



UNIVERSITAT DE  
BARCELONA

# La transició de l'atenció socio sanitària de les persones amb demència i dels seus cuidadors

Ester Risco Vilarasau

**ADVERTIMENT.** La consulta d'aquesta tesi queda condicionada a l'acceptació de les següents condicions d'ús: La difusió d'aquesta tesi per mitjà del servei TDX ([www.tdx.cat](http://www.tdx.cat)) i a través del Dipòsit Digital de la UB ([diposit.ub.edu](http://diposit.ub.edu)) ha estat autoritzada pels titulars dels drets de propietat intel·lectual únicament per a usos privats emmarcats en activitats d'investigació i docència. No s'autoritza la seva reproducció amb finalitats de lucre ni la seva difusió i posada a disposició des d'un lloc aliè al servei TDX ni al Dipòsit Digital de la UB. No s'autoritza la presentació del seu contingut en una finestra o marc aliè a TDX o al Dipòsit Digital de la UB (framing). Aquesta reserva de drets afecta tant al resum de presentació de la tesi com als seus continguts. En la utilització o cita de parts de la tesi és obligat indicar el nom de la persona autora.

**ADVERTENCIA.** La consulta de esta tesis queda condicionada a la aceptación de las siguientes condiciones de uso: La difusión de esta tesis por medio del servicio TDR ([www.tdx.cat](http://www.tdx.cat)) y a través del Repositorio Digital de la UB ([diposit.ub.edu](http://diposit.ub.edu)) ha sido autorizada por los titulares de los derechos de propiedad intelectual únicamente para usos privados enmarcados en actividades de investigación y docencia. No se autoriza su reproducción con finalidades de lucro ni su difusión y puesta a disposición desde un sitio ajeno al servicio TDR o al Repositorio Digital de la UB. No se autoriza la presentación de su contenido en una ventana o marco ajeno a TDR o al Repositorio Digital de la UB (framing). Esta reserva de derechos afecta tanto al resumen de presentación de la tesis como a sus contenidos. En la utilización o cita de partes de la tesis es obligado indicar el nombre de la persona autora.

**WARNING.** On having consulted this thesis you're accepting the following use conditions: Spreading this thesis by the TDX ([www.tdx.cat](http://www.tdx.cat)) service and by the UB Digital Repository ([diposit.ub.edu](http://diposit.ub.edu)) has been authorized by the titular of the intellectual property rights only for private uses placed in investigation and teaching activities. Reproduction with lucrative aims is not authorized nor its spreading and availability from a site foreign to the TDX service or to the UB Digital Repository. Introducing its content in a window or frame foreign to the TDX service or to the UB Digital Repository is not authorized (framing). Those rights affect to the presentation summary of the thesis as well as to its contents. In the using or citation of parts of the thesis it's obliged to indicate the name of the author.





**LA TRANSICIÓ DE L'ATENCIÓ  
SOCIOSANITÀRIA DE LES PERSONES  
AMB DEMÈNCIA I DELS SEUS  
CUIDADORS**

---

Autora  
Ester Risco Vilarasau

Directors/es  
Dra. Adelaida Zabalegui Yarnos  
Dra. Esther Cabrera Torres

Octubre 2015



---

**ESTER RISCO VILARASAU**

---

**La transició de l'atenció socio sanitària de les  
persones amb demència i dels seus cuidadors.**

**Tesi Doctoral**

**Barcelona, Octubre 2015**

---

*Hi ha malalts incurables, però cap incuïdable.*

---

**Francesc Torralba**

---

La **Dra. Adelaida Zabalegui Yarnoz**, professora associada de la Facultat de Medicina de la Universitat de Barcelona i Directora d'Infermeria de l'Hospital Clínic de Barcelona i,

la **Dra. Esther Cabrera Torres**, professora titular i Directora de l'Escola Superior de Ciències de la Salut Tecno Campus de Mataró (Universitat Pompeu Fabra).

**CERTIFIQUEN** que la tesi presentada per:

**ESTER RISCO VILARASAU**

Reuneix les condicions necessàries per aspirar a grau de DOCTOR per la Universitat de Barcelona dins el marc del Programa de Doctorat de Medicina i dins la línia de recerca "Fisiopatologia de les Malalties Medico-Quirúrgiques" i està en condicions de ser llegida davant el tribunal corresponent, el que fa constar a efectes oportuns.

Barcelona, 15 d'Octubre de 2015.

Dra. Adelaida Zabalegui

Dra. Esther Cabrera

---

# AGRAÏMENTS

---

En aquesta tesi doctoral cal incloure, necessàriament, unes ratlles per a totes aquelles persones que, durant els anys de la meva tesi doctoral, han estat sempre al meu costat.

En primer lloc, voldria donar les gràcies a les dues persones que han confiat en mi des del primer moment: la Dra. Adelaida Zabalegui i la Dra. Esther Cabrera, les directores de la meva tesi. Elles van posar a la meva disposició la proposta que desenvolupo aquí i van contribuir a engrescar-m'hi de valent. Gràcies per l'aprenentatge, pel suport i per la confiança rebuda.

En segon lloc, m'agradaria agrair a la gerència, a la direcció i als professionals del CAPS-BE per facilitar-me l'accés a les dades que han estat indispensables per al meu treball de camp. En aquest sentit, cal fer una especial menció als meus companys i companyes de l'equip d'atenció domiciliària: Blanca, Nadia, Eva, Àlex i Silvia. No vull oblidar-me de la meva companya i amiga Narly, que sempre ha tingut un moment per donar-me un bon consell. La col·laboració de tots ells ha estat essencial per tirar endavant aquest treball i sento que un tros d'aquesta tesi és seu. Tampoc vull deixar passar l'oportunitat d'agrair el suport de les meves companyes de la Direcció Infermera de l'Hospital Clínic ja que m'han fet costat en els meus alts i baixos, sobretot durant l'última etapa de la tesi. Totes elles, amb la seva comprensió, han fet que aquesta etapa fos més fàcil de portar. Especialment, vull donar les gràcies a la Sonia i a la Maria perquè les alegries i els entrebancs dels últims mesos s'han viscut millor al seu costat.

En tercer lloc, voldria agrair la consideració i la predisposició de totes les persones que han estat entrevistades al llarg de tota la investigació. Sobretot, per haver acceptat a compartir el testimoni del que suposa conviure amb la demència. A tots els pacients, familiars i companys que m'han fet la meva tasca més fàcil i amable, gràcies per haver-me ensenyat tant.

Gràcies, també, a tots els professionals, investigadors principals i col·laboradors de l'estudi "*Right Time Place Care*". Ha estat un plaer compartir tants esforços amb tots vosaltres. Especialment a la Carme, Marta i Susanna per patir-ho i compartir-ho al meu costat. Ja ens queda menys!

Amics, família, tinc un deute amb vosaltres per totes les estones que no us he pogut dedicar aquests anys. Gràcies per donar-me suport en aquest repte acadèmic i per acceptar els meus moments d'absència.

## **I sobretot...**

Als meus pares. Ells m'han fet qui sóc i com sóc. Sense els seus esforços cap dels meus èxits hauria estat possible. Gràcies pel vostre amor incondicional.

A l'Eliseu. Continuaré aprenent al teu costat. Tu i jo, ara i sempre.

# ÍNDEX

LLISTAT	
D'ABREVIATURES I ACRÒNIMS .....	16
RESUM (CA) .....	18
RESUMEN (ES).....	22
ABSTRACT (EN) .....	26
ÍNDEX	
DE TAULES I DE FIGURES.....	30
PREFACI.....	32
1.INTRODUCCIÓ.....	34
1.1 La transició, el concepte.....	36
1.1.1 Transició en l'atenció socio sanitària.....	36
1.1.2 Variables predictores de la transició cap a un centre de llarga estada .....	37
1.2 La demència .....	38
1.2.1 Classificació de les demències .....	38
1.2.1.1. Classificació clínica.....	38
1.2.1.2. Classificació etiològica .....	39
1.2.2 Manifestacions clíniques .....	40
1.2.3 Factors de risc de la demència .....	41
1.2.4 Diagnòstic de la demència .....	41
1.2.5 Fases de la demència.....	47
1.2.6 Tractaments de la demència .....	48
1.2.6.1 Tractament farmacològic .....	48
1.2.6.2 Tractament no farmacològic .....	50
1.3 Els cuidadors .....	54
1.3.1 Cuidadors informals .....	54

1.3.2 Cuidadors formals.....	55
1.4 Atenció socio sanitària.....	58
1.4.1 L'atenció a la demència a Europa .....	59
1.4.2 L'atenció a la demència a Espanya.....	61
1.4.3 L'atenció a la demència a Catalunya.....	65
1.4.3.1 L'Atenció Domiciliària (ATDOM) .....	68
1.4.3.2 Centre socio sanitari de llarga estada..	73
1.5 Marc conceptual .....	74
1.5.1 El punt de partida: Estudi europeu "Right Time Place Care" (RTPC).....	70
1.5.2 Marc de referència. Teoria de la transició de Meleis .....	75
2.OBJECTIUS.....	80
3.PUBLICACIONS CIENTÍFIQUES .....	82
3.1 Article 1 .....	83
3.2 Article 2 .....	105
3.3 Article 3 .....	121
3.4 Article 4 .....	133
3.5 Article 5 .....	145
3.6 Article 6 .....	175
4.DISCUSSIÓ .....	201
5.FUTURES INVESTIGACIONS.....	213
6.CONCLUSIONS .....	215
BIBLIOGRAFIA .....	217
ANNEXOS.....	229

# LLISTAT D'ABREVIATURES I ACRÒNIMS

ACA	Assaig Clínic Aleatoritzat
AP	Atenció Primària
ATDOM	Atenció Domiciliària
ABVD	Activitats Bàsiques de la Vida Diària
AIVD	Activitats Instrumentals de la Vida Diària
CAP	Centre d'Atenció Primària
CDR	"Clinical Dementia Rating"
CI	Cuidador Informal
CIM	Classificació Internacional de les Malalties
CSCE	Centre Sociosanitari de Curta Estada
CSLLE	Centre Sociosanitari de Llarga Estada
DCL	Demència Cossos de Lewy
DLFT	Demència Lòbul Front Temporal
DM	Diabetis Mellitus
DSM-IV	Manual diagnòstic i estadístic dels problemes de Salut Mental
DV	Demència Vasculat
FDA	"Food and Drug Administration"
GDS	"Global Dementia Scale"
HTA	Hipertensió Arterial
ICS	Institut Català de la Salut
MA	Malaltia d'Alzheimer
MMSE	"Mini Mental State Examination"
N	Mostra
NPI-Q	"Neuropsychiatric Inventory Questionnaire"
PADES	Programa d'Atenció a la Dependència- Equip de Suport
RM	Ressonància Magnètica
RTPC	"Right Time Place Care"
SEM	Sistema d'Emergències Mèdiques
ISRS	Inhibidors Selectius de la Recaptació de Serotonina
TC	Tomografia Computaritzada
WP	"Workpackages"

# RESUM

## Introducció

La demència és una de les malalties cròniques més freqüents i complexes entre la població major de 65 anys a Europa. Els canvis socioeconòmics dels últims anys han comportat nous i importants reptes per als sistemes sanitaris. Les polítiques sanitàries europees aposten per l'atenció domiciliària com a primera opció en l'atenció de les persones grans amb demència, però el nombre de persones amb aquesta patologia que ingressa en centres socio-sanitaris de llarga estada és cada vegada més elevat. És per això que es fa necessari desenvolupar noves estratègies per fer front a les necessitats emergents, tant de la persona amb demència com dels seus cuidadors. Aquestes estratègies han d'estar dissenyades i adaptades a cada fase o situació, sobretot tenint en compte les etapes més vulnerables de la malaltia i els moments de desestabilització en què la persona hauria de fer la transició des del domicili cap a un centre socio-sanitari de llarga estada.

## Objectiu

Descriure l'entorn de la transició de l'atenció socio-sanitària des del domicili cap a un centre de llarga estada. L'objecte d'estudi són les persones grans amb demència i els seus cuidadors, en el context d'Europa i Catalunya.

## Metodologia

Aquesta investigació s'ha realitzat en dues etapes. En la primera etapa es compara, a nivell europeu, la reacció dels cuidadors informals en la demència, els nivells d'associació de la dependència i els símptomes neuropsiquiàtrics amb la institucionalització, i les raons o motius d'ingrés de les persones amb demència cap al centre de llarga estada. Això es fa tant des del punt de vista del cuidador formal (professional de la salut) com del cuidador informal (cuidador familiar). L'estudi s'ha fet amb una mostra de 2.014 persones amb demència (i els seus cuidadors) i va englobar vuit països europeus (Alemanya, Espanya, Estònia, Finlàndia, França, Països Baixos, el Regne Unit i Suècia). Les tècniques estadístiques utilitzades han estat anàlisis descriptives i anàlisis de regressió multivariant.

En la segona etapa de l'estudi és en la mateixa població però en el marc de Catalunya. Mitjançant la composició de diferents grups focals, distribuïts per pacients i famílies, i professionals de l'atenció socio-sanitària, es van recollir les percepcions sobre l'atenció socio-sanitària durant el transcurs de la demència. També es van identificar els factors associats a l'admissió en una institució de llarga estada a través de l'administració de qüestionaris identificats validats, en un total de 390 pacients-cuidadors, mitjançant un anàlisis de regressió logística. Finalment, es va utilitzar i avaluar un nou model d'atenció multidisciplinari amb 20 professionals de l'atenció socio-sanitària, per tal d'oferir una millora en el pla de cures de les persones amb demència.

## Resultats i Discussió

Aquest estudi genera dades primàries del moment de la transició en l'atenció socio-sanitària de les persones amb demència. Els resultats pretenen guiar el disseny de noves polítiques sanitàries basades en resultats més actuals. La comparativa europea mostra una gran variabilitat entre països en relació a la forma en que les persones que pateixen la demència i els seus cuidadors fan front aquesta situació. Els països que mostren els cuidadors amb els nivells més alts de reaccions positives (benestar psicològic, autoestima, etc.) generades davant la possibilitat de poder cuidar un familiar amb una malaltia tant complexa com és la demència (Espanya i Estònia) són també els països que més reaccions negatives hi han mostrat (nivell de sobrecàrrega, ansietat, etc). Els problemes econòmics i la sobrecàrrega dels cuidadors són dos dels factors associats a la institucionalització més prevalent als diferents països d'Europa. Cal destacar que s'han identificat discrepàncies sobre les raons que perceben els professionals sanitaris i els cuidadors informals amb relació al motiu d'ingrés de la persona gran amb demència en un centre de llarga estada. Això és consistent en els diferents països europeus estudiats. També es pot concloure que el nivell de dependència en relació a anar al bany, vestir-se i l'assistència en la incontinència són les activitats que mostren més relació amb la institucionalització de les persones grans amb demència. I per altra banda el deliri, les al·lucinacions, l'agitació, l'ansietat, l'apatia, les alteracions motores, el comportament nocturn i les dificultats a l'hora de menjar són també els símptomes més comuns subjacents a la decisió de l'admissió a un centre de llarga estada.

Alguns dels aspectes millorables pel que fa a l'atenció socio sanitària a la demència en l'àmbit català és la coordinació del *continuum* assistencial. Encara existeix poca comunicació entre els diferents nivells assistencials i poca provisió d'informació cap als cuidadors informals sobre com afrontar les diferents etapes de la demència. És important que es caracteritzi bé el perfil dels cuidadors que tenen cura dels nostres pacients, ja que seran un dels principals vehicles de l'atenció. És necessari ampliar la cobertura bàsica de les seves necessitats, especialment aquelles relacionades amb l'atenció psicosocial, per a millorar les seves emocions, mentre se'ls ofereixen habilitats i estratègies de cooperació. D'aquesta manera, cal preparar el cuidador per possibles esdeveniments que alterarien la dinàmica familiar, ja que és l'única manera de prevenir situacions d'angoixa innecessàries. Tanmateix, per a consolidar objectius clars i assolibles sobre el pla de cures de persones grans amb demència és important identificar a un portaveu dins el procés assistencial, preferiblement dins de l'atenció primària, que coordini la visió multidisciplinària i que estigui recolzat per professionals especialitzats. El model "Balance of Care" ha resultat ser un bon marc teòric on basar les decisions del disseny del pla de cures i ha resultat ser una metodologia viable a l'hora d'avaluar l'emplaçament (atenció domiciliària o centre de llarga estada) més adequat per a les persones grans amb demència.



# RESUMEN

## Introducción

La demencia es una de las enfermedades crónicas más frecuentes y complejas entre la población mayor de 65 años en Europa. Los cambios socioeconómicos de los últimos años han supuesto nuevos e importantes retos para los sistemas sanitarios. Las políticas sanitarias europeas apuestan por la atención domiciliaria como primera opción en la atención de las personas mayores con demencia, pero el número de personas con esta patología que ingresa en centros sociosanitarios de larga estancia es cada vez más elevado. Es por ello que se hace necesario desarrollar nuevas estrategias para hacer frente a las necesidades emergentes, tanto de la persona con demencia como de sus cuidadores. Estas estrategias deben estar diseñadas y adaptadas a cada fase o situación, sobre todo teniendo en cuenta las etapas más vulnerables de la enfermedad y los momentos de desestabilización en que la persona tendría que hacer la transición desde el domicilio hacia un centro sociosanitario de larga estancia.

## Objetivo

Describir el entorno de la transición de la atención sociosanitaria desde el domicilio hacia un centro de larga estancia. El objeto de estudio son las personas mayores con demencia y sus cuidadores, en el contexto de Europa y Cataluña.

## Metodología

Esta investigación se ha realizado en dos etapas. En la primera etapa se ha comparado a nivel europeo, la reacción de los cuidadores informales en la demencia, los niveles de asociación de la dependencia en la realización de las actividades de la vida diaria y los síntomas neuropsiquiátricos con la institucionalización, y las razones o motivos de ingreso de las personas con demencia hacia en el centro de larga estancia. Para ello se ha tenido en cuenta tanto el punto de vista del cuidador formal (profesional de la salud) como del cuidador informal (cuidador familiar). Este estudio se ha realizado con una muestra de 2.014 personas con demencia (y sus cuidadores) y englobó ocho países europeos (Alemania, España, Estonia, Finlandia, Francia, Países Bajos, Reino Unido y

Suecia). Las técnicas estadísticas utilizadas han sido el análisis descriptivo y la regresión multivariante.

En la segunda etapa del estudio es en la misma población pero en el marco de Cataluña. Mediante la composición de diferentes grupos focales, distribuidos por pacientes y familias, y profesionales sanitarios, se recogieron las percepciones sobre la atención en el transcurso de la demencia. También se identificaron los factores asociados a la institución de larga estancia a través de la administración de cuestionarios válidos y fiables en un total de 390 pacientes-cuidadores, mediante los métodos de regresión logística. Por último, se utilizó y evaluó un nuevo modelo de atención multidisciplinar con 20 profesionales de la atención sociosanitaria, para ofrecer una mejora en el plan de cuidados para las personas más vulnerables de la demencia.

## Resultados y Discusión

Este estudio genera datos primarios del momento de transición en el cuidado de las personas con demencia que apoyen en el diseño de nuevas políticas sanitarias basadas en resultados más actuales. La comparación europea muestra una gran variabilidad entre países en relación a la manera en que las personas que padecen la demencia y sus cuidadores abordan esta situación. Sin embargo, los países que presentan los cuidadores con los niveles de reacciones positivas más altos (bienestar psicológico, autoestima, etc.) por ser capaces de cuidar de un familiar con una enfermedad tan compleja como es la demencia (España y Estonia) son también los países con los niveles más altos de reacciones negativas (el nivel de sobrecarga, la ansiedad, etc.). Los problemas económicos y la sobrecarga de los cuidadores son también dos de los factores asociados a la institucionalización más frecuentes en los diferentes países de Europa. Cabe señalar que se han detectado discrepancias entre las razones que perciben los profesionales de la salud con los cuidadores informales en relación al motivo de ingreso de la persona mayor con demencia en un centro de larga estancia. Esto es consistente en los distintos países europeos estudiados. También puede concluirse que, en relación al nivel de dependencia, la asistencia en el baño, vestirse y el manejo de la incontinencia son las actividades que muestran más relación con la institucionalización de las personas mayores con demencia. Y por otro lado el delirio, las alucinaciones, la agitación, la an-

siedad, la apatía, los disturbios motores, el comportamiento nocturno y las dificultades en la alimentación, también son los síntomas más comunes subyacentes a la decisión de admisión a un centro de larga estancia.

Algunos de los aspectos mejorables en cuanto a l'atención sociosanitaria en la demencia dentro del contexto catalán es la coordinación del continuum asistencial. Todavía existe poca comunicación entre los diferentes niveles asistenciales y en la información ofrecida a los cuidadores informales sobre cómo abordar las diferentes etapas de la demencia. Es importante que se caracterize el perfil de los cuidadores que cuidan de nuestros pacientes, ya que serán nuestros principales vehículos de información. También es necesario ampliar la cobertura de sus necesidades básicas, especialmente las que están relacionadas con la atención psicosocial, para mejorar sus emociones, mientras que disponen de habilidades y estrategias de cooperación. De esta manera, y desde fases tempranas, prepararemos al cuidador para anticiparse sobre posibles eventos, ya que es la única manera de prevenir la ansiedad innecesaria y las desestabilizaciones. Sin embargo, a fin de consolidar objetivos claros y alcanzables en el plan de cuidado de personas mayores con demencia es importante identificar a un portavoz en el seguimiento de la enfermedad y sus consecuencias, preferiblemente dentro de la atención primaria, que coordine l'atención multidisciplinar mediante el apoyo de profesionales especializados. El modelo "Balance of care", ha resultado ser un buen marco teórico donde emmarcar las decisiones acerca del diseño del plan de curas y ha demostrado ser una metodología viable para evaluar el emplazamiento más adecuada para las personas mayores con demencia.

# ABSTRACT

## Introduction

Dementia is one of the most common and complex chronic diseases among the population over 65 years in Europe. The socio-economic changes of recent years have brought significant new challenges for health systems. European health policy committed to home care as the first option in the care of older people with dementia, but the number of people with this disease entering to a long term care institution is increasingly high. So, it is necessary to develop new strategies to address the emerging needs of both, the person with dementia and their carers. These strategies should be designed and adapted to each phase or family situation, especially considering the vulnerable stages of the disease and the moments of destabilization when the person is about of doing the transition from home to a long term care institution.

## Aim

To describe the transition from the home care to a long-term care institution. The object of study are elderly people with dementia and their carers in the context of Europe and Catalonia.

## Methodology

This research was conducted in two stages. In the first stage is compared, at European level, the reaction of informal caregivers of dementia, levels of association with neuropsychiatric symptoms dependency and institutionalization, and the reasons or causes long-term care institutionalization in of people with dementia. Formal caregivers (healthcare professionals) or informal caregivers (family caregivers) were considered in the overall study. This study was done with a sample of 2014 people with dementia (and their caregivers) and eight European countries (Germany, Estonia, Finland, France, the Netherlands, the United Kingdom and Sweden) were included. Statistical analyzes used were descriptive and multivariate regression techniques.

In the second stage of the study in the same population characteristics was studied but in this case, only from Catalonia. Different focus groups were performed, distributed in patients and families, and healthcare professionals, in order to identify their perceptions about the dementia health and social care. The risk factors associated to the long-term

care institutionalization were identified through the administration of validated and reliable questionnaires on 390 patient-caregiver, and analysed using logistic regression methods. Finally, a new multidisciplinary model of care with 20 healthcare professionals was evaluated, in order to improve the care of the most vulnerable dementia patients.

## Results and Discussion

This study generates data about healthcare transition of people with dementia in order to help to design new health policies based on the latest results. The comparison shows great variability among European countries regarding the way people suffering from dementia and their carers are facing this situation. However, countries showing caregivers with higher levels of positive reactions (psychological wellbeing, self-esteem, etc.), generated by the possibility of being able to care for someone with a disease so complex as dementia (Spain and Estonia), are also countries that have shown the worst negative reactions (caregiver burden, anxiety, etc). The economic problems and overcharging of carers are the two factors associated with institutionalization more prevalent in the different countries in Europe. Note that discrepancies have been identified on the reasons perceived by health professionals and informal carers regarding the reason for admission of elderly people with dementia in long-term care institution. This is consistent in the different European countries studied. It can also be concluded that the level of dependency in relation to the toileting, dressing and assistance incontinence are the activities that are more related to the institutionalization of the elderly with dementia. And moreover delirium, hallucinations, agitation, anxiety, apathy, motor disturbances, nocturnal behavior and difficulty in eating are also the most common symptoms underlying the decision of long-term care institutionalization.

One of the main areas of improvement regarding dementia health and social care in Catalonia is coordinating the continuum of care. There is little communication between the different levels of care and little provision of information to the informal carers about how to deal with the different stages of dementia. Therefore it is important to characterize the profile of caregivers taking care of these patients, as they will be the ones conducting the information. It is also necessary to extend the coverage of basic needs, especially those related to psychosocial care to improve their emotions while they offer

skills and strategies of cooperation. Thus, and from incipient stages, the caregiver must be prepared for new events, being the only way to prevent unnecessary anxiety. However, to consolidate clear objectives and achievable realistic care plans on dementia care in elderly, it is important to identify a spokesperson in the care process, preferably in primary care, coordinating multidisciplinary care and supported by specialized professionals. The “Balance of Care Model” has proven to be a good theoretical framework based design decisions and the care plan has proved to be a viable methodology for assessing the site more suitable for the elderly with dementia.

# ÍNDEX

## DE TAULES I

## DE FIGURES

### Índex de taules

Taula 1.	Criteris diagnòstics de la demència DSM-IV	25
Taula 2.	Criteris diagnòstics de la demència CIE-10	25
Taula 3.	Principals tests que s'utilitzen en el diagnòstic i seguiment de la demència	27
Taula 4.	Fàrmacs comercialitzats a l'estat espanyol per al tractament dels símptomes cognitius de la demència	30
Taula 5.	Tipus d'intervencions no farmacològiques per a persones amb demència	33
Taula 6.	Tipus d'intervencions no farmacològiques per a cuidadors informals de persones amb demència	33
Taula 7.	Diferències entre el cuidador informal i cuidador formal	36
Taula 8.	Sistema sanitari a Europa: Servei Nacional de Salut - Model Beveridge	39
Taula 9.	Sistema sanitari a Europa: Sistema d'assegurances socials - Model Bismark	39
Taula 10.	Els diferents nivells assistencials	41
Taula 11.	Serveis i/o recursos sociosanitaris disponibles	43
Taula 12.	Grup poblacional inclòs en el programa ATDOM	46
Taula 13.	Nivells de dependència en les ABVD segons l'escala Barthel	46
Taula 14.	Funcions específiques dels professionals en el programa ATDOM	47

### Índex de figures

Figura 1.	Algoritme d'actuació programa d'atenció domiciliària	45
Figura 2.	Grups de treball de l'estudi "Right Time Place Care"	49
Figura 3.	Model de transició de Meleis	51
Figura 4.	Relació entre les conseqüències derivades de l'estat del cuidador informal davant la demència	65

---

# PREFACI

---

Aquesta tesi doctoral neix a partir del projecte d'investigació europeu *RightTimePlace-Care (RTPC) – Improving Health Services for European Citizens with Dementia* en el qual vaig treballar com a ajudant de recerca. Aquest projecte tenia com a objectiu identificar les millors pràctiques assistencials en l'atenció a la demència a Europa i va ser finançat pel 7è programa Marc de la Unió Europea (2011-2014) amb 3 milions d'euros. A banda d'aquesta experiència, la tasca professional desenvolupada durant quatre anys com a infermera familiar i comunitària en el servei d'Atenció Domiciliària (ATDOM) del Centre d'Atenció Primària (CAP) Comte Borrell (Eixample Esquerra de Barcelona) m'ha ofert una perspectiva global sobre el fet de conviure amb la demència. L'ATDOM em va permetre de gestionar nombrosos casos de famílies que tenien cura de persones grans amb demència i vaig testimoniar la complexitat d'aquesta patologia dins el sistema sociosanitari.

Aquests dos escenaris laborals, la pràctica assistencial i la recerca científica, van esdevenir la font de motivació principal per aprofundir sobre aquesta qüestió i dedicar-hi els quatre anys d'estudi que ha suposat aquesta tesi doctoral. En aquest sentit, aquest treball pretén aportar, fonamentalment, coneixement científic de fàcil aplicació en la pràctica assistencial per tal de millorar l'atenció de les persones grans amb demència en l'àmbit domiciliari.

# INTRODUCCIÓ

# 1

L'envelliment de la població és una realitat emergent i irrevocable de les societats dels països desenvolupats. Les millores en l'atenció sanitària i la disminució de la taxa de natalitat són alguns dels elements que han contribuït en l'augment del nombre de persones grans en el món. Actualment trobem estudis que preveuen que Europa pot arribar a duplicar la població major de 65 anys en els propers 50 anys, passant de 85 milions en el 2008 fins a 151 milions en el 2016 (WHO, 2012). Aquest canvi poblacional ha suposat el sorgiment de nous i importants reptes per als sistemes sanitaris europeus que necessitaran redreçar les seves polítiques per gestionar les noves demandes sanitàries i socials. Això a banda, cal tenir presents altres aspectes condicionants en la provisió dels serveis, com és la inestabilitat provocada per l'actual crisi econòmica que afecta la majoria de països europeus (Navarro, 2013).

Entre el nombre de malalties cròniques que trobem en la població més gran de 65 anys, la demència se situa com una de les més predominants i complicades quant al maneig de símptomes, tant per a les famílies que ho pateixen com per al propi sistema socio-sanitari (Kales et al., 2015). Així mateix, la demència és un dels problemes de salut més limitant per a qualsevol persona, des de les fases més incipients de la malaltia fins al total deteriorament cognitiu (Molinuevo et al., 2014), provocant una demanda cap el sistema sanitari cada vegada més àmplia. En alguns països europeus existeix una separació important entre els diferents nivells o àmbits assistencials, entre atenció primària i secundària, o entre l'àmbit sanitari i el social. Un dels exemples més clars el trobem a Espanya (Garrido-Cumbrera et al., 2010). Aquesta separació fa que en ocasions es prenguin decisions inapropiades sobre els recursos o serveis necessaris per estabilitzar la dinàmica familiar dins de l'atenció a la demència. Sobretot, en aquelles fases en què per motius de salut hi poden apareixen demandes de caire més urgent cap als serveis sanitaris, moment en què els professionals sanitaris han de prendre decisions més difícils i complexes (Boltz et al., 2015). Això pot concloure en un estat de malestar per als cuidadors familiars i, en la majoria dels casos, un important estat d'ineficiència per part del sistema sanitari (LaMantia et al., 2014).

Actualment es desconeix el nombre de persones grans amb demència que ingresen anualment en un centre socio-sanitari de llarga estada. Això pot ser a causa de la convivència de les diferents opcions públiques i privades en un únic sistema sanitari (Garrido-Cumbrera et al., 2010), o bé a causa d'un "infraregistre" caracteritzat per una manca de documentació respecte al diagnòstic i/o de la documentació en els registres clínics del moment d'ingrés de la persona en un centre de llarga estada (de Hoyos-Alonso et al., 2015). De totes maneres, el que és cert és que entre els professionals socio-sanitaris existeix la percepció que l'ingrés de persones amb demència ha augmentat notablement durant les últimes dècades, sobretot entre les persones grans (Reilly et al., 2015). Això provoca desigualtats en l'accés a l'atenció i unes llistes d'espera, reals i objectivables, cada vegada més grans. Per tant, per aconseguir una distribució més equitativa dels recursos, i per tal de dissenyar noves estratègies que facilitin l'atenció socio-sanitària en el domicili, cal explorar l'entorn i la situació de les persones grans amb demència durant la transició des del domicili cap al centre socio-sanitari de llarga estada (Manderson et al., 2012).



## 1.1 La transició, el concepte

- El concepte de transició es defineix com el camí o el trànsit entre dos períodes de temps estables i prolongats. En el marc de la salut, la transició pot donar-se entre les fases d'una malaltia, però hi ha altres transicions que poden influir sobre l'estat de salut de les persones (Ray et al., 2015; WHO, 2015).
- **Transició demogràfica:** Període on apareix un canvi en l'estat demogràfic dins un context geogràfic. Una possibilitat és la desacceleració del creixement poblacional en els últims anys a causa d'una disminució de la fecunditat.
- **Transició de riscos:** Exposició a diversos factors de risc en les diferents etapes del desenvolupament de l'individu que afavoreixen l'aparició de certes malalties. Un exemple en seria el tabac o l'alcohol en els adolescents.
- **Transició tecnològica:** Canvis tecnològics que tenen una gran influència en la forma d'emmalaltir de la població. Atesos els grans avenços en els diferents processos de l'atenció sanitària es poden controlar malalties incurables durant períodes de temps més llargs.
- **Transició epidemiològica:** Canvis en els patrons de salut que presenten una gran relació amb els determinants socials econòmics i demogràfics. Existeixen desigualtats en salut a causa de situacions socioeconòmiques vulnerables. Aquestes poden afectar les àrees geogràfiques més desfavorides.
- **Transició en l'atenció socio sanitària:** Canvis produïts en organitzacions o professionals sanitaris per tal d'adaptar-se a cada fase de la patologia. **Es sobre aquest últim punt que es centra aquest treball.**

### 1.1.1 Transició en l'atenció socio sanitària

El procés salut-malaltia es tracta d'un procés dinàmic i, com a tal, podem trobar-hi diferents punts de transició al llarg de l'atenció professional que rep un individu. Aquests punts també poden variar en funció de l'estat de salut de la persona i, fins i tot, en funció de l'estat de salut del cuidador principal.

El primer moment de transició en l'atenció socio sanitària apareix amb els símptomes de la patologia, que és quan s'inicia la demanda al sistema sanitari. Aquesta petició s'adreça, en primer lloc, a un equip de professionals que serà el responsable de les primeres fases del diagnòstic i del seguiment del pacient (Fleming & Haney, 2013). Un altre moment esdevé amb la possibilitat de la institucionalització per tal de controlar un

moment d'inestabilitat en l'estat de salut del pacient. Aquest procés pot tenir lloc en una institució de curta estada, un hospital d'aguts o un centre de rehabilitació. Aquest canvi d'escenari sol ser provisional i sol ser poc agressiu, tant per a la persona com per als seus cuidadors. Òbviament, no és el mateix si es compara amb la transició cap a un centre de llarga estada, atès que implica una estada de caràcter permanent (Sury et al., 2013). Aquest procés de llarga durada és més agressiu i sol ocórrer quan la persona es troba en una fase més avançada i inestable de la malaltia, situació que provoca que l'atenció que requereixi sigui més complexa i especialitzada (Lueke et al., 2014).

### 1.1.2 Variables predictores de la transició cap a un centre de llarga estada

Les anàlisis de regressió obtingudes en literatura internacional expliquen que el principal predictor de la transició cap a un centre de llarga estada, dins de l'atenció a la gent gran, és el diagnòstic de demència (Brodsky et al., 2014). I dins de la població amb demència, trobem com a principals predictors l'edat avançada, el fet de viure sol, l'empitjorament de l'estat global de salut, les limitacions funcionals i el nivell de deteriorament cognitiu. Pel que fa a les característiques del cuidador, aquestes solen estar relacionades amb el nivell d'angoixa, la situació laboral, l'entorn social, les hores de provisió de l'atenció i l'estat de salut, però aquestes poden variar en funció de si es relaciona amb el desig, la intenció d'ingrés, o bé si es relaciona amb el moment d'institucionalització (Sansoni et al., 2013).

Aquests resultats indiquen que el tipus d'institucionalització és multifactorial i que aquesta té lloc a partir d'una sèrie de factors que influeixen en la decisió final que es pren dins de la unitat familiar. En la literatura mèdica, els predictors d'institucionalització en gent gran amb demència s'han examinat de diferents maneres, tant quantitativament com qualitativament, però sovint no han estat basats en una teoria. Així mateix, rarament, s'han fet amb anàlisis multivariants o metodologia mixta que permeti conèixer amb més profunditat aquest concepte (Eskola et al., 2013).



## 1.2 La demència

La demència és una síndrome clínica caracteritzada per un dèficit cognitiu adquirit i progressiu, produït per una afectació orgànica. Aquesta cursa amb simptomatologia relacionada amb un deteriorament cognitiu, una incapacitat funcional i una alteració de la conducta. Aquest conjunt de símptomes, també coneguts com a símptomes neuropsiquiàtrics, solen desencadenar limitacions físiques i psíquiques que fan augmentar els nivells de dependència durant la realització de qualsevol activitat habitual de la persona que ho pateix (Robinson et al., 2015). La incidència a nivell mundial de la demència és, d'aproximadament, 7,5 per 1.000 persones/any (Rizzi et al., 2014). És a partir dels 65 anys quan la incidència creix exponencialment arribant a xifres de 70-75 per 1.000 persones/any (Prince et al., 2013). Si ens centrem en el context espanyol/català, aquesta està entre els 10-15 casos per cada 1.000 persones/any en la població major de 65 anys (de Hoyos-Alonso et al., 2014). A Europa, actualment existeix una prevalença de la demència del 5,9 i el 9,4 % en majors de 65 anys, segons les dades del *Synthesis Report*. Alzheimer Cooperation Valuation in (ALCOVE) (Galeotti et al., 2012). Tot i això, aquesta xifra es duplica cada 5 anys, arribant al 32% en les persones majors de 90 anys (Prince et al., 2013). Aquestes dades són semblants a les que ens trobem en el context espanyol/català, segons el Centre Nacional d'Epidemiologia (De Pedro-Cuesta et al. 2009). Cal destacar, que en general, la prevalença és més gran en les dones que en els homes en un 5-10% (Daviglius et al., 2011). Pel que fa a l'evolució d'aquesta síndrome, aquesta és diferent segons el tipus de demència que es presenti, però en general es tracta d'un procés d'evolució lent que, en la majoria dels casos, condueix a la mort després de 10-12 anys. Sovint, la causa de la mort és un problema intercurrent, com una pneumònia per aspiració d'aliments o altres complicacions derivades de la discapacitat greu (Reyniers et al., 2014).

### 1.2.1 Classificació de les demències

Existeixen diferents tipus de demències i aquestes les podem classificar en funció de les seves característiques clíniques o en funció de la seva etiologia.

#### 1.2.1.1 Classificació clínica

Els patrons clínics que s'observen, sobretot en les primeres fases de la demència, solen ser d'utilitat per al procés diagnòstic (Sandilyan & Dening, 2015):

- **Demències corticals:** afectació fonamental del llenguatge, la memòria, pràxies, agnòsies i raonament abstracte. Un exemple és la malaltia d'Alzheimer.

- **Demències subcorticals:** afectació de ganglis basals, nuclis talàmics i de tronc cerebral. Hi ha un predomini de les alteracions no cognitives (de personalitat, de conducta, d'estat anímic) amb una preservació relativa de les funcions cognitives més afectades a les demències corticals: memòria, llenguatge, pràxies i agnòsies. Un exemple és la malaltia de Parkinson.

- **Demències mixtes corticals-subcorticals:** afectació de circuits d'interconnexió entre estructures corticals i subcorticals que podria provocar l'aparició de símptomes secundaris a l'afectació d'ambdues estructures. Un exemple és la demència de Cossos de Lewy.

#### 1.2.1.2 Classificació etiològica

Segons la causa que origina la demència podem diferenciar (Emre et al., 2009):

- **Demències degeneratives primàries:**

La **Malaltia d'Alzheimer (MA)** és el tipus de demència més freqüent, representant fins al 70% dels casos de demència coneguts. La seva incidència augmenta amb l'edat, des d'1-3 per 1000 als 65 anys, fins als 14-30 per 1000 a partir dels 80 anys, essent inclús superior en la població femenina. Es tracta d'una demència de naturalesa degenerativa i amb una evolució progressiva que es caracteritza bàsicament per un deteriorament cognitiu ocasionat per la presència del dipòsit de plaques de beta-amiloide i neurites distròfiques a l'escorça cerebral juntament amb presència de degeneracions o cabdells neurofibrilars amb proteïna Tau hiperfosforilada, en el lòbul temporal medial.

La **Demència per Cossos de Lewy (DCL)** representa el 10-15% dels casos de demència i l'edat d'inici sol situar-se entre els 70 i els 80 anys. Està provocada per anomalies genètiques, concretament pel gen de la  $\alpha$ -sinucleïna, la proteïna l'agregació de la qual forma els Cossos de Lewy.

La **Demència Lòbul Front-temporal (DLFT)** es considera la tercera causa de demència degenerativa amb una prevalença del 0-3% en persones majors de 85 anys, i la segona causa en persones menors de 65 anys. L'edat d'inici sol situar-se entre els 45 i els 65 anys, amb una distribució similar en ambdós gèneres. Aquesta demència té diversos subtipus, entre els quals destaca la variable conductual, DLF-ac frontal, que és la més freqüent, i les variables del llenguatge (predomini temporal), que serien Afàsia Progressiva No Fluent (APNF) i Demència Semàntica (DS).

- **Demències vasculars:**

La **Demència Vascular (DV)** és el segon tipus de demència més freqüent en persones majors de 65 anys, representant el 12,5-27% de les demències. I aquesta afecta més

els homes que les dones. La DV està causada per un o més accidents cerebrovasculars, és a dir, per una interrupció o bloqueig del rec sanguini a qualsevol part del cervell.

- **Demències secundàries:**

Grup de demències potencialment tractables i reversibles, sempre que la seva identificació sigui precoç. La seva freqüència és molt reduïda en comparació amb els altres tipus de demències i solen ser secundàries respecte a altres problemes de salut. Alguns exemples: hidrocefàlia normotensiva, hematoma subdural crònic, hipotiroïdisme o dèficit de vitamina B12.

## 1.2.2 Manifestacions clíniques

Les manifestacions clíniques de la demència són heterogènies atès que estan relacionades amb l'etiologia, el tipus de lesions que s'han provocat en el cervell i la gran variabilitat en la seva progressió. Aproximadament un 80% de les persones amb un diagnòstic clínic de demència presenta símptomes conductuals i psicològics en fases inicials de la seva evolució (Verlinden et al., 2015). Aquests símptomes són els que generalment ajuden a fer el diagnòstic del tipus de demència.

En la MA sol aparèixer inicialment el deteriorament cognitiu tipus amnèsic i quan les lesions es propaguen a les àrees associatives tempo parietals posteriors, són més evidents els trastorns apàtics, afàsics i agnòsics. En la DLFT són més comunes les conductes socials desinhibides, les alteracions de la conducta alimentària o sexual, les convulsions, els comportaments estereotipats i l'apatia per una afectació de la zona prefrontal de l'hemisferi dominant, o bé una alteració del llenguatge en forma d'afàsia fluent progressiva (demència semàntica) per major afectació inicial del lòbul temporal de l'hemisferi dominant (Shea et al., 2014). És freqüent que en els diferents tipus de demència s'alterin les funcions executives o el conjunt d'habilitats cognoscitives que permeten l'anticipació i establiment de metes, la planificació o la programació d'activitats i operacions mentals, l'autoregulació i la gestió de les activitats, la selecció de comportaments i conductes, la flexibilitat cognitiva, i l'organització en el temps i espai. També pot aparèixer l'amnèsia en qualsevol tipus de demència en algun moment de la seva evolució. En general, quan les regions corticals estan més afectades és previsible trobar, en combinacions diverses: afàsia, apràxia, agnòsia, amnèsia i afectació de les funcions executives. Això se sol presentar en demències degeneratives corticals com l'MA i la DLFT en atrofies lobulars que cursen amb síndromes d'afàsia progressiva. Quan l'afectació predomina en estructures subcorticals, com per exemple, la demència vascular, es produeix un alentiment del procés mental (bradipsíquia), reducció gradual

de l'atenció sostinguda i la fluïdesa verbal. També hi apareixen limitacions en les funcions executives (Cuetos et al., 2015).

## 1.2.3 Factors de risc de la demència

Parlem de factors de risc de la demència modificables i no modificables, però s'ha de tenir en compte que actualment encara no existeixen assajos clínics aleatoritzats (ACA) prospectius amb un seguiment prolongat que demostrin que la modificació de certs factors de risc puguin reduir la incidència de la demència. Cal destacar que, de la mateixa manera que una associació epidemiològica entre una variable clínica o sociodemogràfica i un risc major o menor de patir una demència no implica una relació causal, no podem concloure que una actuació sobre la variable pugui modificar el risc de patir una demència, sense l'evidència per part d'ACA ben dissenyats.

Pel que fa als factors de risc de la demència no modificables són: l'edat, el sexe femení, antecedents familiars de demència i factors genètics (en el cas de l'MA). En quant als considerats potencialment modificables (també en l'MA), recordant que no hi ha suficient evidència científica que ho avaluï són: la baixa reserva cognitiva, un excessiu consum de tabac i alcohol, sedentarisme, depressió, obesitat, hipertensió arterial (HTA) en l'edat mitjana de la vida i diabetis mellitus (DM) mal controlada (Daviglius et al., 2011).

## 1.2.4 Diagnòstic de la demència

El procés diagnòstic de la demència comença quan un informador exposa la preocupació per la possible existència d'un canvi en la funció cognitiva. En ocasions pot ser la mateixa persona que pateix la patologia i, en d'altres, alguna persona propera del seu entorn. La manifestació més freqüent en els primers estadis de la malaltia és la pèrdua de la memòria, però en algunes ocasions pot deixar-se veure en canvis d'humor o trastorns de la conducta. És per això que els criteris del diagnòstic de la demència no inclouen només la presència de deteriorament cognitiu o amnèsic, perquè aquest anirà relacionat amb el tipus de demència que es presenti. Un exemple d'això són algunes de les formes de demència, com la DLFT, la DCL o la DV, que poden no tenir una alteració greu de la memòria fins a fases més avançades (Torralva et al., 2015).

Els criteris més àmpliament utilitzats per al diagnòstic de la demència són els criteris DSM-IV (*Manual diagnòstic i estadístic dels problemes de Salut Mental*) (Taula 1) i els criteris CIM-10 (Classificació Internacional de Malalties i trastorns relacionats amb la Salut Mental realitzada per l'OMS) (Taula 2). Els primers procedeixen del manual per a la definició i estadística de les malalties mentals de l'Associació Americana de Psiquia-

tria, la darrera revisió de la qual es va publicar l'any 1994 (DSM-IV). Els segons formen part de la Classificació Internacional de Malalties de l'Organització Mundial de la Salut, la darrera edició de la qual (CIE-10) fou publicada en el 1993 (Morris et al., 1993). Però hem de recordar que, tal com hem dit anteriorment, hi ha formes de demència que cursen sense pèrdua de memòria. Per tant moltes vegades, amb una correcta valoració clínica i bon seguiment del pacient, n'hi haurà prou per a conèixer el possible diagnòstic (Generalitat de Catalunya. Departament de Salut, 2014).

### Taula 1. Criteris diagnòstics de la demència DSM-IV

Criteris del DSM-IV per al diagnòstic de la demència
A1: Deteriorament de la memòria (registre, retenció, evocació, reconeixement).
A2: Una o més de les següents alteracions cognitives.
A2a: Afàsia.
A2b: Apràxia.
A2c: Agnòsia.
A2d: Trastorn de la funció executiva.
B: Alteració de la vida familiar, social i professional. Declinar respecte a un nivell previ de funcionament intel·lectual.
C: Havent descartat patologia orgànica.
D: Els punts A1 i A2 han d'estar presents almenys durant 6 mesos.
<b>Nota.</b> DSM-IV : Manual diagnòstic i estadístic dels problemes de salut mental

### Taula 2. Criteris diagnòstics de la demència CIE-10

Criteris del CIE-10 per al diagnòstic de la demència
A. Deteriorament de la memòria: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Alteració per registrar, emmagatzemar i recuperar informació nova.</li> <li>• Pèrdua de continguts amnèsics relatius a la família o al passat.</li> </ul>
B. Deteriorament del pensament i del raonament: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Reducció en el flux d'idees.</li> <li>• Deteriorament en el procés d'emmagatzemar informació: <ul style="list-style-type: none"> <li>Dificultat per posar atenció en més d'un estímul a la vegada (conversa pluripersonal).</li> <li>Dificultat per canviar el focus d'atenció.</li> </ul> </li> </ul>
C. Interferència en l'activitat de cada dia.
D. Consciència clara. Possibilitat de superposició deliri/demència.
E. Síntomes presents almenys durant 6 mesos.
<b>Nota.</b> CIE-10: Classificació Internacional de Malalties i Trastorns relacionats amb la Salut Mental realitzada per l'OMS.

El procés de valoració i seguiment de la persona amb un possible deteriorament de l'estat cognitiu hauria d'incloure els següents passos bàsics per tal d'assolir-ne un diagnòstic:

- **Objectivar el deteriorament cognitiu** a través de tests neuropsicològics estandaritzats. Els més utilitzats són el “*Mini Mental State Exam*” (MMSE) (Folstein et al., 1975) o “*Clock-drawing test*” (Test del Rellotge) (Sunderland et al., 1989).
- **Avaluar la capacitat de realitzar les Activitats de la Vida Diària (AVD)** instrumentals i bàsiques mitjançant l'escala de Lawton & Brody (Lawton & Brody, 1969), l'Índex de Katz (Katz, 1970) i l'Índex de Barthel (Mahoney & Barthel, 1965), i/o escales específiques per avaluar la gravetat del deteriorament cognitiu com la “*Global Dementia Scale*” (GDS) (Reisberg et al., 1982).
- **Determinar la possible etiologia.** Per això cal fer una anamnesi del malalt i d'una persona del seu entorn immediat. També cal explorar la funció neurològica, inclosa la psicopatològica i la conductual, i realitzar les proves complementàries necessàries: analítica general i específica (vitamina B12, àcid fòlic, hormones tiroïdals) i una prova de neuroimatge (TC o RM).
- **Excloure la possibilitat que el dèficit cognitiu es tracti d'un episodi de deliri o d'un altre trastorn mental** (trastorn depressiu major, esquizofrènia, etc.).
- **Avaluar els símptomes psicològics i conductuals.** Es poden utilitzar escales simples com la “*Neuropsychiatric Inventory Questionnaire*” (NPI) (Cummings et al., 1994) o la seva versió reduïda, la NPI-Q (Kaufler et al., 2000).
- **Valorar els aspectes generals biopsicosocials** que tinguin en compte els aspectes següents: altres malalties existents, síndromes geriàtriques, situació funcional, presència i estat del cuidador.

A la següent taula (taula 3) es descriu la funcionalitat de cadascun dels tests que s'utilitzen en els diferents passos del procés diagnòstic i del seguiment de la persona que pateix la demència. Cal tenir en compte que actualment aquests poden variar entre diferents equips professionals i entre diferents sistemes sanitaris.

**Taula 3. Principals tests pel diagnòstic i seguiment de la demència**

Test	Autor	Objectiu	Mecànica
“Mini Mental State Exam” (MMSE)	Folstein, M., Folstein, S.E., McHugh, P.R. (1975).	Detectar deteriorament cognitiu i avaluar la seva evolució.	Consta de 30 ítems, agrupats en seccions que avaluen: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Orientació espai temporal.</li> <li>• Capacitat d'atenció, concentració i memòria.</li> <li>• Capacitat de càlcul.</li> <li>• Capacitat de llenguatge i percepció visio-espacial.</li> <li>• Capacitat per seguir instruccions bàsiques.</li> </ul>
“Clock drawing test” (Test del rellotge)	Sunderland, T, Hill, JL, Mellow, AM, Lawlor, BA, Gundersheimer, J, Newhouse, PA, Grafman, JH. (1989).	Detectar deteriorament cognitiu.	Es demana a la persona avaluada que dibuixi un rellotge rodó amb tots els números i que marqui les onze i deu minuts.  Se sumarà la puntuació de l'esfera rodona del rellotge, la numeració i les busques que marquin l'hora indicada.
Escala de les activitats instrumentals de la vida diària	Lawton, MP, Brody, EM. (1969).	Mesurar la capacitat de realitzar les activitats instrumentals de la vida diària.	Valoració de vuit ítems: Capacitat per utilitzar el telèfon, fer la compra, preparar el menjar, cura de la casa, rentar la roba, utilitzar els mitjans de transports, responsabilitat vers la medicació i l'administració de l'economia domèstica.  Cada ítem suma 1 i la puntuació final és el sumatori, essent 0 dependent i 8 independent.
Índex Katz de les activitats de la vida diària	Katz, S, Ford, A.B, Moskowitz, R.W, Jackson, B.A, Jaffe, M.W. (1963).	Mesurar el nivell de dependència en la realització les activitats bàsiques de la vida diària.	Valoració de sis funcions bàsiques (banyar-se, vestir-se, ús del WC, mobilitat, continència d'esfínters i alimentació) en relació amb nivell de dependència o independència. Cada ítem se suma reagrupant-se.



Índex de Barthel	Mahoney, FI, Barthel DW. (1965).	Avaluar l'autonomia en la realització de les activitats bàsiques de la vida diària.	Deu ítems tipus Likert. El rang de possibles valors és entre 0 i 100, amb intervals de 5 punts. A menor puntuació, més dependència. Els punts de tall suggerits per alguns autors són: 0-20, dependència total, 21-60, dependència severa, 61-90, dependència moderada, 91-99, dependència escassa, 100, independència.
Escala de deteriorament global de la demència	Reisberg, B, Ferris, S.H, de Leon, M.J, and Crook, T. (1982).	Descriure les diferents fases de les funcions cognitives de la persona amb demència.	Descripció de set fases. Fases 1-3 són les de la predemència i de 4-7 les fases de la demència. A partir de la 5, la persona amb demència necessita ajuda per viure. Cada fase és numerada de l'1 al 7.
Índex neuropsiquiàtric (NPI)	Cummings, JL. (1994).	Mesurar els comportaments neuropsiquiàtrics que presenta la persona amb demència.	L'NPI avalua 12 dominis de comportament comuns en la demència. Aquestes inclouen: al·lucinacions, il·lusions, l'agitació / agressió, disfòria / depressió, ansietat, irritabilitat, desinhibició, eufòria, apatia, conducta motora aberrant, trastorns del son i canvis en l'alimentació.

Nota. Principals tests recomanats en la literatura internacional.

## 1.2.5 Fases de la demència

En les demències de tipus progressives, que empitjoren amb el pas del temps, hi identifiquem 5 fases o estadis si ens basem en el "*Clinical Dementia Rating*" (CDR) (Morris et al., 1993), que és l'escala més utilitzada per la majoria de professionals sanitaris a l'hora d'avaluar el progrés de la patologia.

Aquestes fases o estadis es mesuren mitjançant una puntuació del 0 al 3, que descriu la capacitat de la persona afectada de la demència en dur a terme les diferents funcions corresponents a les àrees cognitives i funcionals: orientació, memòria, raonament, tasques domèstiques i d'oci, cura personal i relació amb el seu entorn.

Les fases es classificaran segons la puntuació CDR:

- Fase 1: CDR-0 o sense afectació

Un resultat en l'escala CDR de 0 indica que no hi ha afectació en les capacitats de la persona. Si la puntuació és 0 no existeixen problemes de memòria, està perfectament orientada en temps i espai, presenta un raonament normal, presenta una bona funcionalitat, presenta un bon entorn a casa, pot tenir cura d'ella mateixa i de les seves necessitats.

- Fase 2: CDR-0.5 o afectació lleu

Un resultat de 0,5 en l'escala de CDR representa una afectació molt lleu. Indica que la persona pot tenir inconsistències de memòria menors. Aquestes limitacions en la memòria poden provocar conseqüències en la seva dinàmica habitual. En aquesta etapa, tanmateix, encara pot seguir tenint cura d'ella mateixa.

- Fase 3: CDR-1 o afectació baixa

Amb una puntuació d'1, la persona presenta limitacions lleus i la memòria a curt termini pot interrompre alguns aspectes de la seva vida. Comencen a aparèixer episodis de desorientació geogràfica i problemes per orientar-se en el temps. Comencen a sorgir problemes en la funcionalitat de l'individu i apareixen situacions de dependència en les activitats instrumentals. Pot tenir oblit importants i necessita recordatoris constants per a dur a terme diferents activitats.

- Fase 4: CDR-2 o afectació moderada

Una puntuació de 2 significa l'existència d'un deteriorament cognitiu moderat. L'individu necessita ajuda per tenir cura de la higiene, encara que pot dur a terme prou bé activitats socials o tasques diverses que requereixen estar acompanyat. En aquesta etapa

hi ha més desorientació quan es tracta de temps i espai ja que es perden fàcilment i cal que s'esforcin per comprendre les relacions de temps. La memòria a curt termini està seriosament impedida i és difícil recordar res de nou, incloent-hi gent que s'acaba de conèixer.

- Fase 5: CDR-3 o afectació severa

La cinquena etapa de demència és la més greu. En aquest punt la persona no funciona sense ajuda i ha experimentat la pèrdua de memòria extrema. A més, no es té cap coneixement d'orientació en el temps o en l'espai. És gairebé impossible sortir i participar en activitats quotidianes, fins i tot amb assistència. La persona necessita ajuda per atendre les seves necessitats personals.

## 1.2.6 Tractaments de la demència

Actualment, tot i que la medicina ha experimentat grans avenços que fan pensar que anem per bon camí, encara no existeix un tractament curatiu per a la demència (Dimitrow et al., 2011). És per això que els medicaments que s'utilitzen van dirigits bàsicament al control de símptomes.

### 1.2.6.1 Tractament farmacològic

Els anticolinesteràsics (tacrina, donepezil, rivastigmina) són els únics que s'utilitzen pel control del deteriorament cognitiu lleu o moderat (Atri, 2011).

En el cas dels tractaments de **símptomes cognitius** que afecten majoritàriament l'MA trobem que els únics fàrmacs aprovats i autoritzats pels diferents Sistemes Sanitaris de Salut són els inhibidors de la colinesterasa (donepezil, galantamina i rivastigmina) i el neuropèptid modificat (memantina). Hem de tenir en compte que poden haver-hi variacions entre els diferents països europeus, en base al finançament i les regulacions.

**Taula 4. Fàrmacs comercialitzats a l'estat espanyol per al tractament dels símptomes cognitius de la demència**

Fàrmac	Nom comercial	Dosi habitual	Efectes adversos	Indicació
Donepezil	Aricept®	5mgs/nit	Nàusees, vòmits, diarrea, vertigen. Cefalea, insomni, agitació.	Indicat en la malaltia d'Alzheimer de lleu a moderadament greu. Millora discreta de la cognició i funció global. Pot alenir el desenvolupament de la malaltia a curt termini, però no després de 36 mesos.
Galantamina	Reminyl®	8mgs/12h amb menjars o 16mgs/dia en comprimits d'alliberació perllongada	Nàusees, vòmits, diarrea, vertigen. Cefalea, confusió i arítmia cardíaca.	Indicat en la malaltia d'Alzheimer de lleu a moderadament greu. Millora discreta de la cognició i la funció global. Evidència inconsistent per canvis en les activitats de la vida diària. La curta durada dels estudis limita la interpretació del seu ús més enllà dels 6 mesos.
Rivastigmina	Exelon®	6mgs/12h amb mena o pegat de 9,5 mgs/dia	Nàusees, vòmits, diarrea, anorèxia, pèrdua de pes, vertigen. Arítmia cardíaca.	Indicat en la malaltia d'Alzheimer de lleu a moderadament greu i en la demència per malaltia de Parkinson idiopàtica. No té efecte estadísticament significatiu en la cognició. Pot tenir algun benefici en les activitats de la vida diària fins als 12 mesos.
Memantina	Ebixa®/Axura®	10mgs/12h	Efectes adversos i percentatges d'abandonaments sense diferència estadística respecte placebo. Vòmits, diarrea, vertigen. Cefalea i confusió.	Indicat en la malaltia d'Alzheimer, de moderada a greu. Millora l'humor, la conducta i les activitats de la vida diària en pacients amb Alzheimer de moderat a sever.

Nota. Gencat, 2015

En el cas del tractament de **síntomes neuropsiquiàtrics**, aquests tenen com a primera opció la intervenció no farmacològica (Fitzsimmons et al., 2015). Abans, però, cal avaluar si poden haver-hi factors que generin o agreugin aquestes conductes per fer-ne un enfocament etiològic, tractar un dolor no detectat, factors ambientals, psicosocials, biografia individual sobre aspectes culturals efectes adversos a fàrmacs, etc.

També existeixen **altres símptomes** no considerats cognitius, molt freqüents en aquesta població, i que sí que podrien ser tractats farmacològicament (Gutzman & Qazi, 2015):

- **Depressió.** Els tractaments antidepressius només són indicats en pacients amb demència lleu o moderada i depressió severa. Els Inhibidors Selectius de la Recaptació de Serotonina (ISRS) són els d'elecció, sobretot citalopram (màxim 40mg mgrs/dia) i sertralina (màxim 20mgrs/dia) pel seu perfil d'efectes adversos més favorables en població geriàtrica.
- **Ansietat.** Encara que els fàrmacs més emprats en el tractament de l'ansietat inespecífica en pacients amb demència són les benzodiazepines, no hi ha revisions sobre la seva utilitat. Només estarien indicades en episodis puntuals d'ansietat-agitació, o per a sedar prèviament a procediments com extraccions dentals o proves diagnòstiques. Es considera d'elecció el lorazepam (1,2 mgrs) que no té metabòlits actius.
- **Insomni.** El tractament d'elecció d'entrada són les mesures d'educació i higiene. Sovint és més efectiu buscar i tractar símptomes associats (ex. un analgèsic pel dolor). En cas de prescriure benzodiazepines, caldria recórrer a benzodiazepines hipnòtiques, a les dosis eficaces més baixes possibles i en tractaments de curta durada. S'aconsella el lormetazepam 1-2 mg/nit, o lorazepam 1 mg/nit.
- **Síntomes psicòtics, agitació i altres trastorns de la conducta.** En cas de tractament farmacològic, són clàssicament d'elecció els antipsicòtics. Són eficaços en el tractament dels símptomes psicòtics, de l'agitació i milloren de forma modesta els trastorns de la conducta. No obstant això, en l'actualitat s'haurien d'evitar, atès el seu perfil d'efectes adversos greus. De fet, no tenen indicació aprovada per la *Food and Drug Administration* (FDA) en el tractament dels símptomes associats a la demència. Només tindrien cabuda en casos en què les mesures no farmacològiques o els ISRS no hagin resultat efectius i després de parlar-ho amb el pacient o la família.

Aquests tractaments, a part de provocar riscos col·laterals a la salut de la persona que els consumeix, no han resultat ser del tot efectius i no han assolit controlar alguns dels símptomes de comportament que els cuidadors troben especialment estressants. És per això que s'ha treballat també, amb altres intervencions que precisament eviten la interacció total o parcial de medicaments, per tal de millorar la qualitat de l'atenció, sobretot en l'àmbit domiciliari. Aquestes són les que coneixem com a intervencions no farmacològiques (Gallagher-Thompson et al., 2012).

Les intervencions no farmacològiques (Taula 5, Taula 6) són totes aquelles mesures que es prenen per a tractar o pal·liar un símptoma o complicació de la demència sense utilitzar tractament farmacològic (Zabalegui et al., 2014, Cabrera et al., 2015). Aquestes, haurien de cobrir diferents aspectes: suport emocional, suport en la participació d'entorns socials, gestió de l'estrès, resolució de problemes i reestructuració cognitiva. Aquest enfocament tan ampli fa que aquest tipus d'intervencions hagin estat avaluades pel que fa a efectivitat i aplicació des de diferents perspectives i en base a diferents resultats en salut (qualitat de vida, sobrecàrrega del cuidador i altres). És per això que es parla d'una gran heterogeneïtat quant a intervencions i possibles beneficis.

### 1.2.6.2 Tractament no farmacològic

Tradicionalment, els professionals sanitaris que treballen en l'atenció de les persones grans amb demències, han prioritzat el control dels símptomes associats a la malaltia, fent ús d'intervencions farmacològiques ja explicades anteriorment (Gitlin et al., 2012).

**Taula 5. Tipus d'intervencions no farmacològiques per a persones amb demència**

<b>Intervencions no farmacològiques per a persones amb demència</b>
<b>Intervencions cognitives</b>
Tècniques d'orientació a la realitat
Reminiscència
Validació
Entrenament de la memòria i altres funcions cognitives bàsiques
Estimulació sensorial
Entrenament de les ABVD/AIVD
Intervencions psicoeducatives/funcionals
Tècnica d'assistència graduada
Sessions de reentrenament de la funcionalitat
Utilització d'estratègies compensatòries
Modificacions ambientals
Formació al cuidador
Grups de suport
<b>Altres</b>
Massatges terapèutics
Estimulació nerviosa elèctrica transcutània
Massoteràpia
Estimulació multisensorial
Modificació de la conducta, higiene programada i micció induïda

**Nota Font:** (Atri, 2011, Cabrera et al., 2015, Horr et al., 2015, Yj et al., 2015, Toms et al., 2015, Shinagawa et al., 2015, Livingston et al., 2014)

**Taula 6. Tipus d'intervencions no farmacològiques per a cuidadors informals de persones amb demència**

<b>Intervencions no farmacològiques per a cuidadors de persones amb demència</b>
<b>Intervencions psicoeducatives</b>
Programes sobre el maneig de l'entorn
Educació específica sobre la demència
Seguiment infermera d'enllaç
Intervenció del terapeuta ocupacional
<b>Intervencions de suport</b>
Trucades telefòniques
Grups de suport mutu
<b>Intervencions multicomponents</b>
Combinació d'una Intervenció psicoeducativa + elements de suport

**Nota Font:** (Teri et al., 2012, Jones et al., 2012, Martin-Carrasco et al., 2014, Jensen et al., 2015, Livingston et al., 2014, Moniz-Cook et al., 2012)



## 1.3 Els cuidadors

El concepte cuidador fa referència a la persona que ajuda o es fa càrrec d'una persona amb un cert nivell de dependència per a la realització de les seves activitats bàsiques de la vida diària i instrumentals (Fowler et al., 2014).

### 1.3.1 Cuidadors informals

Entenem com a cuidadors informals aquelles persones, normalment familiars però que també poden ser amics o veïns, que proveeixen ajuda pràctica no remunerada en el dia a dia de les persones dependents (Washington et al., 2011). Estudis previs identifiquen que el perfil més habitual de cuidador informal és el d'una persona entre 55 i 70 anys sense formació específica per a desenvolupar aquesta tasca. Tot i així, aquests exerceixen un rol fonamental davant l'atenció a la demència. Les seves tasques inclouen tasques tan essencials com l'assistència davant la incapacitat de realitzar les activitats de la vida diària (menjar, vestir-se, anar al lavabo, higiene, caminar, sortir i entrar al llit,...) com en l'assistència en les activitats instrumentals (utilitzar el telèfon, desplaçar-se, comprar, cuinar, prendre la medicació,...) (Zabalegui et al., 2008).

L'alt grau de dependència que apareix des de les primeres fases de la demència provoca que la implicació dels cuidadors informals sigui primordial, assumint grans càrregues físiques i psicològiques que es perllongaran al llarg de la malaltia. Estudis recents revelen que un 70% dels cuidadors informals presenten problemes relacionats amb les activitats de la cura (Giebel et al., 2014). La davallada funcional de la persona que presenta la demència, més altres aspectes relacionats amb el cuidador com és l'edat, el gènere, el nivell educatiu, el nombre d'hores d'atenció i la gestió del propi estrès, són els principals predictors de la sobrecàrrega del cuidador. També es troben diversos casos de cuidadors informals que pateixen de depressió, problemes d'adaptació a les noves complicacions derivades de la demència i, sovint, presenten baixos nivells de qualitat de vida (Fauth et al., 2015). En general, els cuidadors informals presenten un risc més elevat de patir ansietat que la població en general, i consegüentment solen tenir una prescripció de medicaments i utilització de serveis sanitaris més elevada en comparació amb la població no cuidadora. L'evidència (Luo et al., 2014) explica que els problemes de salut del cuidador estan associats a una pobra producció d'anticossos provocada per una alta incidència de problemes de salut derivats d'una alimentació menys adequada i un comportament més sedentari que la resta de la població. S'ha de tenir en compte que la sobrecàrrega del cuidador informal per si sola ja és un factor de risc independent, atès que la mortalitat d'aquest perfil augmenta fins a un 63% més respecte a una persona no cuidadora (Dahlrup et al., 2014). A més, una sobrecàrrega prolongada en cuidadors informals també accentua l'impacte negatiu sobre la salut

mental, tant en el nivell de satisfacció de vida com en la conducta depressiva, elevant així la morbiditat psiquiàtrica.

Les conseqüències de desenvolupar aquesta tasca no s'acaben en els aspectes relacionats amb la seva salut, sinó que també té impactes negatius sobre altres aspectes de caire emocional. En ocasions poden tenir relació en l'àmbit laboral (pèrdua de la feina o menys dedicació laboral) i també un gran condicionant de les relacions familiars i socials. Aquestes conseqüències poden arribar a tenir una gran influència sobre el maneig de la demència i també sobre la qualitat de vida de la persona que la pateix, provocant un augment dels costos cap als sistemes sanitaris i dificultant l'accessibilitat als diferents recursos i serveis disponibles. En ocasions, el fet de cuidar d'una persona que pateix una demència provoca conseqüències afectives, per falta de comunicació o perquè aquesta sigui dolenta, entre la persona que pateix la demència i la persona que el/la cuida. Això crea que es puguin prendre decisions sobre l'atenció que ha de rebre la persona amb demència sense tenir en compte els seus desitjos (Ministerio de Sanidad, Política social e igualdad, 2010). Un exemple és la decisió sobre el moment d'ingrés en un centre de llarga estada.

Existeix evidència científica que defensa els aspectes positius de ser cuidador d'una persona propera i amb un gran impacte efectiu, ja que tot i que sovint no és una situació que s'esculli, la persona pot viure-ho com un privilegi. Cuidar un familiar o amic demostra que s'és capaç de fer-ho i consegüentment l'autoestima i el benestar psicològic pot veure's recompensat (Fauth et al., 2015). És per això que hem d'intentar evitar estigmatitzar els cuidadors dins una negativitat inevitable i intentar donar un suport apropiat a les seves capacitats.

### 1.3.2 Cuidadors formals

Els cuidadors formals, **o professionals**, són aquells que tenen una formació específica i regulada i obtenen una remuneració econòmica pel fet de cuidar, a través d'una institució pública o privada (Joyce et al., 2014). Aquest tipus de cuidador compartirà l'atenció amb el cuidador informal però amb menys limitació horària i menys compromís efectiu.

**Taula 7: Diferències entre el cuidador informal i cuidador formal**

<b>Cuidador informal</b>	<b>Cuidador formal</b>
Apareix en un context de relació afectiva.	Apareix en un context de relació professional.
Tasques i responsabilitats més grans que una relació habitual familiar/amistat. Sense recompensa definida.	Recompensat amb remuneració econòmica.
Activitats com emocional suport, provisió de serveis directes, contacte amb serveis formals i ajuda amb els aspectes financers.	Activitats especialitzades, activitats assistencials restringides.
Normalment es fa càrrec d'una sola persona.	Pot tenir més gent al càrrec.
Normalment és una figura no planejada i inespecífica.	Planificació segons la regulació.
Econòmicament invisible.	Econòmicament visible.
Constantment disponible.	Hores de treball definides.
No disposa de descansos establerts (ni vacances ni baixes).	Té vacances i dies de baixa per malaltia.
Generalment no disposa de formació en la cura de persones dependents, i tampoc té coneixements previs per entendre la progressió de la malaltia i les necessitats de la persona cuidada.	Està professionalment preparat dins d'un context sociosanitari per tal de compartir l'experiència sobre el pacient.

Nota Font. Gencat, 2015

Tot i l'alta demanda cap al sistema, es coneix que un 87,26% del cost total de l'atenció a la persona amb demència actualment no està finançat pel Sistema Nacional de Salut (Jones et al., 2014) i la gran majoria d'aquest cost ha de ser assumit per cuidadors informals. És per això que cal una avaluació proactiva del suport sociofamiliar i una avaluació sistemàtica de la sobrecàrrega familiar per tal de millorar l'atenció en aquest grup poblacional, donant especial importància a la família i sobretot al cuidador principal (Ministerio de Sanidad, Política social e igualdad, 2010). A nivell internacional, són moltes les intervencions descrites i avaluades científicament per tal de millorar la situació del cuidador i de la persona cuidada (Zabalegui et al., 2014).

Cal destacar que també existeixen els cuidadors formals no professionals, tot i ser una característica molt específica d'algunes àrees geogràfiques, i amb gran variabilitat entre països. Aquests han destacat en el panorama espanyol durant els últims 10-15 anys, cada vegada més freqüent, per ser persones immigrades sense formació específica. Aquestes persones, tot i fer de cuidadors com a ocupació laboral, i per tant disposen d'una retribució econòmica, desenvolupen la seva feina amb una implicació i exigència tan elevada que acaben mostrant sentiments de cansament i sobrecàrrega, més semblant al del cuidador informal (Gallart et al., 2013).

## 1.4 Atenció socio sanitària

Les principals guies internacionals de bona pràctica clínica en l'atenció a la demència recomanen mantenir la persona amb demència en el domicili el major temps possible (NICE & SCIE, 2006, NCCMH, 2007). Això significa que s'ha d'intentar disminuir el nombre d'ingressos en els àmbits hospitalaris i intentar prolongar la estada en el propi domicili o evitar l'admissió en un centre de llarga estada. És per això que la màxima responsabilitat recau en els equips d'atenció primària, que és l'àmbit on majoritàriament es donen aquestes transicions (Ministerio de Sanidad, Política social e igualdad, 2009; Generalitat de Catalunya. Departament de Salut, 2014).

Per a garantir una bona atenció i cura de les persones amb demència, caldria tenir en compte una sèrie d'aspectes:

- És necessari assegurar que aquestes persones no resultin excloses dels serveis que proporciona el sistema sanitari a causa del seu diagnòstic o de l'edat.
- És necessari que s'identifiquin les necessitats específiques segons el seu estat de salut, grau de discapacitat o nivell de dependència, i identificar sempre les preferències personals de la persona amb demència i de la seva família, per tal de gestionar i adreçar en un sentit o, en un altre, el pla de cures.
- Per prendre decisions sobre les cures, és necessari adquirir el consentiment informat de la persona amb demència, i en el cas que atès al seu deteriorament cognitiu no sigui possible, s'ha de recórrer al del seu representant legal. Per això, és necessari explicar sempre les opcions disponibles, tant a la persona amb demència com al seu cuidador, comprovant que la informació s'ha entès correctament.
- S'ha de fomentar la utilització dels serveis de promoció de la salut i de suport, tenint en compte que, si és necessari, han d'estar disponibles per a la persona que pateixen la demència i per al seu cuidador, per separat.
- S'ha de procurar que la comunicació amb les persones amb demència s'efectuï de forma confidencial cap als professionals sanitaris que tenen cura d'ell/a.
- A mesura que la demència empitjora, qualsevol decisió sobre l'intercanvi d'informació s'ha de fer en el context de la Llei de Capacitat Mental 2005, tenint en compte les voluntats anticipades (indicant què s'ha de fer si la persona perd la capacitat de comunicar-se o prendre decisions). Aquestes decisions poden ser sobre el tractament i sobre l'àmbit de residència i atenció.

Per tant, cada pla de cures hauria de ser individualitzat i centrat en la persona que pateix la demència, tenint en compte la seva perspectiva i els seus valors personals i culturals. L'evidència mostra la necessitat de considerar, també, les necessitats dels cuidadors, ja siguin familiars o amics, o inclús de pagament, a l'hora de prendre decisions, considerant noves formes de donar suport, quan sigui possible, per a millorar la seva dedicació a la persona amb demència. Les opinions dels cuidadors, juntament amb una avaluació professional, ajudarà des del diagnòstic, fins al desenvolupament del pla de cures. Per això, és necessari una bona comunicació entre els proveïdors de l'atenció i les persones amb demència i els seus cuidadors. Aquestes recomanacions van en concordança amb el nou model *"Balance of Care"* (Tucker et al., 2008). Aquest model avala la idea que els plans de cures individualitzats, a més, han d'incloure un alt ventall de recursos socio sanitaris des de la comunitat, cosa que milloraria l'equilibri de l'atenció a la demència en el domicili.

En aquest punt cal destacar la gran divisió existent entre serveis i recursos disponibles per a les necessitats reals de la població amb demència. Aquesta és una realitat que afecta molts països europeus (Salvador-Carulla & Saxena 2009). A això, cal afegir el fet que aquest perfil de pacient sol tenir altres problemes de salut associats, així com desigualtats en l'atenció sanitària ja que aquesta població manté un nivell de salut inferior al qual li correspondria i presenta més dificultats d'accés a les diferents institucions sanitàries, com per exemple a l'atenció primària.

### 1.4.1 L'atenció a la demència a Europa

Existeixen grans variacions pel que fa als diferents sistemes sanitaris i a la disponibilitat dels recursos i utilització d'aquests a Europa. Aquesta variació té a veure, sobretot, amb el sistema de finançament del sistema socio sanitari i la participació de l'atenció per part dels membres de la família, així com l'accés als serveis i el cost assumible per a cada individu (Ingalill et al., 2014).

Als països de la Unió Europea, els sistemes sanitaris es configuren segons dos models: Model Beveridge (Taula 8) i Model Bismark (Taula 9).

**Taula 8 . Sistema sanitari a Europa: Servei Nacional de Salut - Model Beveridge**


---

 Finançament a través d'impostos. Pressupostos de l'Estat
 

---

 Accés universal
 

---

 Control governamental. Cert sector privat
 

---

 Gran implicació de l'Estat en la gestió. Alguns copagaments per part dels usuaris
 

---

 Països: Dinamarca, Espanya, Finlàndia, Irlanda, Itàlia, Portugal, Regne Unit, Suècia
 

---

Font: OMS Oficina Regional per Europa. Reforma dels Sistemes Sanitaris en Europa.

**Taula 9. Sistema sanitari a Europa: Sistema d'assegurances socials - Model Bismark**


---

 Finançament per quotes obligatòries pagades per empresaris i treballadors o a través dels impostos
 

---

 Els recursos financers van a parar a fons que són entitats no governamentals regulades per llei i que gestionen aquests recursos
 

---

 Els "fons" contracten hospitals, metges de família, etc. perquè proveeixin els serveis als assegurats mitjançant contractes basats en un pressupost o mitjançant pagament puntual
 

---

 Països: Alemanya, Àustria, Bèlgica, França, Grècia, Luxemburg, Països Baixos
 

---

Font: OMS Oficina Regional per Europa. Reforma dels Sistemes Sanitaris en Europa.

Les polítiques sobre l'atenció a la demència canvia d'un país a un altre. Alguns països, com Estònia, Alemanya i Espanya, presenten polítiques focalitzades en la gent gran o en patologies cròniques, però no tenen polítiques exclusivament dirigides a les persones amb demència com és el cas d'Anglaterra, Holanda i Suècia. També existeixen diferències culturals respecte al nivell de participació de la família dins el sistema, inclús en el sentiment d'obligació davant la cura o la decisió d'ingressar un familiar en una residència.

Alguns serveis específics com poden ser *les clíniques de memòria o centres d'estimulació cognitiva*, per exemple, no estan disponibles per a tots els ciutadans europeus, tot i que l'evidència mostra que són recursos efectius per aconseguir un alentiment de la demència si s'utilitzen en les fases inicials. Així mateix, milloren l'estat dels cuidadors informals en fases més avançades (Linda Leer et al., 2011). És per això, que tot i utilitzar els recursos europeus per comparar l'efectivitat en les intervencions dirigides al maneig de la demència, és important contextualitzar la població i les possibles intervencions, segons els aspectes idiosincràtics de cada país (disponibilitat, accessibilitat, etc.).

Pel que fa a la possibilitat de transició cap a un centre de llarga estada, és important que l'equip professional, seguint les polítiques europees que recomanen evitar les institucionalitzacions innecessàries (Vasse et al., 2012), tingui en compte els següents aspectes:

- S'ha de treballar conjuntament amb les persones amb demència i les seves famílies.
- Cal identificar i minimitzar la situació de sobrecàrrega del cuidador.
- Cal proporcionar una informació adequada segons el cas.
- Cal que les persones amb demència i els seus cuidadors prenguin les seves decisions.
- Cal donar formació pràctica i suport emocional als cuidadors.

**1.4.2 L'atenció a la demència a Espanya**

El Sistema Nacional de Salut (SNS) està format per un conjunt de serveis de salut de l'Administració de l'Estat i serveis de salut de les comunitats autònomes (CCAA), segons el que estableix la Llei General de Sanitat del 1986. L'SNS es va consolidar el 2002 i el sistema de qualitat i cohesió es va implementar el 2003. Tot i així, L'SNS encara presenta reptes importants, comuns a la majoria de països desenvolupats, com per exemple la coordinació entre els diferents nivells assistencials. Entenem com a nivells

assistencials les diferents modalitats d'atenció que s'ofereixen a la població, assegurant una òptima atenció a cada situació específica, per tal de garantir una atenció integral i multidisciplinària. La coordinació i consens entre els diferents nivells assistencials proporciona una millor qualitat assistencial i evita problemes de caràcter competencial, com poden ser els ingressos en centres de llarga estada evitables (Ministerio de Sanidad, Política social e igualdad, 2010).

En el SNS es reconeixen dos nivells assistencials bàsics: l'atenció primària i l'atenció especialitzada. En aquest punt, és també necessari fer referència a l'atenció socio sanitària, que contextualment està inclosa dins de l'atenció especialitzada, tot i que presenta prou característiques i entitat com per ser reconeguda com un tercer nivell assistencial (Taula 10).

**Taula 10. Els diferents nivells assistencials**

<b>Nivell assistencial</b>	
<b>Atenció primària</b>	<p>Primer nivell assistencial al qual s'adreça el ciutadà com individu i membre d'una comunitat.</p> <p>Existència sanitària essencial basada en mètodes i tecnologies pràctiques per a la prevenció, diagnòstic, tractament o rehabilitació.</p> <p>Manté la globalitat i continuïtat de l'atenció al llarg de la vida de l'usuari.</p>
<b>Atenció especialitzada</b>	<p>Segon nivell d'accés dels ciutadans a l'assistència sanitària.</p> <p>Ofereix els mitjans tècnics i humans de diagnòstic, tractament i rehabilitació que no poden ser resolts a l'atenció primària.</p> <p>Són els responsables de l'atenció especialitzada programada i urgent.</p> <p>Garanteix la continuïtat de l'atenció integral de l'usuari fins que aquest pugui ser atès per l'atenció primària.</p>
<b>Atenció socio sanitària</b>	<p>Model d'atenció integral i multidisciplinària que garanteix l'assistència a les persones grans, persones que pateixen malalties cròniques amb dependència i persones al final de la vida.</p> <p>L'atenció socio sanitària s'ofereix des de diferents àmbits, ambulatoria o hospitalària.</p>

Font: Gencat, 2015



Aquest model es basa en uns principis fonamentals que pretenen garantir la continuïtat assistencial: contemplar els aspectes psicosocials, proporcionar intervencions multidisciplinàries i oferir una comunicació directa amb la família i/o cuidador. No obstant això, l'experiència i l'evidència han demostrat que aquesta continuïtat no sempre és possible i que queden bastants esclerxes per aprofundir en la millora.

També s'ha de tenir en compte que existeixen serveis i prestacions econòmiques a través de l'oferta pública de la xarxa de Serveis Socials. Les prestacions de dependència del Sistema d'Autonomia i Atenció a la Dependència (SAAD) tenen com a finalitat promoure l'autonomia personal i millorar la qualitat de vida de les persones, posant especial atenció a les dificultats per a la realització de les activitats bàsiques de la vida diària en un marc d'efectiva igualtat d'oportunitats i d'acord amb els següents objectius (MSSI, 2014):

- Facilitar una vida autònoma en el seu entorn habitual.
- Proporcionar un tracte digne en tots els àmbits de la seva vida personal, familiar i social, proporcionant la incorporació activa a la comunitat.

La prioritat d'accés als diferents serveis vindrà donada pel grau i nivell de dependència i amb el mateix nivell, es farà per la capacitat econòmica del sol·licitant. El catàleg de serveis comprèn els serveis de promoció de l'autonomia personal i de l'atenció a la dependència que es llista a continuació.

- Serveis per a la promoció de l'autonomia personal:
  - Teleassistència
  - Ajudes tècniques per a l'autonomia personal.
  - Ajudes per a l'adaptació i accessibilitat a la llar.
- Serveis d'atenció:
  - Servei d'ajuda a domicili
  - Atenció a les necessitats de la llar
  - Cures personals
  - Serveis d'atenció a centres de dia i de nit
  - Residències per a persones major dependents
  - Centres de persones dependents amb discapacitat

- Centres de dia
- Centres respir
- Prestacions econòmiques
  - Prestacions econòmiques vinculades a la concertació de serveis
  - Prestacions de serveis per a cuidar a l'entorn familiar
  - Prestacions econòmiques d'assistència personal

Quan aquestes ajudes no poden ser atorgades atès el grau i el nivell de dependència, es procedeix al reconeixement d'una prestació econòmica vinculada perquè la persona pugui adquirir aquests ajuts en l'àmbit privat.

### 1.4.3 L'atenció a la demència a Catalunya

L'atenció específica per a les persones amb demència a Catalunya es fa sota el marc i la normativa dels serveis socio sanitàris (Generalitat de Catalunya. Departament de Salut, 2014). El Departament de Sanitat i Seguretat Social va crear l'any 1986 el Programa Vida als Anys (PVAA) d'atenció a les persones grans malaltes i malalts crònics i va desenvolupar un model d'atenció basat en la interdisciplinarietat i l'atenció integral. L'any 1990 es va crear el primer Pla de demències 1990-1995, que va ajudar a desenvolupar recursos específics com les unitats funcionals interdisciplinàries socio sanitàries (UFISS) de demències i, encara que sense normativa específica, les unitats de llarga estada psicogeriatrica i els hospitals de dia psicogeriatrics. Les UFISS de demències van ser les primeres unitats especialitzades en el diagnòstic i maneig especialitzat de persones amb malaltia d'Alzheimer i altres demències. Va ser el 2002 quan es va publicar la normativa per als equips d'avaluació integral ambulatoria (EAIA) en geriatría i trastorns cognitius. Les UFISS de demències va tenir continuïtat i van passar a ser anomenats EAIA de trastorns cognitius. Altres equips socio sanitàris també han jugat el seu paper, com ara els responsables d'atenció domiciliària i equips de suport (PADES) que tenen entre els seus pacients un percentatge molt elevat de persones amb demència avançada.

El 1996 es va crear el primer Consell Assessor en Psicogeriatría (DOGC 2170, de 19 de febrer de 1996). El primer resultat d'aquest treball va ser l'elaboració del quadern número 10 del Pla de Salut de 1996 *Els trastorns cognitius i de conducta en l'atenció socio sanitària* i, mitjançant l'Ordre de 5 d'abril de 1997, també es va crear el Consell Assessor per al tractament Farmacològic de la malaltia d'Alzheimer (DOGC 2393 del 16 de maig de 1997). El segon Consell Assessor en Psicogeriatría es va centrar en la discussió

d'aspectes més concrets com l'estimulació cognitiva, els aspectes ètics, la genètica o l'atenció a les persones amb malalties amb fases avançades.

L'any 2000 es va fer el pla 2000-2005 de desplegament de recursos socio sanitàris recollit en el document *L'atenció socio sanitària a Catalunya. Escenari evolutiu 2000-2005* en què es va consolidar l'atenció a les persones amb demència com una de les 4 grans línies d'activitat dels serveis socio sanitàris. El Pla Director Socio sanitari posterior també va prioritzar l'atenció a les persones amb demència en l'àmbit de les polítiques socio sanitàries. Dins els objectius del Pla de Salut 2011-2015 es pretén transformar el model d'atenció que estableix una millora de la qualitat, de l'accessibilitat i la seguretat en les intervencions sanitàries, sota una línia d'actuació més orientada als malalts crònics.

Els serveis d'atenció a la demència que disposem actualment a Catalunya es distribueixen en tres grans blocs: unitats d'internament, atenció diürna ambulatoria, i equip d'avaluació i suport (Generalitat de Catalunya. Departament de Salut, 2014), tal i com s'exposa en la Taula 11.

**Taula 11. Serveis i/o recursos socio sanitàris disponibles**

<b>Serveis/Recursos socio sanitàris</b>	
<b>Unitats d'internament</b>	
Mitja estada	Unitat de convalescència. Persones que necessiten un ingrés de curta durada amb els objectius principals d'avaluació-diagnòstic, control de trastorns del comportament, convalescència de persones amb demència i actuació en crisis familiars greus.
Llarga estada	Atenció continuada per a persones amb demències i diferents nivells de dependència, amb diversos graus de complexitat clínica i que no poden ser ateses en el domicili.
<b>Atenció diürna ambulatoria</b>	
Equips d'avaluació integral ambulatoria	Unitats que tenen com objectiu el diagnòstic integral de l'etiologia i el seu tractament. També donen suport especialitzat als problemes intercurrents dels malalts durant el curs de la seva malaltia i a les famílies.
Hospital de dia	Servei per a persones que requereixen mesures integrals de suport, rehabilitació, tractament o diagnòstic i seguiment especialitzat en règim diürn ambulatori.
<b>Equip d'avaluació i suport</b>	
Atenció domiciliària	Equips d'atenció primària per donar atenció a persones en situacions complexes que no poden ser desplaçats als Centres d'Atenció Primària pel seguiment de la patologia crònica.

Font: Gencat, 2015

La distribució d'aquests serveis es fa a partir dels principis d'equitat territorial i proximitat del ciutadà. Amb una òptica de planificació s'han definit una sèries d'àrees d'influència socio sanitària que corresponen a diferents sectors, o suma de sectors, que respecten els límits de les Àrees Bàsiques de Salut (ABS).

Tot i els esforços de les polítiques sanitàries i el gran compromís dels professionals, existeixen grans debilitats en l'actual sistema sanitari: manca de sinergies i aliances entre els diferents nivells assistencials, manca d'integració entre els serveis socials i sanitaris, manca de coordinació amb les associacions de familiars, llistes d'espera en processos diagnòstics i propostes d'intervenció no homogènies. Això potencia la dificultat quan s'emmarca dins dels dos grans aspectes amenaçadors pel sistema actual: la incertesa econòmica i la gran incidència d'aquesta malaltia per l'envelliment poblacional. Per tant, és necessari i primordial desenvolupar intervencions que contribueixin al maneig de les persones amb demència i ajudin en les decisions sobre la millor atenció possible que poden rebre en cada fase de la demència. Per exemple, en quin moment és necessari recórrer als centres de llarga estada.

A Catalunya, des de la reforma de l'Atenció Primària, a l'Atenció Domiciliària és on s'assumeix majoritàriament l'atenció de les persones amb problemes de salut, crònics o aguts, que no poden ser desplaçats al Centre d'Atenció Primària (CAP). Tant des dels centres gestionats per l'Institut Català de Salut (ICS) com des de molts dels CAP concertats pel CatSalut, s'organitza l'Atenció Domiciliària (l'ATDOM) amb programes específics per aquesta població. Trobem altres recursos sanitaris de finançament públic que ofereixen aquest servei a la població o a grups poblacionals específics, com són el Programa d'Atenció Domiciliària - Equips de Suport (PADES), les unitats d'hospitalització a domicili, els sistemes d'emergències mèdiques (SEM) i la rehabilitació a domicili, però ens centrarem en l'ATDOM com a principal proveïdor d'atenció en els casos de persones grans amb demència que no poden desplaçar-se al Centre d'Atenció Primària (Generalitat de Catalunya. Departament de Salut, 2014).

#### 1.4.3.1 L'Atenció Domiciliària (ATDOM)

L'Atenció Domiciliària (ATDOM) comprèn el conjunt organitzat i coordinat d'activitats socio sanitàries d'àmbit comunitari que es realitzen al domicili. S'organitza com un programa de salut en interrelació amb els altres programes assistencials existents. Es basa en el treball interdisciplinari de professionals de medicina, infermeria i treball social, tot garantint la continuïtat del procés assistencial (Contel, 1999) (Programa d'atenció a domicili de l'atenció primària de salut, 2010).

La manera com s'organitzen les visites domiciliàries va en funció dels protocols dissenyats i validats pel mateix centre d'atenció primària. Aquests procuren identificar i corregir les mancances en salut detectades per l'equip. Per això, ha d'existir una bona coordinació entre els diferents professionals, destacant la figura del professional d'infermeria a qui se li adjudica el lideratge de l'organització del pla de cures. Aquest té com a objectiu donar continuïtat assistencial dins l'àmbit d'atenció primària als pacients que no es poden desplaçar al centre mitjançant un programa estructurat i personalitzat (Figura 1).

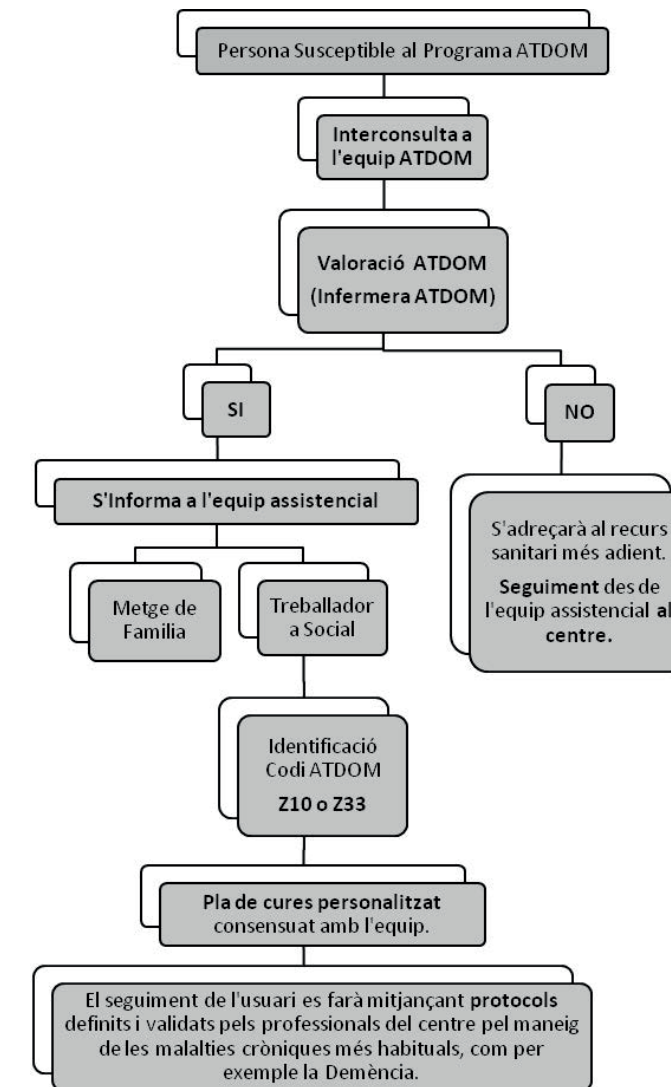


Figura 1. Algorisme d'actuació Programa d'Atenció Domiciliària



La revaloració del pla de cures es farà anualment o cada vegada que aparegui una alteració important en l'estat físic, psíquic o social. En aquest moment es decidirà una nova reunió multidisciplinària per a definir el pla personalitzat de nou segons el tipus d'usuari ATDOM (Taula 12).

**Taula 12. Grup poblacional inclòs en el programa ATDOM**

Grup poblacional	Característiques definitòries
Persones amb patologia crònica	Persones afectades per processos crònics, neurològics, respiratoris, reumatològics o d'altres.
Persones al final de la vida	Persones en fase terminal per neoplàsies, VIH o pacients geriàtrics.
Persones amb deteriorament cognitiu	Persones amb l'estat cognitiu deteriorat de forma permanent.
Persona usuària de grup de risc	Persones que per les seves característiques físiques relacionades amb l'entorn (aïllament social, edat avançada, dèficit d'autonomia, barreres arquitectòniques, etc.) s'inclouen dins de programes de promoció i prevenció de la salut.
Pacient transitori < 6 mesos	Persones que necessiten atenció domiciliària de forma transitòria, menys de 6 mesos, com a conseqüència de traumatismes, cirurgia, altes hospitalàries amb un grau moderat de dependència i que necessiten cures, administració de tractaments o teràpia d'RHB.

Font: Gencat, 2015

Una altra possible classificació dels usuaris del programa ATDOM, utilitzada en alguns programes d'altres proveïdors, seria en funció del seu grau de dependència de les activitats de la Vida Diària mesurada amb l'Índex de Barthel (1965). Els nivells de dependència estan explicats a continuació a la Taula 13.

**Taula 13. Nivells de dependència en les ABVD segons l'escala Barthel.**

Grau de dependència	Definició
Autonomia (Barthel 100-90, si va en cadira de rodes)	La persona que, per la seva situació social o de l'entorn (barreres arquitectòniques), no pot ser atesa al CAP.
Dependència lleugera (Barthel > 60)	La persona necessita ajuda per fer algunes ABVD. Almenys una vegada al dia necessita ajuda intermitent o està limitada per a la seva autonomia personal.
Dependència moderada (Barthel 40-55)	La persona necessita ajuda per fer diverses activitats de la vida diària dues o tres vegades al dia, però no necessita la presència permanent d'una persona cuidadora o té necessitats d'ajuda extensa per la seva autonomia personal.
Dependència severa (Barthel 20-35)	La persona necessita ajuda per les ABVD diverses vegades al dia i necessita la presència permanent d'una altra persona.
Dependència total (Barthel <20)	La persona perd totalment la seva autonomia mental o física, necessita la presència indispensable i continua d'una altra persona o té necessitat d'ajuda generalitzada per a la seva autonomia personal.

Font: Gencat, 2015

Per poder realitzar qualsevol intervenció als usuaris del programa ATDOM és imprescindible el treball en equip i la coordinació/comunicació entre els membres d'aquest (Taula 14). Les intervencions han d'estar dirigides cap a la **consecució dels objectius específics** establerts per a cada pacient i incloure les activitats adients de prevenció i promoció de la salut, assistencials i rehabilitadores. El seguiment d'aquests pacients es farà en funció del pla de cures descrit per l'equip professional.

**Taula 14. Funcions específiques dels professionals en el programa ATDOM**

Metge/essa de família	+	Infermer/a	+	Treballador/a social
Valorar les necessitats socio sanitàries existents.				
Detectar el grau de coneixement de la malaltia pel pacient i la seva família.				
Conèixer les expectatives prèvies/informació respecte a la malaltia.				
Conèixer l'entorn del pacient i de la família.				
Fomentar l'autoresponsabilitat i l'autocontrol del pacient/família en el pla de cures.				
Donar suport emocional al nucli familiar.				

Font: Gencat, 2015

### 1.4.3.2 Centre socio sanitari de llarga estada

El Pla de Salut de Catalunya 2011-2015 aposta per una disminució dels ingressos de la gent gran en centres de llarga estada per a potenciar l'atenció sanitària des dels serveis d'atenció domiciliària. L'ingrés en un centre de llarga estada està destinat a l'atenció continuada de persones amb malalties o processos crònics i diferents nivells de dependència, amb diversos graus de complexitat clínica, i que no poden ser ateses al seu domicili. Les unitats tenen com a objectiu, entre d'altres, millorar la qualitat de vida, la rehabilitació i el control de símptomes (PPAC, 2012). Dades extretes de la Generalitat de Catalunya amb data del 2012, mostren que hi ha 5.654 places de llarga estada socio sanitària a Catalunya, amb tendència a disminuir en els darrers anys. Això representa el 51,87% del volum total de la concertació d'internament socio sanitària.

Pel que fa a la procedència dels ingressos en els centres de llarga estada, un 30% provenen de l'hospital d'aguts i la resta provenen del domicili.

La Llei d'Autonomia Personal i d'Atenció a la Dependència (LAPAD) garanteix una prestació de servei o econòmica individual a les persones que reuneixen les característiques de dependents segons els barems establerts. La seva aplicació ha significat que les persones dependents, si no tenen altres necessites de cures complexes que els obligui a estar en un entorn hospitalari, poden ser ateses normativament amb el desplegament de la llei.

Actualment, a Catalunya hi ha una proporció del 5% de persones de més de 64 anys institucionalitzades en centre socio sanitaris de llarga estada i aquest valor és quatre vegades més gran en les persones de més de 85 anys. D'aquestes persones, aproximadament un 70% tenen un diagnòstic de demència o de deteriorament cognitiu. Mentre les actuals polítiques sanitàries potencien l'atenció domiciliària, per tal de disminuir aquestes xifres, sembla que encara existeixen certes barreres per a un model no institucionalitzador:

Aquest estudi pretén explorar l'entorn de la demència, per tal d'identificar possibles facilitadors i/o barreres durant el període de transició socio sanitària.

## 1.5 Marc conceptual

### 1.5.1 El punt de partida: Estudi europeu “Right Time Place Care” (RTPC)

Aquesta tesi doctoral s'emmarca dins el projecte europeu “Right Time Place Care”, finançat per la Comissió Europea dins del 7è programa marc (projecte 242153). L'estudi pretén identificar les “best practices” (“les millors pràctiques”), entenen per “best practices” aquelles intervencions avaluades científicament i de les quals disposem resultats positius per a la nostra població d'interès. Els vuit països involucrats en aquest projecte van ser: Alemanya, Espanya, Estònia, Finlàndia, França, Països Baixos, el Regne Unit i Suècia (Verbeek et al., 2012). Atès que l'objectiu de l'estudi era molt ampli, es va dividir l'estudi en paquets de treball o “workpackages” (WP) tal i com es descriu a la Figura 2.

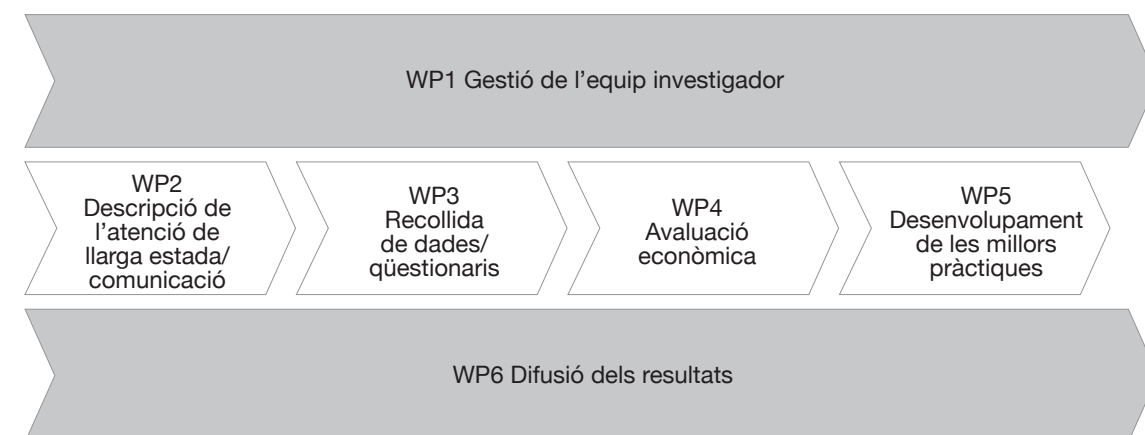


Figura 2. Grups de treball (WP) de l'estudi RTPC

A continuació es fa una breu descripció dels diferents grups de treball:

- WP1: responsable de la gestió general de l'estudi i que té com a objectius: 1) Garantir la consecució oportuna i qualitativa dels resultats del projecte a través de la coordinació tècnica i administrativa. 2) Garantir el control de qualitat dels resultats del projecte i la gestió de riscos dels avenços del projecte en el seu conjunt. 3) Proporcionar un control administratiu i financer oportú i eficient del projecte i per complir els compromisos contractuals. 4) Coordinar la gestió de les activitats de coneixement i innovació relacionats. 5) Donar suport al coordinador del projecte, el Comitè de Direcció i els líders de WP en totes les tasques de gestió i coordinació.

- WP2: responsable de l'estructura de cura de la salut, amb els objectius de: 1) Descriure i analitzar els sistemes de suport per a cuidadors informals dels sistemes de benestar de la salut d'Europa. 2) Descriure l'atenció social i sanitària, i la promoció de la salut per a les persones amb demència. 3) Descriure la comunicació intersectorial que cobreix la continuïtat de l'atenció de les cures informals, la contribució de la societat civil, l'atenció domiciliària pública i les formes intermèdies de cura a llarg termini l'atenció institucionalitzada, inclosos final de la vida.

- WP3: responsable del treball de camp, amb els següents objectius específics: 1) Avaluar els factors que influeixen en la institucionalització de les persones amb demència. 2) Avaluar les condicions de vida de les persones amb demència i els seus cuidadors que reben atenció domiciliària professional formal i l'atenció institucional a llarg termini. 3) Analitzar l'atenció que rep la persona amb demència en l'atenció domiciliària i en un centre de llarga estada.

- WP4: responsable de l'anàlisi econòmica entenen aquesta com l'estudi de dades sobre els costos i beneficis per a les parts interessades en la cura de la demència en les poblacions investigades en WP 3.

- WP5: responsable d'identificar les bones pràctiques amb persones amb demència i els seus cuidadors, amb els següents objectius específics: 1) Descriure les bones pràctiques en la demència per als acords intersectorials per millorar l'efectivitat i eficàcia de l'atenció integral de salut en els sistemes europeus d'atenció de la demència. 2) Desenvolupar recomanacions per a les “Estratègies de Millors Pràctiques” en centres de cura a llarg termini. 3) Aconseguir un consens sobre les recomanacions finals entre els països participants.

- WP6: responsable de la difusió dels resultats. Desenvolupar i implementar un pla de difusió detallada destinada per complir efectivament amb els coneixements generats i “Estratègies de Millors Pràctiques”.

Guiats per l'estructura del Marc Conceptual escollit pel projecte *RightTimePlaceCare*, vam dissenyar el aquest estudi seguint la mateixa dinàmica: (1) Descripció de l'Atenció Rebuda; (2) Recollida de dades mitjançant qüestionaris validats, (3) Avaluació de costos dels plans de cures; (4) Recomanacions en base a l'evidència prèvia.

### 1.5.2 Marc de referència. Teoria de la transició de Meleis

Els canvis en l'estat de salut de les persones ofereixen una oportunitat per a millorar el benestar, però al mateix temps exposa els individus a un risc més elevat d'emmalaltir i d'iniciar un procés de transició. En aquest sentit, la vulnerabilitat està relacionada amb

la transició, les interaccions i les condicions ambientals que exposen les persones a un dany potencial, la recuperació problemàtica o estesa, o a un afrontament retardat o una condició insalubre. En aquesta fase apareixen canvis en els aspectes de la vida quotidiana, en el seu entorn i entre les interaccions, per tant, les transicions són tant la causa com el resultat d'aquests indicadors.

Infermeria és un dels principals professionals que intervenen en l'atenció de les persones que estan en un procés de transició. Aquests són els encarregats de gestionar els canvis i les exigències de la vida quotidiana de les persones i les seves famílies a causa de les transicions. A més, les infermeres faciliten el procés d'aprenentatge de noves habilitats relacionades amb les experiències de salut i malaltia. Els exemples de transicions que poden ajudar els pacients més vulnerables són experiències de malaltia com ara el diagnòstic, els procediments quirúrgics, la rehabilitació i la recuperació, transicions de vida útil i de desenvolupament, i altres transicions socials i culturals com la migració, la jubilació i la cura. Com a concepte central en la infermeria, la transició de Meleis (Meleis et al., 2007) s'ha utilitzat tant com una perspectiva, com un marc teòric on emmarcar les cures en la transició. Com hem explicat anteriorment, aquest treball se centra en les persones grans amb demència i que viuen en el domicili, però que atesos els canvis provocats per les conseqüències de la pròpia patologia, poden requerir d'un canvi d'àmbit d'atenció que millori la seva situació i la de la seva família. Si identifiquem les necessitats que sorgeixen en aquest període de temps i acompanyem el pacient i la família en la presa de decisions podrem oferir les millors estratègies adequades a cada escenari. Per tal de cobrir totes les variables d'interès que proposa el model de transició de Meleis, s'utilitzarà una metodologia mixta (quantitativa i qualitativa) relacionada amb el punt anterior.

Els tres dominis d'aquesta teoria estan il·lustrats en la Figura 3 i fan referència a la naturalesa de les transicions, les condicions en el moment de transició i als patrons de resposta.

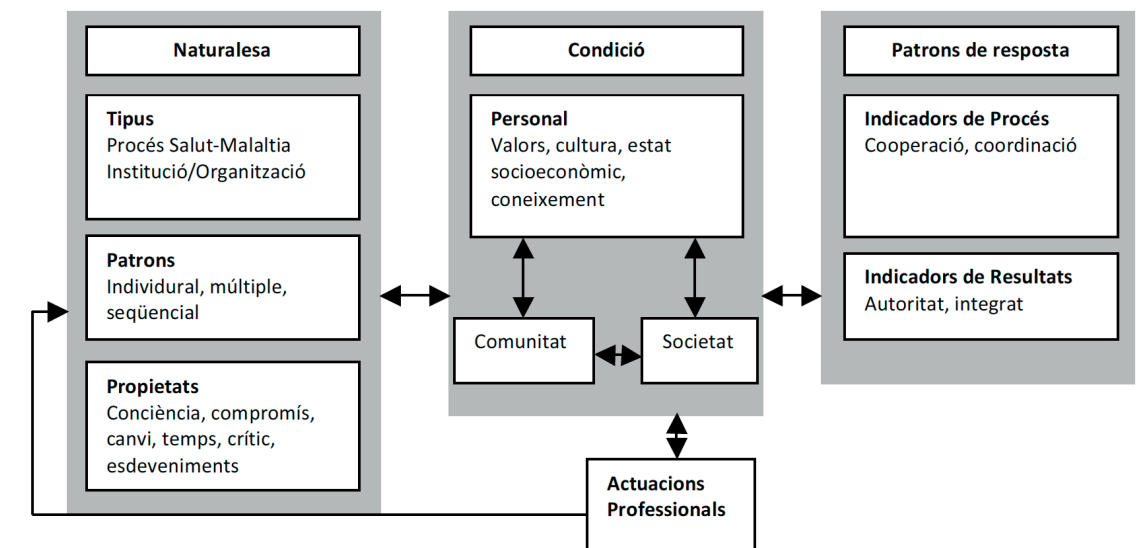


Figura 3. Model de transició d'infermeria (Meleis et al., 2000)

Durant la transició, la persona experimenta grans canvis en el seu món exterior. La manera com percep aquests canvis tindran repercussions importants en la vida de l'individu i en els seus familiars. Amb relació a la teoria de la transició, s'ha de tenir en compte que aquesta està relacionada amb una sèrie de factors que repercuteixen directament en el fet d'afrontar els canvis que se'n deriven. El paper de la infermeria està encaminat a promoure la salut i, per tant, ha de ser un component facilitador en la mateixa transició, donant suport en la cerca de solucions segons les necessitats que es presentin al llarg del procés de la malaltia. Per això és important conèixer en profunditat les experiències i percepcions que es tenen en aquest moment.

La transició està condicionada per **la naturalesa** d'aquesta: el tipus, el patró que segueix i les propietats que la caracteritzen. Per això era necessari conèixer el per què era necessària la transició des del domicili cap a la institució, en quan a percepció i en quan a factors que ho afavorien. Meleis conceptualitza les propietats de la transició de la següent manera:

(a) *Consciència* es defineix com la percepció, el coneixement i el reconeixement d'una experiència de transició. Sovint, el nivell de consciència es reflecteix en el grau de congruència entre el que se sap sobre el procés i les respostes. Una absència de consciència del canvi podria significar que una persona no pot iniciar l'experiència de la transició.

(b) *Compromís* es refereix al grau en què una persona demostra la seva participació en el procés inherent a la transició.

(c) *Els canvis* en les identitats, rols, relacions, habilitats, i els patrons de comportament poden dur a una sensació de moviment en els processos interns, així com processos externs (Schumacher i Meleis, 1994). Meleis i altres autors (2000) afirmen que totes les transicions impliquen un canvi, mentre que no tot canvi està relacionat amb la transició. Aquests autors suggereixen que per entendre correctament un procés de transició cal descobrir i descriure el significat dels canvis implicats i les dimensions d'aquests canvis (per exemple: la natura, la temporalitat, la seva importància o gravetat, la situació personal i la familiar del pacient, les seves normes socials, i les expectatives). Les diferències són també una propietat de les transicions. Segons els autors esmentats, confrontar les diferències pot il·lustrar les expectatives no satisfetes o divergents.

(d) *L'espai de temps* és també una característica de les transicions ja que tota transició pot caracteritzar-se amb moviment en el temps (Meleis et al., 2000). D'acord amb l'afirmació de Ponts (1980, 1991), la transició es defineix com un espai de temps com a punt de partida, movent-se a través d'un període d'inestabilitat, confusió, i l'angoixa, a un "final" i amb un nou començament o període d'estabilitat. No obstant això, autors com Meleis (2000) consideren que pot ser contraproduent posar límits de temps a certes experiències de transició.

(e) *Els punts crítics i els esdeveniments* es defineixen com aquells moments importants a la vida d'algú: el naixement, la mort, el cessament de la menstruació o el diagnòstic d'una malaltia. En ocasions els punts crítics no són evidents durant algunes transicions.

Davant de la transició també s'han de tenir en compte les **condicions personals** de cada individu que es troba en un punt de transició i emmarcar-lo dins del seu entorn, societat i comunitat. Per això es varen recollir dades en relació a l'individu que patia la demència i el seu entorn més immediat.

I, finalment, cal saber identificar els **patrons de resposta al canvi**. La manera com es percep el procés i com els individus s'hi adapten, i també quin aspectes en resulten. Es tracta d'una aproximació qualitativa per tal d'entendre el procés des de tots els actors que intervenen durant les situacions més vulnerables de la demència. D'aquesta manera, explorant l'entorn de la transició de l'atenció socio sanitària des del domicili cap a un centre de llarga estada en aquesta població, podem identificar barreres i facilitadors per a la millora de l'atenció de la persona amb demència i dels seus cuidadors.

**Objectiu 1. Descriure l'entorn de la transició de l'atenció sociosanitària des del domicili cap a un centre de llarga estada en les persones amb demència i els seus cuidadors a Europa.**

**Objectiu específic 1.1**

Descriure l'associació entre les reaccions (positives i negatives) dels cuidadors informals i l'estat de salut de les persones amb demència i els seus cuidadors a Europa.

**Objectiu específic 1.2**

Identificar les percepcions dels cuidadors informals i els professionals sanitaris sobre les potencials raons d'institucionalització de les persones grans amb demència a Europa.

**Objectiu específic 1.3**

Descriure l'associació entre la dependència física i els símptomes neuropsiquiàtrics amb la institucionalització de persones amb demència a Europa.

**Objectiu 2. Descriure l'entorn de la transició de l'atenció sociosanitària des del domicili cap a un centre de llarga estada en les persones amb demència i els seus cuidadors a Catalunya.**

**Objectiu específic 2.1**

Identificar les percepcions sobre l'atenció professional en la demència, amb relació a la informació, comunicació i coordinació, dels professionals sanitaris, les persones amb demència i els cuidadors familiars.

**Objectiu específic 2.2**

Identificar els factors de risc, reals i percebuts, de l'admissió d'una persona amb demència a un centre de llarga estada.

**Objectiu específic 2.3**

Aplicar i avaluar un nou marc teòric, el "*Balance of Care*", en el disseny del pla de cures de les persones amb demència, durant el procés de transició des de l'atenció domiciliària a l'admissió a un centre de llarga estada.

---

# PUBLICACIONES CIENTÍFICAS

---

3

## 3.1 Article 1

---

“The Association between positive-negative reactions of informal caregivers of people with dementia and health outcomes in eight European countries: a cross-sectional country”.

Article publicat al *Journal of Advanced Nursing*.

**Impact Factor: 1.685**, segons el SCR del 2013. **1r quartil: Nursing**



## ORIGINAL RESEARCH: EMPIRICAL RESEARCH – QUANTITATIVE

## The association between positive–negative reactions of informal caregivers of people with dementia and health outcomes in eight European countries: a cross-sectional study

M. Carme Alvira\*, Ester Risco\*, Esther Cabrera, Marta Farré, Ingalill Rahm Hallberg, Michel H.C. Bleijlevens, Gabriele Meyer, Jaana Koskeniemi, Maria E. Soto & Adelaida Zabalegui on behalf of the RightTimePlaceCare Consortium†

Accepted for publication 23 August 2014

Correspondence to A. Zabalegui:  
e-mail: azabaleg@clinic.ub.es

\*Equal contribution to this work.

†The RightTimePlaceCare Consortium is disclosed in Appendix 1.

M. Carme Alvira MScN RN  
Registered Nurse  
CAP Comte Borrell, Barcelona, Spain

Ester Risco MSc RN  
Nurse Research Support  
Hospital Clinic de Barcelona, Spain

Esther Cabrera PhD RN  
School of Health Sciences Director,  
University Pompeu Fabra, School  
Tecnocampus Mataró, Spain

Marta Farré MSc RN  
Registered Nurse  
Department of Internal Medicine, Hospital  
Clínic de Barcelona, Spain

Ingalill Rahm Hallberg PhD RN  
Senior Professor  
Department of Health Sciences, Lund  
University, Sweden

ALVIRA M.C., RISCO E., CABRERA E., FARRÉ M., HALLBERG I.R., BLEIJLE-  
VENS M.H.C., MEYER G., KOSKENIEMI J., SOTO M. & ZABALEGUI A., ON  
BEHALF OF THE RIGHTTIMEPLACECARE CONSORTIUM (2014) The associa-  
tion between positive–negative reactions of informal caregivers of people with  
dementia and health outcomes in eight European countries: a cross-sectional  
study. *Journal of Advanced Nursing* 00(0), 000–000. doi: 10.1111/jan.12528

**Abstract**

**Aim.** To describe the associations between positive and negative reactions of informal caregivers of people with dementia and health outcomes across eight European Countries.

**Background.** Caring for someone with dementia may have implications for the caregiver's own health and for the care recipient. These consequences could be associated with caregivers' reactions to the process of care.

**Design.** Association study based on cross-sectional data.

**Methods.** Participants were people with dementia and their informal caregivers living at home or in long-term care institutions. Data were collected between November 2010–April 2012 using the Caregiver Reaction Assessment (with dimensions of self-esteem, lack of family support, financial problems, disrupted schedule and health problems) and associations were sought with informal caregiver burden, quality of life and psychological well-being and with dementia sufferers' neuropsychiatric symptoms, comorbidity and dependency in activities of daily living using correlation coefficients.

**Results.** Data from 2014 participants were used. Variability across countries was noted, as well as differences between care at home and in long-term care institutions. In general, self-esteem and lack of family support correlated with caregiver burden and psychological well-being. Associations were also found between disrupted schedule and caregiver burden, psychological well-being and quality of life. Health problems were clearly associated with caregiver burden, psychological well-being and quality of life.

*continued on page 2*



Michel H.C. Bleijlevens PhD PT  
Research Fellow  
Department of Health Services Research,  
CAPHRI, Maastricht University, The  
Netherlands

Gabriele Meyer PhD RN  
Professor  
Martin-Luther-University Halle-Wittenberg,  
Institute of Health and Nursing Science,  
Germany

Jaana Koskeniemi MNSc RN  
Project Researcher  
Department of Nursing Science, University  
of Turku, Finland

Maria E. Soto MD  
Head of Alzheimer Acute Care Unit  
Department of Geriatrics, University  
Hospital of Toulouse, France

Adelaida Zabalegui RN PhD  
Nursing Director  
Department of Nursing, Hospital Clínic de  
Barcelona, Spain

**Conclusion.** Study results support links between the reactions of informal caregivers of people with dementia and health outcomes. These may have implications in terms of how services are addressed.

**Keywords:** caregiving, dementia, home care, informal caregiver, nursing home, positive and negative reactions

#### Why is this research needed?

- Better understanding of the relationship between informal caregiver reactions to dementia care and informal caregiver healthcare outcomes can help develop new strategies to support them in their role.
- Better understanding of the relationship between informal caregiver reactions to dementia care and people-with-dementia healthcare outcomes will help with redesign of nursing interventions.
- Identification of differences across countries may help European health-policy makers when planning new priorities.

#### What are the key findings?

- Links between negative caregiver reactions to dementia and informal caregiver Healthcare-related outcomes tend to be stronger in home care than in nursing homes.
- Both informal caregivers' health issues and disrupted schedules are associated with negative aspects of caregiver reactions.
- Nursing involvement is essential to assess and support informal caregivers in avoiding negative healthcare outcomes in both themselves and people with dementia.

#### How should the findings be used to influence policy, practice, research or education?

- Future interventions should be developed, which can generate emotional support for informal caregivers to reduce negative reactions and enhance positive reactions to care provision.
- Health professionals should be trained to assess all caregivers' positive and negative reactions when caring for patients with dementia.
- Factors related to these associations should be explored in greater depth to improve direct care practice for people with dementia and their informal caregivers.

## Introduction

Dementia is a complex, progressively debilitating disorder that causes a general loss of cognitive and functional capabilities, along with a significant increase in degree of dependency (Alzheimer's Association's 2010). In most European Union countries, care and assistance are generally provided to dementia sufferers by a family member or another unpaid caregiver known as an infor-

mal caregiver (IC) (Afram *et al.* 2014b). The role of the IC is vital in the care of people with dementia (PwD) as they deal with the practical and emotional facets of care (Brodaty & Donkin 2009). ICs have significant reactions and may experience care consequences, derived from the complexity of caring for people with dementia (Traynor *et al.* 2011); there is some indication that these could be closely related to IC and PwD healthcare outcomes (Kang *et al.* 2014).

## Background

Informal caregivers are an essential part of health care for elderly people with dementia (Pahlavanzadeh *et al.* 2010). Generally, they take on the responsibility of attempting to compensate for patients' lack of independence from the early stages of the disease, where only mild memory impairment is noted, to the later stages when PwD require help with all basic activities of daily living (ADL). Furthermore, although in the vast majority of countries PwD are usually admitted to a long-term care institution at some point (LTCI) (Konno *et al.* 2014) where other professional caregivers will be involved in direct care, ICs continue to play an essential role (Zabalegui *et al.* 2014). In some countries, ICs lack specific training, so that they depend entirely on caregiver commitment arising from affection and a sense of responsibility for the care recipient (Zabalegui *et al.* 2008, Sansoni *et al.* 2013). Formal care services are not available or used to the same degree across countries. Southern Europe typically uses fewer services than Western and Northern European countries, with informal caregiving compensating for the lack of formal care services (Gustavsson *et al.* 2011, Hallberg *et al.* 2013).

While most IC reactions to care provision are negative, some ICs also describe positive aspects. These are centred on the abilities and strengths that PwD still have, the feeling of a closer relationship with the person with dementia and appreciation of the chance to continue being together (Kobayashi *et al.* 2008, Arai & Zarit 2011). As such, there is a broad range of positive and negative reactions to the caring experience (Shim *et al.* 2012). Caregiving consequences in home-care settings differ from those in long-term care institutions, but relevant studies are scarce (Pinna *et al.* 2012). IC burden has been extensively studied in recent years with the Zarit Burden Interview (Zarit *et al.* 1980), the most widely used instrument (Miller *et al.* 2011, Joling *et al.* 2012).

Informal caregivers can be negatively affected by physical and psychological distress, such as anxiety and depression (Harmell June 2011). On the other hand, as several studies demonstrate, very little is known regarding positive reactions and various aspects including self-esteem and caregiver satisfaction also need to be assessed when exploring IC reactions to caregiving (Given *et al.* 1992, Sherrell 2001). Among the instruments used to assess distinct caregiver reactions are: the Caregiver Burden Inventory (CBI) (Novak & Guest 1989), the Neuropsychiatric Inventory Caregiver Distress Scale (NPI-D) (Kaufert *et al.* 2000), the Screen for Caregiver Burden (SCB short version) (Hirschman *et al.* 2004) and the 25-item Screen for

Caregiver Burden (SCB, full version) (Vitaliano *et al.* 1991). However, only the Caregiver Reaction Assessment (CRA) (Given *et al.* 1992) measures the positive and negative reactions of caregivers of elderly people with dementia. This instrument covers five caregiver-reaction dimensions: self-esteem; lack of family support; financial problems; disruptive schedule; and health problems. Although this instrument has been used in various studies (Vitaliano *et al.* 2003, Werner & Davidson 2004, Persson *et al.* 2008, Nada *et al.* 2013), to date there are no studies exploring the association between CRA scores and IC and PwD-related healthcare outcomes.

## The study

### Aim

This study aimed to describe the associations between the positive and negative reactions of ICs of PwD and IC healthcare outcomes (caregiver burden, quality of life and psychological well-being) and PwD healthcare outcomes (neuropsychiatric symptoms, comorbidity and dependency in activities of daily living) across eight European countries and in two distinct settings, home care (HC) and long-term care institutions (LTCI).

### Design

This was a correlation study based on cross-sectional data, part of RightTimePlaceCare (RTPC) project (242153) (Verbeek *et al.* 2012) involving eight European countries (Estonia, Finland, France, Germany, Spain, Sweden, The Netherlands and the UK). Two groups of dyads consisting of older PwD and their ICs were interviewed using a survey. The first group of PwD lived at home, but was at risk of institutionalization and the second group had recently been admitted to a LTCI.

### Participants

Study participants were PwD and their ICs living at home and in LTCI. Inclusion criteria for PwD were: formal diagnosis of dementia by a healthcare professional (i.e. physician, psychiatrist, neurologist, geriatrician or general practitioner depending on countries' specific diagnostic procedures) noted in the medical record; Mini-Mental State Examination (MMSE) score  $\leq 24$ ; presence of an IC who visits the PwD at least twice a month; and PwD receiving HC who, according to a health professional, would probably be admitted to a LTCI within 3–6 months. Exclusion

criteria for PwD were: primary psychiatric diagnosis or Korsakov's syndrome; <65 years; PwD whose IC cannot be identified; MMSE >24; PwD institutionalized for a period exceeding 3 months; PwD receiving planned short-term treatment (e.g. rehabilitation, respite care) with the intention of moving back home; IC visiting the PwD less than twice per month; and those who declined to provide informed consent.

### Data collection

Data collection took place between November 2010–April 2012. Organizations delivering HC or LTCI services were contacted in each country. Personal interviews with PwD and ICs were carried out face-to-face by expert nurses who had received additional training on the project including all procedures, assessment of content and completion of questionnaires. Data included IC age and gender and the positive and negative aspects of caregiving identified through the Caregiver Reaction Assessment (CRA) (Given *et al.* 1992).

### Assessment instruments

The CRA questionnaire consists of 24 items in five subscales: self-esteem (score range 7–35), lack of family support (range 5–25), financial problems (range 3–15), disrupted schedule (range 5–25) and health problems (range 4–20). Responses are represented on a Likert-type scale of 1 = strongly disagree–5 = strongly agree. A higher score on the caregiver's self-esteem subscale indicates a more positive reaction to caregiving, while higher scores on the other four subscales indicate greater negative effects.

Informal Carer and PwD healthcare outcomes were also measured. Caregiver burden was measured using the Zarit Burden Interview (ZBI) (Zarit *et al.* 1980), which consists of 22 self-report items. Each item is scored on a 5-point, Likert-type scale ranging from 'never'–'nearly always present'. Total scores range from 0–88, with higher scores indicating higher perceived burden.

Quality of life (QoL) was assessed with the Quality of Life Scale (EQ-5D) (EuroQol Group 1990), a measure of self-reported QoL that covers a wide range of health conditions and treatments. It consists of two parts: a descriptive system (Part I) and a visual analogue scale (VAS) (Part II). Part I has five single-item dimensions: mobility, self-care, usual activities, pain/discomfort and anxiety/depression. Each dimension has a 3-point response scale. Part II measures health status, ranging from worst imaginable health status to best.

Psychological well-being was determined using the 12-item General Health Questionnaire (GHQ-12, Goldberg *et al.* 1997). Each item is rated on a 4-point scale. The total scores are obtained by adding item scores. The GHQ-12 total scores range between 0–36. A higher score indicates an increased likelihood of psychological distress.

Persons with dementia neuropsychiatric symptoms were measured using the Neuropsychiatric Inventory (NPI) (Cumming *et al.* 1994, Kaufer *et al.* 2000), which includes 10 behavioural domains (delusions, hallucinations, dysphoria, anxiety, agitation/aggression, euphoria, disinhibition, irritability, apathy and aberrant motor activity) with 7–8 sub-questions and measures severity (3-point scale) and frequency (4-point scale). If a gate question was answered in the affirmative, the interviewer then asked the 7–9 follow-up questions about the presence or absence of specific symptoms in that domain. The total NPI score is the sum of the subscale scores. Higher scores indicate more behavioural disturbance.

Comorbidity was measured with the Charlson Comorbidity Index (Charlson *et al.* 1987), which describes 19 conditions. Each condition is assigned a score of 1, 2, 3 or 6 depending on the associated risk of dying. The scores are added and total scores range from 0–37, with higher scores indicating more (severe) comorbidities.

PwD dependency in activities of daily living was evaluated with the Katz Index (Katz 1983), a tool assessing a patient's ability to perform ADL in the areas of bathing, dressing, toileting, transferring, continence and feeding. In each of the 6 categories, a score of 1 indicates complete independence and 0 indicates that assistance is required, so that the total scores range from 0 (dependency)–6 (independence) with higher scores indicating greater independence.

### Validity and reliability

The instruments used in this study are all well known and have previously demonstrated validity and reliability (Zarit *et al.* 1980, Katz 1983, EuroQol Group 1990, Given *et al.* 1992, Cumming *et al.* 1994, Goldberg *et al.* 1997). Furthermore, to ensure the validity and reliability of all the instruments in each country, versions validated in their particular cultural context were used.

### Ethical considerations

Each country obtained Research Ethics Committee approval from its respective legal authorities. National regulations and standards were followed, as well as country-specific requirements for consent procedures. All PwD and ICs were

asked for their written informed consent to participate in the study and, in cases of severe cognitive impairment, agreement for the PwD to participate was requested from ICs.

### Data analysis

A descriptive analysis was performed on data from separate countries and settings (HC and LTCI). Quantitative variables were represented through means and standard deviations (SD). The association between the five CRA subscales (caregiver self-esteem, lack of family support, financial problems, disrupted schedule and health problems) and IC burden, quality of life and subjective measures of ICs' psychological well-being and, separately, PwD's neuropsychiatric symptoms, comorbidity and dependency in performing ADL were measured using the Spearman correlation coefficient. Significance level was set at 0.05. The statistical package SAS 9.3 (SAS Institute, Cary NC, USA) was used for statistical analysis.

## Results

### Sample characteristics

A total of 2014 people with dementia and their informal caregivers were finally included in this study. The mean ages of PwD in HC ranged from 80.9 years in the UK to 83.4 years in France, while in LTCI, mean ages ranged from 83 years in Estonia to 84.8 in the UK. In most countries, PwD were women except in Sweden, where only 48.6% were women. PwD in HC had worse neuropsychiatric symptoms and a higher degree of dependency in performing ADL. On the other hand, PwD in LTCI had more comorbidity (Table 1).

The youngest caregivers were in Estonia, at mean age 56.8 (SD 13.4) years in HC and 56.9 (SD 12.3) years in LTCI. The oldest ICs in HC were in Spain, at mean age 66.6 (SD 13.5) years, while in LTCI, the oldest were in Sweden at mean age 64.6 (SD 11.8) years. In all countries and in both settings, most caregivers were female, with the youngest (57.1%) found in LTCI in Sweden.

Some negative reactions, such as caregiver burden and lack of family support, were worse when the patient was in HC than in a LTCI, especially in Estonia, France, Spain and the UK. In contrast, Sweden had the most positive results and this was seen in both HC and LTCI settings. The greatest degree of caregiving burden was found in LTCI in Spain, with mean scores of 34.5 (SD 16.5), while the Netherlands had the lowest caregiver burden, with mean scores of 18 (SD 12.29).

GHQ-12 results showed that IC psychological well-being was similar in all countries studied.

Caregivers' self-esteem was higher in all countries when PwD were living in LTCI, but Sweden's ICs showed the highest levels of self-esteem, with mean scores of 29.1 (SD 4.9). Estonia had the greatest degree of financial problems in HC with mean scores of 10.3 (SD 3.0) and Spain had the highest in LTCI, with mean scores of 9.7 (SD 3.6). The lowest levels of financial problems, in both HC and LTCI, were seen in Sweden. IC disrupted scheduling was worst in the UK, with mean score 18.3 (SD 4.2) and in Spain, with mean score 16.2 (SD 6.1) in the HC setting. Regarding health problems, Estonia had the lowest scores in HC at mean 11.7 (SD 4.3) and LTCI at mean 12.5 (SD 3.7), while Sweden again had the best scores in both settings (Table 2).

### Correlations

Associations between the five CRA subscales and health outcome variables were measured:

#### 'Self-esteem'

Associations between self-esteem and caregiver burden were statistically significant and moderately strongly negative ( $P < 0.005$ ) for all countries in the HC group (Table 3). In Estonia ( $r_{LTCI} = -0.42$ ), Germany ( $r_{LTCI} = -0.27$ ) and the UK ( $r_{LTCI} = -0.32$ ), IC self-esteem also correlated with caregiver burden in the LTCI group. Self-esteem measures correlated significantly with IC psychological well-being in HC, but not in LTCI. For the other measures, any associations with self-esteem were weak in both HC and LTCI.

#### 'Lack of family support'

Lack of family support correlated with caregiver burden for all ICs in HC except in France ( $r_{HC} = 0.25$ ;  $P = 0.094$ ) (Table 4). There was an association between lack of family support and the QoL of the IC in the LTCI group in Estonia ( $r_{LTCI} = -0.35$ ), Finland ( $r_{LTCI} = -0.28$ ), Germany ( $r_{LTCI} = -0.30$ ), Sweden ( $r_{LTCI} = -0.30$ ) and the Netherlands ( $r_{LTCI} = -0.22$ ). Associations between lack of family support and IC's psychological well-being were positive, statistically significant and moderate strength for ICs in HC in all countries. In Finland ( $r_{LTCI} = 0.28$ ), Germany ( $r_{LTCI} = 0.32$ ) and Spain ( $r_{LTCI} = 0.24$ ), there was also a relationship between lack of family support and psychological well-being for ICs in LTCI. Lack of family support correlated with neuropsychiatric symptoms in Germany ( $r_{HC} = 0.19$ ), Spain ( $r_{HC} = 0.22$ ) and Sweden ( $r_{HC} = 0.27$ )

**Table 1** Summary of the measures for people with dementia in home care and long-term care institutions in different countries.

PwD measures	ESTONIA		FINLAND		FRANCE		GERMANY		SPAIN		SWEDEN		THE NETHERLANDS		UNITED KINGDOM	
	HC	LTCI	HC	LTCI	HC	LTCI	HC	LTCI	HC	LTCI	HC	LTCI	HC	LTCI	HC	LTCI
Gender, female	73.8	76.5	62.6	70.5	68	73.4	61.2	68.9	66.1	76.1	48.6	71.4	61.6	74.3	60.5	82.9
Age, years	mean 82.1	83	82.6	84.4	83.4	84.3	82.6	83.4	82.5	84.1	82.1	84.7	81.4	84.3	80.9	84.8
	sd 7.5	7.3	6.1	5.7	6.1	5.9	6.5	6.7	7.3	6.9	5.9	5.4	6.2	6	7	6.5
NP	mean 10.5	5.8	8.2	5.9	8.9	7.8	10.1	7.9	7.8	7.9	9.7	5.8	9.9	7.4	11.6	8.9
	sd 7	5.4	5.6	5.3	6.9	5.7	6.2	6	5.8	6	5.6	5.1	6.5	5.9	6.7	6.8
Symptoms (NPI-Q)	mean 2.6	3	1.9	2.5	1.7	2.3	2.6	2.7	1.9	2	2.4	2.4	2.1	2.3	1.9	2.1
	sd 1.4	1.6	1.2	1.7	1.2	2	1.5	1.7	1.3	1.4	1.8	1.8	1.3	1.3	0.9	1.5
Comorbidity (Charlson Index)	mean 3	2	3.9	2.2	3.8	3	2.3	2.1	3.1	1.1	3.5	2.7	3.4	2.6	3.5	2.7
	sd 2.1	2	3	1.8	2	1.9	1.8	1.6	2	1.4	1.8	1.8	1.7	1.4	2	1.6
ADL (KATZ)																

PwD, people with dementia; %, percentage; sd, standard deviation; NP, Neuropsychiatric Inventory Questionnaire; ADL, Activities of daily living; HC, Home care; LTCI, Long-term care institution; *n*, number of Observations.

**Table 2** Characteristics of informal caregivers in home care and long-term care institution facilities in different countries.

IC measures	ESTONIA		FINLAND		FRANCE		GERMANY		SPAIN		SWEDEN		THE NETHERLANDS		UNITED KINGDOM	
	HC	LTCI	HC	LTCI	HC	LTCI	HC	LTCI	HC	LTCI	HC	LTCI	HC	LTCI	HC	LTCI
Gender, female	76.2	72.2	60.3	71.3	68	50	76.7	63.6	70.7	73.5	67.1	57.1	66.1	60.2	66.7	63.2
Age, years	mean 56.8	56.9	65.4	60.9	63.2	62.5	62.7	59.6	66.6	62.5	72	64.6	66.3	62.3	65.4	61.5
	sd 13.4	12.3	12.5	10	12.8	9.7	12	11.4	13.5	10.8	12.3	11.8	12.9	10.7	12.2	9.7
Caregiver Burden (ZBI)	mean 39.7	30.4	28.5	21.2	32.1	28.8	31.7	23.0	35.1	34.2	31.6	19.3	26.5	18.0	36.7	25.6
	sd 16.8	16.5	14.1	12.5	16.2	17.4	13.2	13.2	15.3	16.5	16.2	12.2	12.9	12.2	18.5	14.2
QoL (EQ-5D)	mean 0.8	0.8	0.8	0.8	0.7	0.8	0.7	0.8	0.7	0.7	0.8	0.8	0.8	0.8	0.8	0.8
	sd 0.3	0.2	0.2	0.2	0.3	0.3	0.2	0.3	0.3	0.3	0.3	0.3	0.2	0.2	0.3	0.2
Psychological Well-being (GHQ-12)	mean 14.9	13.1	11.3	10.9	12.2	13.0	13.0	13.5	14.8	15.0	12.5	11.7	11.9	11.2	13.3	11.2
	sd 6.8	5.3	4.8	5.3	5.9	6.1	4.7	6.4	5.7	5.6	5.9	5.1	4.9	5.3	6.2	5.4
Self-Esteem (CRA)	mean 22.2	22.7	24.7	25.6	26.2	27.3	25.7	26.5	26.0	27.5	28.5	29.1	26.5	27.3	24.7	27.2
	sd 4.7	4.7	4.4	3.5	5.5	4.7	4.4	4.3	4.6	4.8	5.2	4.9	4.0	3.3	6.0	4.4
Lack of family support (CRA)	mean 13.0	12.3	12.4	12.3	13.0	12.6	11.2	11.0	14.0	12.6	9.8	8.7	11.5	11.4	13.0	11.6
	sd 4.6	4.4	3.9	3.5	6.6	6.6	4.3	4.4	5.0	4.9	4.5	4.4	4.1	4.6	5.3	4.5
Financial problems (CRA)	mean 10.3	9.2	5.9	6.3	6.7	7.6	6.5	7.6	8.5	9.7	4.7	4.9	5.8	5.8	6.6	7.8
	sd 3.0	3.1	2.1	1.9	3.5	3.6	2.5	3.1	3.3	3.6	2.6	2.6	2.0	1.8	3.1	2.9
Disrupted schedule (CRA)	mean 17.0	13.3	13.7	11.7	15.0	12.2	16.0	12.0	17.4	16.2	15.7	10.3	14.3	13.2	18.3	14.6
	sd 4.9	4.9	4.9	3.4	6.5	5.3	4.6	3.9	4.3	5.0	6.1	5.4	4.6	3.8	4.2	4.7
Health problems (CRA)	mean 12.5	11.7	9.2	9.1	8.8	8.8	10.0	9.6	10.8	11.2	8.7	7.4	9.5	9.2	11.1	10.5
	sd 3.7	4.3	3.3	2.8	4.6	4.7	3.2	3.6	3.9	3.9	4.2	4.1	3.0	3.0	3.7	3.8

IC, Informal care; %, percentage; sd, standard deviation; ZBI, Zarit Burden Interview; QoL, Quality of Life; EQ-5D, EuroQol 5 dimensions; GHQ-12, General Health Questionnaire 12 items; CRA, Caregiver Reaction Assessment; HC, Home care; LTCI, Long-term care institution; *n*, number of Observations.

**Table 3** Associations between *self-esteem* and informal caregiver burden, quality of life and psychological well-being and people-with-dementia neuropsychiatric symptoms, comorbidity and dependency in activities of daily living.

	ESTONIA		FINLAND		FRANCE		GERMANY		SPAIN		SWEDEN		THE NETHERLANDS		UNITED KINGDOM	
	HC	LTCI	HC	LTCI	HC	LTCI	HC	LTCI	HC	LTCI	HC	LTCI	HC	LTCI	HC	LTCI
Self-esteem	(n = 165)	(n = 107)	(n = 182)	(n = 120)	(n = 169)	(n = 40)	(n = 115)	(n = 107)	(n = 171)	(n = 111)	(n = 146)	(n = 83)	(n = 176)	(n = 112)	(n = 80)	(n = 76)
Caregiver Burden (ZBI)	r	-0.38	-0.42	-0.04	-0.40	-0.17	-0.30	-0.27	-0.16	-0.05	-0.52	-0.09	-0.26	-0.02	-0.38	-0.32
	P	<0.001	<0.001	0.697	<0.001	0.300	0.001	0.004	0.034	0.592	<0.001	0.445	<0.001	0.820	0.001	0.005
QoL (EQ-5D)	r	0.15	0.02	-0.02	-0.11	0.15	-0.15	0.21	0.03	-0.01	0.10	-0.04	0.21	0.01	0.06	0.11
	P	0.050	0.809	0.773	0.230	0.050	0.371	0.046	0.701	0.907	0.221	0.742	0.006	0.989	0.614	0.360
Psychological Well-being (GHQ-12)	r	-0.37	-0.07	-0.25	0.07	-0.27	-0.03	-0.22	-0.19	-0.18	-0.32	-0.16	-0.19	0.06	-0.33	-0.01
	P	<0.001	0.496	0.001	0.448	<0.001	0.855	0.020	0.001	0.059	<0.001	0.158	0.014	0.505	0.003	0.956
NP Symptoms (NPI-Q)	r	-0.14	-0.04	-0.25	-0.07	-0.23	-0.07	-0.10	-0.01	0.02	-0.16	-0.16	-0.06	-0.20	-0.29	0.06
	P	0.076	0.686	0.001	0.447	0.003	0.676	0.299	0.907	0.843	0.058	0.161	0.432	0.039	0.010	0.592
Comorbidity (Charlson Index)	r	-0.01	0.09	-0.01	-0.03	-0.12	-0.06	0.09	0.01	-0.08	0.01	0.22	-0.11	-0.04	-0.26	-0.17
	P	0.938	0.362	0.925	0.705	0.134	0.729	0.352	0.157	0.377	0.928	0.048	0.160	0.691	0.020	0.137
Dependency ADL (KATZ)	r	-0.08	-0.05	0.02	-0.06	0.08	0.32	-0.07	-0.04	-0.15	-0.20	-0.09	-0.02	-0.02	-0.17	-0.22
	P	0.319	0.593	0.768	0.527	0.294	0.048	0.457	0.700	0.044	0.278	0.856	0.751	0.869	0.131	0.059

r, Spearman Correlation Coefficients; P, Prob > |r| under H0: Rho=0. In bold, correlations statistically significant at 0.005 significance level; ZBI, zarit burden interview; QoL, quality of life; EQ-5D, EuroQol 5 dimensions; GHQ-12, general health questionnaire 12 items; NP, neuropsychiatric; NPI-Q, neuropsychiatric inventory questionnaire; ADL, activities of daily living; HC, home care; LTCI, long-term care institution; n, number of observations.

**Table 4** Associations between *lack of family support* and informal caregiver burden, quality of life and psychological well-being and people-with-dementia neuropsychiatric symptoms, comorbidity and dependency in activities of daily living.

	ESTONIA		FINLAND		FRANCE		GERMANY		SPAIN		SWEDEN		THE NETHERLANDS		UNITED KINGDOM	
	HC	LTCI	HC	LTCI	HC	LTCI	HC	LTCI	HC	LTCI	HC	LTCI	HC	LTCI	HC	LTCI
Lack of family support	(n = 167)	(n = 108)	(n = 179)	(n = 122)	(n = 171)	(n = 46)	(n = 115)	(n = 114)	(n = 168)	(n = 110)	(n = 146)	(n = 83)	(n = 175)	(n = 112)	(n = 78)	(n = 75)
Caregiver Burden (ZBI)	r	0.37	0.43	0.44	0.35	0.30	0.39	0.34	0.43	0.33	0.41	0.25	0.33	0.23	0.45	0.28
	P	<0.001	<0.001	<0.001	<0.001	<0.001	<0.001	<0.001	<0.001	<0.001	<0.001	0.021	<0.001	0.014	<0.001	0.019
QoL (EQ-5D)	r	-0.10	-0.35	-0.14	-0.28	-0.12	-0.14	-0.30	-0.17	0.00	-0.10	-0.30	-0.16	-0.22	-0.20	-0.22
	P	0.183	<0.001	0.073	0.002	0.120	0.364	0.077	0.031	0.962	0.225	0.006	0.037	0.023	0.081	0.061
Psychological Well-being (GHQ-12)	r	0.34	0.13	0.18	0.28	0.27	0.17	0.40	0.40	0.24	0.18	0.11	0.17	0.13	0.31	-0.07
	P	<0.001	0.182	0.018	0.002	<0.001	0.249	<0.001	<0.001	0.011	0.034	0.323	0.024	0.184	0.006	0.575
NP Symptoms (NPI-Q)	r	0.04	0.03	0.15	0.10	0.04	-0.11	0.19	0.22	0.07	0.27	0.01	0.14	0.28	0.01	-0.20
	P	0.609	0.740	0.050	0.254	0.573	0.482	0.044	0.004	0.462	0.001	0.957	0.067	0.003	0.998	0.095
Comorbidity (Charlson Index)	r	-0.02	-0.04	0.05	0.08	0.13	0.14	0.09	0.16	-0.10	0.06	0.12	0.03	0.05	0.14	0.02
	P	0.812	0.687	0.534	0.364	0.085	0.357	0.350	0.039	0.318	0.502	0.276	0.671	0.618	0.208	0.837
Dependency ADL (KATZ)	r	0.06	0.01	-0.10	0.08	0.04	0.36	0.07	0.11	-0.13	-0.05	0.05	-0.07	0.07	0.10	0.10
	P	0.408	0.938	0.186	0.371	0.576	0.017	0.428	0.253	0.238	0.538	0.679	0.336	0.473	0.404	0.409

r, Spearman Correlation Coefficients; P, Prob > |r| under H0: Rho = 0. In bold, correlations statistically significant at 0.005 significance level; ZBI, zarit burden interview; QoL, quality of life; EQ-5D, EuroQol 5 dimensions; GHQ-12, general health questionnaire 12 items; NP, neuropsychiatric; NPI-Q, neuropsychiatric inventory questionnaire; ADL, activities of daily living; HC, home care; LTCI, long-term care institution; n, number of observations.



in the HC group and in the Netherlands ( $r_{LTCl} = 0.28$ ) in the LTCl group.

*'Financial problems'*

There were moderate associations between impact on finances and caregiver burden in all countries except Finland ( $r_{LTCl} = 0.17$ ;  $P = 0.061$ ) and France ( $r_{LTCl} = 0.27$ ;  $P = 0.065$ ) (Table 5). Impact on finances also correlated significantly with QoL among ICs in HC in all countries except Sweden ( $r_{HC} = -0.13$ ;  $P = 0.111$ ) and the UK ( $r_{HC} = -0.06$ ;  $P = 0.606$ ). For the LTCl group, QoL was associated with financial impact in Estonia ( $r_{LTCl} = -0.29$ ), Germany ( $r_{LTCl} = -0.27$ ), Sweden ( $r_{LTCl} = -0.24$ ), the Netherlands ( $r_{LTCl} = -0.26$ ) and the UK ( $r_{LTCl} = -0.25$ ). Impact on finances correlated with psychological well-being for Finnish ( $r_{HC} = 0.22$ ), French ( $r_{HC} = 0.32$ ), Spanish ( $r_{HC} = 0.34$ ) and UK ( $r_{HC} = 0.22$ ) informal caregivers in HC. In the other countries (Estonia, Germany, Sweden and the Netherlands), associations between impact on finances and psychological well-being were statistically significant in HC and LTCl. In Spain, impact on finances correlated with PwD comorbidity ( $r_{HC} = 0.23$ ,  $r_{LTCl} = 0.36$ ) and PwD dependency in performing ADL ( $r_{HC} = -0.21$ ,  $r_{LTCl} = 0.21$ ).

*'Disrupted schedule'*

There were moderate/strong associations between the impact of interference in daily life and caregiver burden (range 0.54–0.74), QoL (range -0.16 to -0.47) and psychological well-being (range 0.24–0.64) in HC and LTCl in all countries, except for QoL in German ICs in HC ( $r_{HC} = -0.15$ ;  $P = 0.102$ ) (Table 6). In most countries, PwD neuropsychiatric symptoms and dependency in performing ADL were linked with an impact on daily life for ICs in HC. In Spain, the impact of interference in daily life was also correlated with PwD comorbidity ( $r_{HC} = 0.23$ ,  $r_{LTCl} = 0.23$ ).

*'Health problems'*

Caregiver burden (range 0.49–0.75), QoL (range from -0.35 to -0.61) and psychological well-being (range 0.40–0.67) were strongly correlated with impact on IC health in all countries (Table 7). In most countries, PwD neuropsychiatric symptoms were linked with impact on IC health in HC. PwD comorbidity affected IC health in Germany ( $r_{HC} = 0.21$ ,  $r_{LTCl} = 0.22$ ) and Spain ( $r_{HC} = 0.18$ ,  $r_{LTCl} = 0.34$ ). PwD dependency in performing ADL was related to impact on IC health in the HC group in Estonia ( $r_{HC} = -0.20$ ), Finland ( $r_{HC} = -0.25$ ) and Spain ( $r_{HC} = -0.23$ ).

**Discussion**

This study describes the associations between positive and negative reactions of IC of PwD in HC or a LTCl, with IC healthcare outcomes (caregiver burden, quality of life and psychological well-being) and PwD healthcare outcomes (neuropsychiatric symptoms, comorbidity and dependency in activities of daily living) across eight European Countries. As expected, differences between countries were observed. This study showed broad differences between HC and LTCl, with a tendency towards stronger associations with IC reactions in the HC setting than in LTCl. Similar findings have been previously reported, but mostly related to socio-economic variables such as age, gender and the PwD–IC relationship (Kim *et al.* 2012) or only negative healthcare outcomes such as caregiver burden, PwD dependency in performing ADL or ICs' lack of family support (Kang *et al.* 2014). Great variability was found in this study when associating each caregiver-reaction dimension with distinct healthcare outcomes and also when comparing HC and LTCl.

Self-esteem has rarely been studied in relation to dementia care. ICs' positive reactions could be based on caregivers' feelings of meaningful and rewarding work (Shim *et al.* 2012, Habermann *et al.* 2013), but this study suggested that an association with some of the outcomes measured was only found in HC, with the prominent ones being caregiver burden and subjective measure of psychological well-being. This confirms that the more negative thoughts the IC has, the more likely that he or she will experience more intense feelings of overload (Feldberg *et al.* 2013). The biggest differences were seen between southern countries, for example, Spain, and northern countries, such as Sweden. This relationship may be related to differences in healthcare systems; especially those differences related to provision of public social care (Hallberg *et al.* 2013). There was almost no association with patient healthcare outcomes in any of the countries studied. Previous research has suggested that a general tendency towards problem-solving and acceptance styles of coping is likely to be advantageous to PwD caregivers (Kneebone & Martin 2003, Ginsberg *et al.* 2005), hence interventions focused on promoting these skills and attitudes could lead to improvements in IC self-esteem.

Lack of family support is a common perception in people caring for older people with dementia at home (Afram *et al.* 2014a), which may have important consequences for caregiving. This study identified a positive association with caregiver burden measurements in HC in all countries except France. Cultural differences may be influential, hence cultural beliefs have to be taken into consideration when devel-

**Table 5** Associations between financial problems and informal caregiver burden, quality of life and psychological well-being and people-with-dementia neuropsychiatric symptoms, comorbidity and dependency in activities of daily living.

		ESTONIA		FINLAND		FRANCE		GERMANY		SPAIN		SWEDEN		THE NETHERLANDS		UNITED KINGDOM	
		HC (n = 166)	LTCl (n = 109)	HC (n = 182)	LTCl (n = 122)	HC (n = 168)	LTCl (n = 47)	HC (n = 116)	LTCl (n = 114)	HC (n = 171)	LTCl (n = 113)	HC (n = 146)	LTCl (n = 83)	HC (n = 176)	LTCl (n = 112)	HC (n = 81)	LTCl (n = 75)
Financial problems																	
Caregiver Burden (ZBI)	r	0.53	0.50	0.36	0.17	0.41	0.27	0.30	0.37	0.55	0.37	0.33	0.31	0.27	0.28	0.32	0.35
	P	<0.001	<0.001	<0.001	0.061	<0.001	0.065	0.001	<0.001	<0.001	<0.001	<0.001	0.005	<0.001	0.003	0.004	0.003
QoL (EQ-5D)	r	-0.30	-0.29	-0.20	-0.12	-0.24	-0.13	-0.29	-0.27	-0.18	-0.14	-0.13	-0.24	-0.19	-0.26	-0.06	-0.25
	P	<0.001	0.003	0.007	0.196	0.002	0.385	0.001	0.004	0.017	0.129	0.111	0.033	0.010	0.006	0.606	0.029
Psychological Well-being (GHQ-12)	r	0.46	0.31	0.22	0.17	0.32	0.19	0.22	0.22	0.34	0.11	0.20	0.35	0.19	0.25	0.22	0.08
	P	<0.001	0.001	0.004	0.057	<0.001	0.199	0.017	0.017	<0.001	0.241	0.016	0.001	0.011	0.008	0.049	0.481
NP (NPI-Q)	r	-0.02	0.10	0.13	0.13	0.14	0.22	0.15	-0.06	0.14	0.20	0.10	0.11	0.20	0.18	0.15	0.01
	P	0.783	0.324	0.072	0.146	0.068	0.147	0.105	0.529	0.070	0.036	0.243	0.312	0.009	0.057	0.189	0.914
Comorbidity (Charlson Index)	r	0.04	0.07	0.07	-0.06	0.14	0.14	0.07	0.09	0.23	0.36	0.14	-0.17	0.13	0.19	0.16	0.11
	P	0.573	0.448	0.373	0.511	0.065	0.343	0.454	0.358	0.002	<0.001	0.100	0.116	0.076	0.043	0.166	0.327
Dependency (KATZ)	r	-0.22	-0.22	-0.13	-0.02	-0.14	-0.01	-0.24	-0.09	-0.21	0.21	-0.07	0.18	-0.05	0.06	-0.02	-0.11
	P	0.006	0.022	0.070	0.821	0.075	0.986	0.009	0.349	0.006	0.024	0.422	0.094	0.500	0.524	0.836	0.372

r, Spearman Correlation Coefficients; P, Prob > |r| under H0; Rho = 0. In bold, correlations statistically significant at 0.005 significance level; ZBI, Zarit burden interview; QoL, quality of life; EQ-5D, EuroQol 5 dimensions; GHQ-12, general health questionnaire 12 items; NP, neuropsychiatric; NPI-Q, neuropsychiatric inventory questionnaire; ADL, activities of daily living; HC, home care; LTCl, long-term care institution; n, number of observations.

**Table 6** Associations between *disrupted schedule* and informal caregiver burden, quality of life and psychological well-being and people-with-dementia neuropsychiatric symptoms, comorbidity and dependency in activities of daily living.

	ESTONIA		FINLAND		FRANCE		GERMANY		SPAIN		SWEDEN		THE NETHERLANDS		UNITED KINGDOM	
	HC	LTCI	HC	LTCI	HC	LTCI	HC	LTCI	HC	LTCI	HC	LTCI	HC	LTCI	HC	LTCI
Disrupted schedule	(n = 167)	(n = 109)	(n = 180)	(n = 122)	(n = 162)	(n = 44)	(n = 116)	(n = 115)	(n = 173)	(n = 112)	(n = 144)	(n = 83)	(n = 177)	(n = 111)	(n = 79)	(n = 74)
Caregiver Burden (ZBI)	r 0.74 P <0.001	r 0.73 P <0.001	r 0.65 P <0.001	r 0.54 P <0.001	r 0.67 P <0.001	r 0.72 P <0.001	r 0.68 P <0.001	r 0.65 P <0.001	r 0.66 P <0.001	r 0.63 P <0.001	r 0.70 P <0.001	r 0.62 P <0.001	r 0.63 P <0.001	r 0.65 P <0.001	r 0.59 P <0.001	r 0.54 P <0.001
QoL (EQ-5D)	r -0.22 P 0.004	r -0.37 P <0.001	r -0.40 P <0.001	r -0.23 P 0.012	r -0.37 P <0.001	r -0.32 P 0.036	r -0.15 P 0.102	r -0.24 P 0.011	r -0.47 P <0.001	r -0.35 P <0.001	r -0.42 P <0.001	r -0.25 P 0.025	r -0.16 P 0.034	r -0.37 P <0.001	r -0.27 P 0.016	r -0.32 P 0.006
Psychological Well-being (GHQ-12)	r 0.55 P <0.001	r 0.36 P <0.001	r 0.37 P <0.001	r 0.24 P 0.009	r 0.45 P <0.001	r 0.57 P <0.001	r 0.47 P <0.001	r 0.44 P <0.001	r 0.57 P <0.001	r 0.45 P <0.001	r 0.52 P <0.001	r 0.64 P <0.001	r 0.40 P <0.001	r 0.51 P <0.001	r 0.49 P <0.001	r 0.34 P 0.003
NP Symptoms (NPI-Q)	r 0.29 P <0.001	r 0.01 P 0.956	r 0.29 P <0.001	r -0.13 P 0.158	r 0.38 P <0.001	r 0.22 P 0.148	r 0.34 P <0.001	r -0.03 P 0.722	r 0.23 P 0.002	r 0.12 P 0.210	r 0.29 P 0.001	r 0.15 P 0.174	r 0.33 P <0.001	r 0.22 P 0.018	r 0.23 P 0.043	r -0.11 P 0.339
Comorbidity (Charlson Index)	r -0.02 P 0.804	r 0.12 P 0.229	r -0.02 P 0.778	r 0.12 P 0.186	r 0.16 P 0.043	r 0.20 P 0.201	r 0.14 P 0.127	r 0.09 P 0.327	r 0.23 P 0.002	r 0.23 P 0.014	r -0.09 P 0.283	r 0.24 P 0.026	r 0.06 P 0.453	r 0.28 P 0.002	r 0.11 P 0.333	r -0.12 P 0.327
Dependency ADL (KATZ)	r -0.38 P <0.001	r -0.18 P 0.069	r -0.40 P <0.001	r 0.02 P 0.831	r -0.36 P <0.001	r -0.07 P 0.658	r -0.44 P <0.001	r -0.11 P 0.229	r -0.33 P <0.001	r -0.21 P 0.030	r -0.29 P <0.001	r -0.01 P 0.959	r -0.27 P <0.001	r 0.04 P 0.695	r -0.33 P 0.003	r -0.03 P 0.779

r, Spearman Correlation Coefficients; P, Prob > |r| under H0; Rho = 0. In bold, correlations statistically significant at 0.005 significance level; ZBI, Zarit Burden Interview; QoL, quality of life; EQ-5D, EuroQol 5 dimensions; GHQ-12, general health questionnaire 12 items; NP, neuropsychiatric; NPI-Q, neuropsychiatric inventory questionnaire; ADL, activities of daily living; HC, home care; LTCI, long-term care institution; n, number of observations.

**Table 7** Associations between *health problems* and informal caregiver burden, quality of life and psychological well-being and people-with-dementia neuropsychiatric symptoms, comorbidity and dependency in activities of daily living.

	ESTONIA		FINLAND		FRANCE		GERMANY		SPAIN		SWEDEN		THE NETHERLANDS		UNITED KINGDOM	
	HC	LTCI	HC	LTCI	HC	LTCI	HC	LTCI	HC	LTCI	HC	LTCI	HC	LTCI	HC	LTCI
Health problems	(n = 168)	(n = 108)	(n = 182)	(n = 122)	(n = 172)	(n = 47)	(n = 116)	(n = 113)	(n = 171)	(n = 112)	(n = 146)	(n = 84)	(n = 176)	(n = 111)	(n = 80)	(n = 76)
Caregiver Burden (ZBI)	r 0.59 P <0.001	r 0.61 P <0.001	r 0.55 P <0.001	r 0.55 P <0.001	r 0.75 P <0.001	r 0.66 P <0.001	r 0.67 P <0.001	r 0.53 P <0.001	r 0.68 P <0.001	r 0.64 P <0.001	r 0.74 P <0.001	r 0.61 P <0.001	r 0.49 P <0.001	r 0.60 P <0.001	r 0.49 P <0.001	r 0.57 P <0.001
QoL (EQ-5D)	r -0.44 P <0.001	r -0.53 P <0.001	r -0.44 P <0.001	r -0.47 P <0.001	r -0.57 P <0.001	r -0.51 P <0.001	r -0.52 P <0.001	r -0.35 P <0.001	r -0.56 P <0.001	r -0.55 P <0.001	r -0.61 P <0.001	r -0.47 P <0.001	r -0.48 P <0.001	r -0.47 P <0.001	r -0.57 P <0.001	r -0.38 P 0.001
Psychological Well-being (GHQ-12)	r 0.61 P <0.001	r 0.53 P <0.001	r 0.40 P <0.001	r 0.46 P <0.001	r 0.64 P <0.001	r 0.63 P <0.001	r 0.67 P <0.001	r 0.50 P <0.001	r 0.61 P <0.001	r 0.64 P <0.001	r 0.61 P <0.001	r 0.58 P <0.001	r 0.46 P <0.001	r 0.56 P <0.001	r 0.42 P <0.001	r 0.43 P <0.001
NP Symptoms (NPI-Q)	r 0.06 P 0.432	r -0.05 P 0.578	r 0.22 P 0.003	r 0.07 P 0.426	r 0.30 P <0.001	r 0.21 P 0.167	r 0.31 P 0.001	r -0.02 P 0.818	r 0.17 P 0.024	r 0.17 P 0.075	r 0.35 P <0.001	r 0.00 P 0.980	r 0.22 P 0.003	r 0.25 P 0.007	r 0.19 P 0.096	r -0.13 P 0.275
Comorbidity (Charlson Index)	r 0.07 P 0.395	r 0.05 P 0.604	r 0.05 P 0.508	r 0.05 P 0.555	r 0.18 P 0.019	r 0.06 P 0.713	r 0.21 P 0.027	r 0.22 P 0.019	r 0.18 P 0.018	r 0.34 P <0.001	r 0.07 P 0.388	r 0.07 P 0.530	r 0.06 P 0.414	r 0.38 P <0.001	r 0.29 P 0.009	r -0.14 P 0.216
Dependency ADL (KATZ)	r -0.20 P 0.010	r -0.15 P 0.131	r -0.25 P 0.001	r 0.06 P 0.507	r -0.13 P 0.092	r -0.05 P 0.764	r -0.03 P 0.754	r 0.05 P 0.573	r -0.23 P 0.003	r -0.05 P 0.569	r -0.14 P 0.084	r -0.12 P 0.277	r -0.12 P 0.111	r 0.05 P 0.613	r -0.06 P 0.623	r 0.12 P 0.322

r, Spearman Correlation Coefficients; P, Prob > |r| under H0; Rho = 0. In bold, correlations statistically significant at 0.005 significance level; ZBI, Zarit Burden Interview; QoL, quality of life; EQ-5D, EuroQol 5 dimensions; GHQ-12, general health questionnaire 12 items; NP, neuropsychiatric; NPI-Q, neuropsychiatric inventory questionnaire; ADL, activities of daily living; HC, home care; LTCI, long-term care institution; n, number of observations.

oping new strategies to manage this lack of support (del-Pino-Casado *et al.* 2014). In Spain, for instance, the caregiving role is normally assumed only by a family member as it is considered to be a familial duty. However, Spanish ICs showed the worst family support and had the worst scores in IC psychological well-being (Beerens *et al.* 2014). The literature confirms that lack of family support causes more IC stress and overload in the HC environment than in the LTCI, as the feeling of insecurity is more present (del-Pino-Casado *et al.* 2014). However, the main strategy in most European Union countries is to minimize reliance on the LTCI and to keep PwD at home for as long as possible. To this end, new HC interventions have been developed in recent years to manage one of the biggest problems in dementia: neuropsychiatric symptoms (Zabalegui *et al.* 2008, 2014, Wang *et al.* 2013). Such symptoms were another outcome associated with lack of family support in HC, probably due to the complex task of managing them.

An association between financial problems and caregiver burden was seen in almost all countries, although somewhat more strongly in Spain and Estonia in both HC and LTCI settings. Studies had already shown high levels of caregiver burden related to increasing costs (Jönsson & Wimo 2009). Northern countries such as Finland showed weaker links, probably due to a more comprehensive health and social care system than countries such as Spain and Estonia, where there are deficiencies in terms of social resources (Stakes 2009, Hallberg *et al.* 2013). IC quality of life was less strongly associated with financial problems in HC in Sweden and the UK, probably due to better community healthcare packages available there (OECD 2012, Hallberg *et al.* 2013). Only in Spain was a moderate association observed between PwD comorbidity and financial problems and this may be explained by ICs assuming about 80% of care costs derived from health-related incapacity (Hallberg *et al.* 2013).

In general, ICs of a PwD in a LTCI can be assumed to be able to reclaim much of their own time previously spent on caregiving in HC, allowing better leisure schedules, the chance to engage in personal activities and strengthening the perception of higher quality of life (Glaugler *et al.* 2008). Caregiver QoL was also associated with the severity of behavioural disorders in Alzheimer's disease. The severity of the disease results in reorganization of duties in families who care for institutionalized patients. Disruptions to schedules in dementia caregiving have hardly been studied even though dementia is one of the most time-consuming diseases for ICs (Belle *et al.* 2006). This study showed a moderate association in all countries between disrupted schedules and caregiver burden, IC subjective measure of

psychological well-being and IC quality of life. This is consistent with other studies (Waite *et al.* 2004). The majority of this time is dedicated to managing the symptoms of dementia, which are associated with disrupted schedules in both HC and LTCI. These findings flag the importance of promoting measures that soften the impact on the caregiver and at the same time improve patient QoL (Wilz & Kalytta 2008, Moyle *et al.* 2012).

Regarding IC health problems, a strong association was found with psychological well-being, quality of life and caregiver burden in both the HC and LTCI settings. Informal caregivers are at risk of developing health problems due to the strain their duties place on them (Hallberg *et al.* 2013). Previous studies related anxiety, depression and somatic symptoms to dedicated care hours (Kurtz *et al.* 1995, Miura 2005, Zhang *et al.* 2013). Considering that rates of IC depression have been documented at twice that of caregivers of people with other conditions (Joling *et al.* 2012), caregiver depression levels provide insights into caregiver stress and impact on physical problems, self-esteem and relationships.

These findings have significant implications for nursing. First of all, positive and negative reactions and their relationship with health outcomes can influence IC perception of practical and emotional experiences. HC of dementia, as with other very complex diseases, may increase negative emotional impacts on the IC and lead to negative healthcare outcomes for the PwD. Future interventions should consider generating emotional and practical support for ICs as well as recognizing their important contribution, with the aim of enhancing positive reactions to caregiving. The role of nurses is essential in family support management from the early stages of dementia and this should be borne in mind. Communication with the IC is important to determine areas of need, hence individualized information, personalized IC social services and education programmes can help decrease caregiver burden and other related outcomes.

#### Limitations

The study has some limitations. First, due to the broad objectives of the study and its complexity, only an overview has been presented of the European situation, with a focus on notable rather than all results. Detail of all correlations can be found in Tables 1–7. Second, important differences were found between some countries related to their healthcare system organization, which must be considered when assessing results. Third, the final selected samples may show important differences due to, for instance, data collection

issues related to organizational rules or procedures in France or the UK. Nevertheless, the results are robust and give a global vision of the main differences by country and setting.

#### Conclusions

The study builds on current international evidence supporting the association between the reactions of informal caregivers of PwD and some related healthcare outcomes. The links between CRA results and health outcomes of PwD and their IC have implications in terms of how services are organized for patients and caregivers. The main differences in terms of IC reactions may be closely associated with health and social systems, hence these should be taken into account when drawing up new guidelines or procedures. Furthermore, attention should be paid to impact on health and interference in daily life to improve caregiver well-being.

Caring for the caregiver should be a requirement in care programmes for patients with dementia. Healthcare professionals dealing with PwD should be able to identify caregivers' needs or worries related to the caregiving process to minimize negative health consequences. Furthermore, new strategies designed to promote the involvement of other family members could be essential in decreasing negative IC reactions.

Important differences were seen between HC and LTCI. Caregivers at home had more negative reactions and their reduction through support and regular assessment from healthcare professionals should be regarded as a priority. This would, in turn, help minimize negative healthcare outcomes that could rebound to the detriment on societal healthcare provision.

#### Acknowledgement

The authors acknowledge the contribution in the development of this paper of all RTPC members for data collection and statistician Belchin Adriyanow Kostov for data analysis.

#### Funding

The RightTimePlaceCare study is supported by a grant from the European Commission within the 7th Framework Program (project 242153).

#### Conflict of interest

No conflict of interest has been declared by the authors.

#### Author contributions

All authors have agreed on the final version and meet at least one of the following criteria [recommended by the IC-MJE ([http://www.icmje.org/ethical\\_1author.html](http://www.icmje.org/ethical_1author.html))]:

- substantial contributions to conception and design, acquisition of data, or analysis and interpretation of data;
- drafting the article or revising it critically for important intellectual content.

#### References

- Afram B., Stephan A., Verbeek H., Bleijlevens M.H., Suhonen R., Sutcliffe C., Raamat K., Cabrera E., Soto M.E., Hallberg I.R., Meyer G. & Hamers J.P. (2014a) Reasons for institutionalization of people with dementia: informal caregiver reports from 8 European countries. *Journal of the American Medical Directors Association* 15(2), 108–116.
- Afram B., Verbeek H., Bleijlevens M.H., Challis D., Leino-Kilpi H., Karlsson S., Soto M.E., Renom-Guiteras A., Saks K., Zabalegui A., Hamers J.P. & the RightTimePlaceCare Consortium (2014b) Predicting institutional long-term care admission in dementia: a mixed-methods study of informal caregiver's reports. *Journal of Advanced Nursing* 29. doi: 10.1111/jan.12479 (Eub ahead of print)
- Alzheimer's Association (2010) Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's & Dementia* 6(2), 158–194. doi: 10.1016/j.jalz.2010.01.009.
- Arai Y. & Zarit S.H. (2011) Exploring strategies to alleviate caregiver burden: effects of the National Long-Term Care insurance scheme in Japan. *Psychogeriatrics* 1(3), 183–189.
- Beerens H.C., Sutcliffe C., Renom-Guiteras A., Soto M.E., Suhonen R., Zabalegui A., Bökberg C., Saks K., Hamers J.P. & RightTimePlaceCare Consortium (2014) Quality of life and quality of care for people with dementia receiving long term institutional care or professional home care: the European RightTimePlaceCare study. *Journal of the American Medical Directors Association* 15(1), 54–61.
- Belle S., Burgio L., Burns R., Coon D., Czaja S., Gallagher-Thompson D., Gitlin L., Klinger J., Koepke K.M., Lee C., Martindale-Adams J., Nichols L. & Zhang S. (2006) *Annals of Internal Medicine* 145(10), 727–738.
- Brodsky H. & Donkin M. (2009) Family caregivers of people with dementia. *Dialogues in Cliniques Neuroscience* 2, 217–228.
- Charlson M.E., Pompei P., Ales K.L. & MacKenzie C.R. (1987) A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: development and validation. *Journal of Chronic Diseases* 40, 373–383.
- Cumming J.L., Mega M., Gray K., Rosenberg-Thompson S., Carusi D.A. & Gornbein J. (1994) The Neuropsychiatric Inventory: comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology* 44, 2308–2314.
- EuroQol Group (1990) EuroQol-a new facility for the measurement of health-related quality of life. *Health Policy* 16, 199–208.



- Feldberg C., Clemente M.A., Tartaglini M.F., Hermida P.D., Pereyra Girardi C.I. & Stefani D. (2013) *Perspectivas en psicología* 10, 10–17.
- Ginsberg J., Martinez M.F., Mendoza A. & Pabon J.L. (2005) Carga subjetiva percibida por el cuidador y su relación con el nivel de deterioro de pacientes con diagnóstico de demencia. Influencia de edad, estilo de personalidad y tipo de cuidador. *Archivos venezolanos de psiquiatría y neurología* 52, 104.
- Given Ch., Given B., Stommel M., Collins C., King S. & Franklin S. (1992) The caregiver reaction assessment (CRA) for caregivers to persons with chronic physical and mental impairments. *Research Nursing and Health* 15, 271–283.
- Glaugler J., Roth D., Hday W. & Milletman M. (2008) Can counselling and support reduce Alzheimer's caregivers burden and depressive symptoms during the transition to institutionalization? Results from the NYU caregiver intervention study. *Journal of the American Geriatrics Society* 56, 421–428.
- Goldberg D.P., Gater R., Sartorius N., Ustun T.B., Piccinelli M., Gureje O. & Rutter C. (1997) The validity of two versions of the GHQ in The WHO study of mental illness in general health care. *The Journal of Clinical Psychology in Medical* 27, 191–197.
- Gustavsson A., Jonsson L., Rapp T., Reynish E., Ousset P.J., Andrieu S., Cantet C., Winblad B., Vellas B. & Wimo A. (2011) Differences in resources use costs of dementia care between European countries: baseline data from the ICTUS study. *The Journal of Nutrition Health and Aging* 14, 48–54.
- Habermann B., Hines D. & Davis L. (2013) Caring for patients with neurodegenerative disease: a qualitative description. *Clinical Nurse Specialist* 27, 182–187.
- Hallberg I.R., Leino-Kilpi H., Meyer G., Raamat K., Soto M., Sutcliffe C., Zabalegui A., Zwakhalen S. & Karlsson S. (2013) Dementia care in eight European countries: developing a mapping system to explore systems. *Journal of Nursing Scholarship* 4, 412–424.
- Harmell June A. (2011) Review of the psychobiology of dementia caregiving: a focus on resilience factors. *Current Psychiatry Reports* 13, 219–224.
- Hirschman K., Shea J., Xie S. & Karlawish J. (2004) The development of a rapid screen for caregiver burden. *Journal of the American Geriatrics Society* 52, 10.
- Joling K.J., Smit F., van Marwijk H.W., van der Horts H.E., Scheltens P., Schulz R. & van Hout H.P. (2012) Identifying targets groups for the prevention of depression among caregivers of dementia patients. *International Psychogeriatrics* 24, 298–306.
- Jönsson L. & Wimo A. (2009) The cost of dementia in Europe: a review of the evidence and methodological considerations. *Pharmacoeconomics* 27, 391–403.
- Kang H.S., Myung W., Na D.L., Kim S.Y., Lee J.H., Han S.H., Choi S.H., Kim S., Kim S. & Kim D.K. (2014) Factors associated with caregiver burden in patients with Alzheimer's disease. *Psychiatry Investigation* 11(2), 152–159.
- Katz S. (1983) Assessing self-maintenance: activities of daily living, mobility and instrumental activities of daily living. *Journal of the American Geriatrics Society* 31, 21–27.
- Kaufner D.I., Cumming J.L., Ketchel P., Smith V., MacMillan A., Shelley T., Lopez O.L. & Dekosky S.T. (2000) Validation of the NPI-Q: a brief clinical form of the neuropsychiatric inventory. *The Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences* 12, 233–239.
- Kim H., Chang M., Rose K. & Kim S. (2012) Predictors of caregiver burden in caregivers of individuals with dementia. *Journal of Advanced Nursing* 68, 846–855. doi: 10.1111/j.1365-2648.2011.05787.x
- Kneebone I.I. & Martin P.R. (2003) Coping and caregivers of people with dementia. *Journal of Health Psychology* 8, 1–17.
- Kobayashi S., Yamamoto-Mitani N., Nagata S. & Murashima S. (2008) End-of-life care for older adults with dementia living in group homes in Japan. *Japan Journal of Nursing Science* 5(1), 31–40.
- Konno R., Kang H.S. & Makimoto K. (2014) A best-evidence review of intervention studies for minimizing resistance-to-care behaviours for older adults with dementia in nursing homes. *Journal of Advanced Nursing* 70(10), 2167–2180. doi: 10.1111/jan.12432.
- Kurtz E., Kurtz J.C., Given Ch. & Given B. (1995) Relationship of caregiver reactions and depression to cancer patients' symptoms, functional states and depression – a longitudinal view. *Social Science & Medicine* 40, 837–846.
- Miller E., Rosenheck R. & Schneider L. (2011) Caregiver burden, health utilities and institutional service use in Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 27, 4.
- Miura H. (2005) Feelings of burden and health-related quality of life among family caregivers looking after the impaired elderly. *Psychiatry and Clinical Neurosciences* 59, 51–55.
- Moyle W., Murfield J.E., Griffiths S.G. & Venturato L. (2012) Assessing quality of life of older people with dementia: a comparison of quantitative self-report and proxy accounts. *Journal of Advanced Nursing* 68, 2237–2246.
- Novak M. & Guest C. (1989) Application of a multidimensional caregiver burden inventory. *The Gerontologist* 29, 798–803.
- OECD (2013) Health at a Glance 2013 OECD Indicators, OECD Publishing. Retrieved from [http://dx.doi.org/10.1787/health\\_glance-2013-en](http://dx.doi.org/10.1787/health_glance-2013-en).
- Pahlavanzadeh S., Heidari F.G., Maghsudi J., Ghazavi Z. & Samandari S. (2010) The effects of family education program on the caregiver burden of families of elderly with dementia disorders. *Iran Journal of Nursing and Midwifery Research* 15(3), 102–108.
- Persson C., Wennman-Larsen A., Sundin K. & Gustavsson P. (2008) Assessing informal caregivers' experiences: a qualitative and psychometric evaluation of the Caregiver Reaction Assessment Scale. *European Journal of Cancer Care Journal* 17(2), 189–199.
- Pinna S., Biagioli S., Venuti A., Bellomo A., Cardarelli M., Sepe Monti M., Antonaci L., Fattapposta F., Amabile G.A. & Marianetti M. (2012) Caregivers burden in nursing homes for patients with dementia: the importance of psychological support. *Prevention & Research* 2(1), 88–96.
- del-Pino-Casado R., Millan-Cobo M.D., Palomino-Moral P.A. & Frias-Osuna A. (2014) Cultural Correlates of Burden in Primary Caregivers of Older Relatives: A Cross-sectional Study. *Journal of Nursing Scholarship* 46(3), 176–186.
- Sansoni J., Anderson K.H., Varona L.M. & Verclé G. (2013) Caregivers of Alzheimer's patients and factors influencing institutionalization of loved ones: some considerations on existing literature. *Annali di Igiene* 25, 235–246.
- Sherrell K.E. (2001) A memo to geropsychiatric nurses nurses let's act out. *Journal of Gerontological Nursing* 27, 5–6.
- Shim B., Barroso J. & Davis L.L. (2012) A comparative qualitative analysis of stories of spousal caregivers of people with dementia: negative, ambivalent and positive experiences. *International Journal of Nursing Studies* 49, 220–229.
- Stakes (2009) Institutional care and housing services in social care 2008. Retrieved from [http://www.stakes.fi/tilastot/tilastotiedotteet/2009/Tr16\\_09.pdf](http://www.stakes.fi/tilastot/tilastotiedotteet/2009/Tr16_09.pdf) on 30 May 2014.
- Traynor V., Inoue K. & Crookes P. (2011) Literature review: understanding nursing competence in dementia care. *Journal of Clinical Nursing* 20(13–14), 1948–1960.
- Verbeek H., Meyer G., Leino-Kilpi H., Zabalegui A., Hallberg I.R., Saks K., Soto M.E., Challis D., Sauerland D., Hamers J.P.H., and the RightTimePlaceCare Consortium. (2012) A European study investigating patterns of transition from care towards institutional dementia care: the protocol of a Right Time Place Care study. *BMC Public Health* 12, 8.
- Vitaliano P.P., Zhang J. & Scanlan J.M. (2003) Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. *Psychological Bulletin* 129, 946–972.
- Vitaliano P., Russo J., Young H., Becker J. & Maiuro R. (1991) The screen for caregiver burden. *The Gerontologist* 31, 76–83.
- Waite A., Bebbington P., Skelton-Robinson M. & Orrell M. (2004) Social factors and depression in careers of people with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 19, 582–587.
- Wang Y.N., Shyu Y.I., Tsai W.C., Yang P.S. & Yao G. (2013) Exploring conflict between caregiving and work for caregivers of elders with dementia: a cross-sectional, correlational study. *Journal of Advanced Nursing* 69(5), 1051–1062.
- Werner P. & Davidson M. (2004) Emotional reactions of lay persons to someone with Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 19(4), 391–397.
- Wilz G. & Kalytta T. (2008) Anxiety symptoms in spouses of stroke patient. *International Journal of Cerebrovascular Diseases* 25, 311–315.
- Zabalegui A., Bover A., Rodriguez E., Cabrera E., Diaz M., Gallart A., Gonzalez A., Gual P., Izquierdo M.D., Lopez L., Pulpón A. & Ramirez A. (2008) Informal caregiving: perceived needs. *Nursing Science Quarterly* 21, 166–172.
- Zabalegui A., Hamers J., Staffan K., Leino-Kilpi H., Renom-Guiteras A., Soto M., Sutcliffe C. & Cabrera E. (2014) Best practices interventions to improve quality of care of people with dementia living at home. A literature review. *Patient Education and Counselling* 95(2), 175–184.
- Zarit S.H., Reeve K.E. & Bach-Peterson J. (1980) Relatives of the impaired elderly correlates of feelings of burden. *The Gerontologist* 20(6), 649–655.
- Zhang H., Xiong R., Mujiken S., Zhang J.L. & Zhang X. (2013) Psychological distress family functioning and social support in family caregivers for patient with dementia in the mainland of China. *Chinese Medical Journal* 126(18), 3417–3434.

## Appendix 1

The RightTimePlaceCare Consortium partners are as follows:

### Coordinator

University of Witten/Herdecke (DE): Gabriele Meyer, PhD, RN, scientific coordinator of the RightTimePlaceCare project; Astrid Stephan, MSc, RN; Anna Renom-Guiteras; Dirk Sauerland, PhD; Ansgar Wübker, PhD; Patrick Bremer.

### Consortium members

Maastricht University (NL): Jan P.H. Hamers, PhD, RN; Basema Afram, MSc; Hanneke C. Beerens, MSc, RN; Michel H.C. Bleijlevens, PhD, PT; Hilde Verbeek, PhD; Sandra M.G. Zwakhalen, PhD, RN; Dirk Ruwaard, PhD, MD; Ton Ambergen, PhD.

Lund University (SE): Ingalill Rahm Hallberg, PhD; Ulla Melin Emilsson, PhD; Staffan Karlsson, PhD; Christina Böckberg, MSc, RN; Connie Lethin, MSc, RN.

University of Manchester (England): David Challis, PhD; Caroline Sutcliffe, MSc; David Jolley, PhD; Sue Tucker, MSc, RN; Ian Bowns, PhD; Brenda Roe, PhD; Alistair Burns, PhD.

University of Turku (FI): Helena Leino-Kilpi, PhD, RN; Jaana Koskeniemi, MSc, RN; Riitta Suhonen, PhD, RN; Matti Viitanen, PhD, MD; Seija Arve, PhD, RN; Minna Stolt, PhD; Maija Hupli, PhD, RN.

University of Tartu (EE): Kai Saks, PhD, MD; Ene-Margit Tiit, PhD; Jelena Leibur, MD; Katrin Raamat, MA; Angelika Armolik, MA; Teija Tuula Marjatta Toivari, MA, RN.

Fundació Privada Clinic per la Recerca Biomedica, Hospital Clinic of Barcelona (ES): Adelaida Zabalegui, PhD, RN; Montserrat Navarro, PhD, RN; Esther Cabrera, PhD, RN (Tecnocampus Mataró); Ester Risco, MSc, RN; Carme Alvira, MSc, RN; Marta Farre, MSc, RN; Susana Miguel, MSc, RN.

Gerontopole, University of Toulouse (FR): Maria Soto, MD; Agathe Milhet; Sandrine Sourdet, MD; Sophie Gillette; Bruno Vellas, PhD.



The *Journal of Advanced Nursing (JAN)* is an international, peer-reviewed, scientific journal. *JAN* contributes to the advancement of evidence-based nursing, midwifery and health care by disseminating high quality research and scholarship of contemporary relevance and with potential to advance knowledge for practice, education, management or policy. *JAN* publishes research reviews, original research reports and methodological and theoretical papers.

For further information, please visit *JAN* on the Wiley Online Library website: [www.wileyonlinelibrary.com/journal/jan](http://www.wileyonlinelibrary.com/journal/jan)

**Reasons to publish your work in *JAN*:**

- **High-impact forum:** the world's most cited nursing journal, with an Impact Factor of 1.527 – ranked 14/101 in the 2012 ISI Journal Citation Reports © (Nursing (Social Science)).
- **Most read nursing journal in the world:** over 3 million articles downloaded online per year and accessible in over 10,000 libraries worldwide (including over 3,500 in developing countries with free or low cost access).
- **Fast and easy online submission:** online submission at <http://mc.manuscriptcentral.com/jan>.
- **Positive publishing experience:** rapid double-blind peer review with constructive feedback.
- **Rapid online publication in five weeks:** average time from final manuscript arriving in production to online publication.
- **Online Open:** the option to pay to make your article freely and openly accessible to non-subscribers upon publication on Wiley Online Library, as well as the option to deposit the article in your own or your funding agency's preferred archive (e.g. PubMed).

---

# PUBLICACIONES CIENTÍFICAS

---

## 3.2 Article 2

---

“Older persons with dementia at risk for institutionalization in eight European countries: a cross-sectional study on the perceptions of informal caregivers and healthcare professionals”.

Article publicat al *Journal of Advanced Nursing*.

**Impact Factor: 1.685**, segons el SCR del 2013. **1r quartil: Nursing**

ORIGINAL RESEARCH: EMPIRICAL RESEARCH –  
QUANTITATIVE

## Older persons with dementia at risk for institutionalization in eight European countries: a cross-sectional study on the perceptions of informal caregivers and healthcare professionals

Astrid Stephan, Basema Afram, Jaana Koskenniemi, Hilde Verbeek, Maria E. Soto, Michel H.C. Bleijlevens, Caroline Sutcliffe, Connie Lethin, Ester Risco, Kai Saks, Jan P.H. Hamers, Gabriele Meyer & on behalf of the RightTimePlaceCare Consortium

Accepted for publication 5 July 2014

Correspondence to A. Stephan:  
e-mail: astrid.stephan@uni-wh.de

Astrid Stephan MScN RN  
Research Fellow  
School of Nursing Science, Witten/Herdecke  
University, Germany

Basema Afram MSC  
PhD Candidate  
School CAPHRI, Maastricht University, The  
Netherlands

Jaana Koskenniemi MNSc RN  
Project Researcher  
Department of Nursing Science, University  
of Turku, Finland

Hilde Verbeek PhD  
Assistant Professor  
School CAPHRI, Maastricht University, The  
Netherlands

Maria E. Soto MD  
Head of Alzheimer Acute Ward  
Geriatrics Department, G erontop ole,  
Toulouse University Hospital, France

Michel H.C. Bleijlevens PhD  
Research Fellow  
School CAPHRI, Maastricht University, The  
Netherlands

continued on page 2

STEPHAN A., AFRAM B., KOSKENNIEMI J., VERBEEK H., SOTO M.E., BLEIJLEVENS M.H.C., SUTCLIFFE C., LETHIN C., RISCO E., SAKS K., HAMERS J.P.H. & MEYER G. (2014) Older persons with dementia at risk for institutionalization in eight European countries: a cross-sectional study on the perceptions of informal caregivers and healthcare professionals. *Journal of Advanced Nursing* 00(0), 000–000. doi: 10.1111/jan.12493

**Abstract**

**Aims.** To explore the perceptions of informal caregivers and healthcare professionals regarding potential reasons for the institutionalization of older persons with dementia in eight European countries.

**Background.** Healthcare professionals may have an important role in facilitating informal caregivers' decision-making regarding institutionalization. Little is known about the perceptions of informal caregivers and healthcare professionals prior to institutionalization.

**Design.** Cross-sectional survey in eight European countries (November 2010–January 2012).

**Methods.** Healthcare professionals reported why they clinically judged persons with dementia at risk for institutionalization. Informal caregivers reported potential reasons from their perspectives. Answers were openly coded and categorized. Variation between informal caregivers and healthcare professionals was investigated (agreement on at least one potential reason per case/proportion of maximum attainable kappa).

**Results.** Judgements of healthcare professionals and informal caregivers on 1160 persons with dementia were included. A total of 22 categories emerged. Approximately 90% of informal caregivers reported potential reasons. In 41% of the cases, informal caregivers and healthcare professionals agreed on at least one reason. Discrepancy was high for potential reasons related to caregiver burden. For the most frequent categories (caregiver burden, caregiver unable to provide care, neuropsychiatric symptoms, overall deterioration, care dependency), 24–41% of the attainable kappa was achieved. Differences between countries

Caroline Sutcliffe MSc  
Research Associate  
Personal Social Services Research Unit,  
University of Manchester, UK

Connie Lethin MSc RN  
PhD Student  
Department of Nursing Science, Lund  
University, Sweden

Ester Risco MSc RN  
Nurse Research Support  
Nursing Department, Hospital Clínic de  
Barcelona, Spain

Kai Saks MD PhD  
Associate Professor  
Department of Internal Medicine, University  
of Tartu, Estonia

Jan P.H. Hamers PhD RN  
Professor  
School CAPHRI, Maastricht University, The  
Netherlands

Gabriele Meyer PhD RN  
Professor  
School of Nursing Science, Witten/Herdecke  
University, Germany

The RightTimePlaceCare Consortium is  
disclosed in Appendix 1.

## Introduction

Informal caregivers feel great responsibility towards their relative with dementia. Hence, the decision to move to an institutional long-term care (ILTC) facility is a difficult one for informal caregivers (Livingston *et al.* 2010), although the extent to which they are involved in the decision-making process varies (Graneheim *et al.* 2014). Healthcare profes-

emerged indicating more favourable agreement in Finland, Sweden and Estonia and lowest agreement in England and Spain.

**Conclusion.** Agreement between healthcare professionals and informal caregivers on potential reasons for institutionalization was low-to-moderate. Healthcare professionals are challenged to develop a detailed understanding of the perspectives and perceived burden of informal caregivers.

**Keywords:** caregivers, decision-making, dementia, home care, institutionalization, long-term care, nursing homes

### Why is this research needed?

- Healthcare professionals may play a decisive role in supporting informal caregivers' decision-making regarding the institutionalization of older persons with dementia.
- Better understanding of the perceptions of informal caregivers and healthcare professionals prior to institutionalization is required to develop appropriate supporting strategies.

### What are the key findings?

- Overall, the most frequently perceived potential reasons for institutionalization are: caregiver burden; caregiver unable to provide care; neuropsychiatric symptoms; overall deterioration; and general care dependency of the persons with dementia.
- The agreement between informal caregivers and healthcare professionals was low-to-moderate and not consistent across countries.
- In all countries, the variation between the perceptions of informal caregivers and healthcare professionals was high regarding caregiver burden.

### How should the findings be used to influence practice/research and or education?

- Healthcare professionals should be aware that their perceived reasons for potential institutionalization may significantly differ from informal caregivers' perspectives, in particular with regard to caregiver burden.
- Health professionals should be trained to initiate and promote open discussions with informal caregivers about decision-making in the institutionalization of a person with dementia.
- Reasons why informal caregivers and healthcare professionals differ regarding their judgments on potential reasons for institutionalization remain to be investigated; country comparisons should consider cultural and health/social care system-related aspects.

sionals' (HCP) guidance in decision-making is perceived as supportive, and these professionals should offer careful reflections about relinquishing care and hence may reduce feelings of guilt. (Lundh *et al.* 2000, Caron *et al.* 2006, Couture *et al.* 2012, Ducharme *et al.* 2012, Graneheim *et al.* 2014). Little is known about whether informal caregivers and HCP experience the need for institutionalization in the same way (Lundh *et al.* 2000, Caron *et al.* 2006). It is unclear whether

these two groups perceive comparable reasons for potentially admitting the person with dementia to an ILTC facility.

## Background

Healthcare systems throughout Europe support the concept of 'aging in place' (OECD 1994) and therefore employ policies to enable older persons to live at home for as long as possible (Moïse *et al.* 2004). As a consequence, long-term care is more often provided at home than in ILTC (Damiani *et al.* 2011). The latter is usually considered by informal caregivers to be a last resort (Ryan & Scullion 2000, Ryan 2002). However, relinquishing care to ILTC may become necessary at a certain point, for example, in an advanced stage of dementia. A systematic review revealed an admission rate of persons with dementia to ILTC ranging from 20% in the first year after diagnosis up to 50% after 5 years (Luppa *et al.* 2008).

The decision to permanently place a relative in an ILTC facility has been described as one of the most difficult decisions during the care-giving process (Ryan 2002, Sury *et al.* 2013) and the final decision is often protracted (Caron *et al.* 2006). Informal caregivers of persons with dementia often feel unprepared and lonely when they have to make a decision about relinquishing care (Graneheim *et al.* 2014). They avoid making the decision on their own, seeking endorsement by relatives and HCP (Butcher *et al.* 2001, Strang *et al.* 2006). Therefore, HCP may have an important role in initiating and facilitating the decision-making process (Couture *et al.* 2012). Support by HCP may be particularly relevant in legitimizing and de-stigmatizing the decision (Ryan 2002, Caron *et al.* 2006).

After the decision has been made, informal caregivers may experience conflicted feelings of guilt, failure, sadness and relief and they often regret their decision (Graneheim *et al.* 2014, Sury *et al.* 2013). Decisions made by HCP without the full participation of informal caregivers appear to increase negative feelings and induce new feelings such as treachery (Lundh *et al.* 2000, Caron *et al.* 2006). However, if the decision for admission is supported by all relevant persons involved in the caregiving, informal caregivers experience more balanced feelings (Lundh *et al.* 2000, Butcher *et al.* 2001, Graneheim *et al.* 2014). Hence, decision-making may be considerably alleviated if HCP and informal caregivers share the same opinion (Caron *et al.* 2006). However, informal caregivers also appreciate different views (Livingston *et al.* 2010) and an exchange of perspectives may also contribute to enhanced decision-making (Couture *et al.* 2012). Thus, the decision-making process should be carefully initiated and supported by HCP and professional

guidance is warranted (Lundh *et al.* 2000, Butcher *et al.* 2001, Caron & Bowers 2003, Caron *et al.* 2006, Couture *et al.* 2012, Graneheim *et al.* 2014).

Few studies from Europe address the institutionalization of persons with dementia, especially with those prior to admission to ILTC. Varying healthcare structures throughout Europe may influence how the decision on institutionalization is made. Institutionalization rates considerably differ across Europe (Vellas *et al.* 2012), as do the reasons for institutionalization reported by informal caregivers (Afram *et al.* 2014). Retrospective data collection was the most frequently employed design in exploring reasons for institutionalization (Thomas *et al.* 2004, Buhr *et al.* 2006, Afram *et al.* 2014).

Little is known about the perspectives of informal caregivers of persons with dementia immediately prior to institutionalization. The aspects of caregiving that are perceived as potential reasons leading to ILTC admission are not well understood. Moreover, there is a lack of studies investigating the perspectives of both informal caregivers and HCP, respectively.

An increased understanding of the phase preceding the institutionalization of persons with dementia is required. This knowledge is prerequisite for the development of strategies that could enable HCP to support the decision-making process of informal caregivers.

## The study

### Aim

This study aimed to explore informal caregivers' and HCPs' perceptions of potential reasons for the institutionalization of older persons with dementia (and the variation therein) in eight European countries.

### Design

The study was nested into the European 7th framework research project *RightTimePlaceCare* (Meyer *et al.* 2012). A comprehensive cross-sectional survey was carried out in England (ENG), Estonia (EE), Finland (FI), France (FR), Germany (DE), the Netherlands (NL), Spain (ES) and Sweden (SE). Two types of dyads consisting of older persons with dementia and their main informal caregivers were interviewed using a comprehensive set of questions. The first group of persons with dementia was recently admitted to ILTC; the second group lived at home, but was at risk for institutionalization. Further details of the study protocol are published elsewhere (Verbeek *et al.* 2012). As part of the interview, the informal caregivers of the first group

retrospectively reported on reasons for institutionalization. The results have been reported recently (Afram *et al.* 2014). In the second group (the arm of the study reported here), informal caregivers described reasons that they perceived could potentially lead to institutionalization.

### Participants

The participants of this study were the main informal caregivers of persons with dementia who lived at home (living in the same household or visiting the person with dementia at least twice per month). Inclusion criteria on the part of the persons with dementia were age  $\geq 65$  years, diagnosed with dementia, Mini-Mental-State Examination (Molloy *et al.* 1991)  $\leq 24$  points, no primary psychiatric disease or Korsakoff syndrome and the receipt of any type of professional home care (Verbeek *et al.* 2012).

For participation, a HCP involved in the care must have clinically judged the person with dementia to be at risk for admission to ILTC within the next 6 months (irrespective of whether an admission actually took place). The clinical judgment was performed without predefined categories and could have been provided by either a single HCP or a professional team. Because we aimed to include the best-informed HCP, informants belonged to different professional groups depending on the country-specific health and social care delivery structures.

### Data collection

Data collection took place between November 2010–January 2012. Organizations delivering care at home or community care services (or comparable healthcare services) were contacted in each country. HCP referred older persons with dementia and their informal caregivers who were willing to participate in the study. HCP were predominately Registered Nurses but also social workers or general practitioners. They were working in different health/social care settings, e.g. nursing home care organizations or day-care centres. In France, the participants were recruited by physicians in a large geriatric hospital. HCP were asked to specify why, according to their clinical judgment, the person with dementia was at risk of institutionalization. The potential reasons from their perspectives were recorded prior to the interview with the informal caregiver.

Trained interviewers (holding at least a Bachelor's degree) performed structured face-to-face interviews with the informal caregivers. Data on quality of life, quality of care as well as social, economic and health-related aspects of the informal caregiver and the person with dementia were collected

(Verbeek *et al.* 2012). A specific open-ended question directed at the informal caregivers was embedded in these interviews: In which situation do you think it might be necessary for the care recipient to move to an ILTC facility? The interviewees were instructed to report the answers as verbatim as possible. Background characteristics of the informal caregivers (gender, age, relation to the person with dementia, employment status, living situation) were also assessed.

### Ethical considerations

Each country obtained ethical approval from the responsible country-specific legal authorities. National regulations and standards were followed, as were the country-specific requirements regarding consent procedures. Informal caregivers gave written informed consent.

### Data analysis

#### *Content analysis using an open coding procedure*

Answers in the native language were translated to English. To ensure consistency, translations were performed by one or two researchers per country. The reasons given by HCP and informal caregivers as to why admission to ILTC might be necessary were categorized applying an iterative coding procedure. First, two Dutch and two German researchers independently categorized the same 5% from the material of both countries. An open coding approach was applied and the categories were developed from the data without preconceived concepts (Hsieh & Shannon 2005). Only minor deviations appeared and were discussed between the four researchers.

The two Dutch researchers consecutively applied the initial coding scheme to 20% of the complete material from all countries using a conventional content analysis (Hsieh & Shannon 2005). If necessary, a category was modified or further specified into sub-categories. The entire material was then categorized using the agreed final coding scheme. During the coding process, the categories were sorted into global themes. Modifications, the refining of definitions or merging of (sub-) categories were possible throughout the entire coding procedure. To ensure a clear and reproducible approach, coding decisions and rationales were documented in a manual describing all (sub-) categories. One of the two researchers categorized the dataset of a country to avoid deviations in categories due to country-specific translation styles or expressions (Polit & Beck 2011).

#### *Quantitative analysis*

We investigated whether informal caregivers of older persons with dementia and HCP in eight EU countries agree in their

perceptions of potential reasons for institutionalization. A stepwise analysis was performed. We explored: (1) whether the informal caregivers and HCP perceived a potential reason for institutionalization in the same situation; (2) the agreement between the informal caregivers and HCP and examined whether both groups agree on at least one potential reason per case; (3) we further compared the most frequently perceived reasons and reported variation between informal caregivers and HCP; (4) in a last step, we explored the agreement between informal caregivers and HCP for the most frequently perceived reasons. Absolute positive agreement and Cohen's kappa ( $\kappa$ ) were calculated (Cohen 1960). Possible influence on kappa should be taken into account while judging its magnitude (Sim & Wright 2005, Vach 2005). Bias between raters (the extent to which the raters disagree on the proportion of positive judgements) and the prevalence of categories may affect the interpretation of kappa values (Sim & Wright 2005). In accordance with the literature-based recommendation, the maximum attainable kappa ( $\kappa_m$ ) was calculated to address these factors and to improve the interpretation (Sim & Wright 2005, Miranda-Castillo *et al.* 2013). The  $\kappa_m$  is particularly useful for the comparison of different observers because it considers the extent to which the raters' ability to agree is constrained by pre-existing factors (Sim & Wright 2005). The reference value is the proportion of the maximum possible agreement ( $\kappa/\kappa_m$ ) that was actually achieved. According to a benchmark provided in a similar study, we considered a proportion of  $\kappa/\kappa_m \geq 0.6$  as an indicator of good agreement (Miranda-Castillo *et al.* 2013). Country differences were considered for all steps of the analysis. For significance testing of the sample differences between countries,  $\chi^2$  was used. Statistical analyses were performed with IBM Statistical Package for the Social Science for Windows (Version 20.0; IBM Corp, Armonk, NY, USA).

### Validity and reliability of the open coding procedure

Before coding the entire material, two validation procedures were employed. First, the quality and reliability of translations from the native language to English were checked. Second, the final coding scheme was tested in terms of inter-coder agreement between the two Dutch researchers.

For the first procedure, one researcher from each country reviewed a randomly selected overview of 20% of the respective countries' data. The first 10% of the material contained the original answers in the native language and was translated to English once more. These new translations were then categorized by the two Dutch researchers and compared with the categorization based on the first translations. An overall agreement of 83% was reached.

Minor deviations in translations did not lead to meaningful category deviations. Another 10% of the respective country's material contained the English translations and attributed categories. To assess the agreement credibility, the researchers of each country were asked whether they agreed with the assigned categories (Graneheim & Lundman 2004). The overall agreement was 94%.

For the second procedure, the inter-coder agreement was assessed based on 20% of the data. The Jaccard coefficient was chosen because this measure takes only positive answers into account and discards agreement regarding the absence of categories (Popping 1983). The Jaccard coefficient for both coders ranged from 0.86–0.94, indicating a high positive accordance between the coders.

## Results

### Sample characteristics

A total of 1223 informal caregivers of older persons with dementia participated in the study. Due to missing or unclear answers from informal caregivers (which could not be coded) or missing clinical judgments of the HCP, 63 cases were excluded. Thus, 1160 complete cases were eligible for the analysis.

The characteristics of the informal caregivers are displayed in Table 1. The informal caregivers were predominantly women (ranging from 66% in Sweden and England to 78% in Germany). There were more spouse caregivers in England, the Netherlands, Sweden and Spain, while more children were interviewed in Finland, France, Germany and Estonia. Approximately 30% of the sample in Estonia consisted of other types of caregivers (e.g. friends, siblings, children in law). The mean caregiver age was 64.4 years. The majority of caregivers lived together with the person with dementia (ranging from 46% in Finland to 87% in Spain).

### Results of the content analysis

For both groups (HCP and informal caregivers) and in all countries, comparable categories were identified and a list of 22 categories was created. Each category and the total number of cases with assigned categories are displayed in Table 2. The categories were sorted into three global themes: perceived reasons related to older persons with dementia ( $n = 14$  categories); perceived reasons related to informal caregivers ( $n = 2$  categories); and perceived contextual reasons ( $n = 6$  categories).

The majority of the categories were related to older persons with dementia. The theme 'caregiver-related reasons'



**Table 1** Characteristics of main informal caregivers per country.

	ENG (n = 80)	EE (n = 171)	FI (n = 173)	FR (n = 174)	DE (n = 113)	NL (n = 176)	ES (n = 169)	SE (n = 104)	Total (n = 1160)
Women	53 (66.3)	131 (76.6)	101 (58.4)	119 (68.4)	88 (77.9)	117 (66.5)	121 (71.6)	69 (66.4)	799 (68.9)*
Mean age (SD), years	65.3 (12.3)	56.9 (13.5)	65.5 (12.6)	63.3 (12.8)	62.6 (12.0)	66.2 (13.0)	66.4 (13.8)	72.2 (12.1)	64.4 (13.4)**
Paid job	23 (28.8)	96 (56.1)	57 (33.0)	57 (32.8)	47 (41.6)	55 (31.3)	54 (32.0)	26 (25.0)	415 (35.8)**
Married/with partner	71 (88.8)	99 (57.9)	136 (78.6)	131 (75.3)	83 (73.5)	162 (92.1)	121 (71.6)	91 (87.5)	894 (77.1)**
Living with person with dementia	54 (67.5)	123 (71.9)	80 (46.2)	87 (50.0)	64 (56.6)	101 (57.4)	147 (87.0)	70 (67.3)	726 (62.6)**
Relation to person with dementia									
Spouse	40 (50)	26 (15.2)	64 (37.0)	59 (33.9)	40 (35.4)	91 (51.7)	82 (48.5)	69 (66.4)	471 (40.6)**
Child	32 (40)	95 (55.6)	92 (53.2)	103 (59.2)	55 (48.7)	68 (38.6)	62 (36.7)	27 (26.0)	534 (46.0)**
Other	8 (10)	50 (29.2)	17 (9.8)	12 (6.9)	18 (15.9)	17 (9.7)	25 (14.8)	7 (6.7)	154 (13.3)**

ENG, England; EE, Estonia; FI, Finland; FR, France; DE, Germany; NL, the Netherlands; ES, Spain; SE, Sweden.

Significant differences between countries: \* $P < 0.05$ , \*\* $P < 0.01$ . Values are absolute numbers (percentages) if not stated otherwise.

covered ‘caregiver burden’ and ‘caregiver unable to provide care’. ‘Caregiver burden’ described the type of answer that clearly referred to perceived burden or overstrain. ‘Caregiver unable to provide care’ referred to another type of answer that emphasized reasons such as the age or physical health status of the informal caregiver. Overall, ‘perceived reasons related to older persons with dementia’ and ‘informal caregivers’ were more frequently mentioned compared with perceived ‘contextual reasons’.

## Results of the quantitative analysis

### Potential reasons for institutionalization

The vast majority of informal caregivers were able to verbalize at least one potential reason for the institutionalization of persons with dementia who had been judged to be at risk for institutionalization by HCP. Only 6.6% of the informal caregivers (76/1160) did not mention a potential reason, and 45 of them stated that they had never thought about institutionalization and could therefore not answer the question. Eighteen caregivers clearly excluded institutional care as a future option or did not want to think about it at that moment. Eight informal caregivers stated explicitly that there was currently no need for admission and five reported that the person with dementia was already registered on a waiting list, but did not specify the reason why. Approximately 25% (43/174) of the informal caregivers in France did not answer this question, whereas the percentages ranged from 8% (13/169) in Spain to 0% in Estonia and Sweden.

Hence, informal caregivers reported at least one potential reason for institutionalization in approximately 93% (1084/1160) of the cases. Approximately 57% (666/1160) of the informal caregivers reported a single potential reason, 26% (306/1160) reported two and 10% (112/1160) reported three or more potential reasons. HCP specified their clinical judgments by reporting one potential reason in 58% (667/1160), two potential reasons in 28% (332/1160) and three or more potential reasons in 14% (161/1160) of the cases.

### Agreement on case level

Informal caregivers and HCP agreed on at least one perceived reason in 41% (479/1160) of all cases. In the Netherlands and France, the level of agreement was comparable with the average (37% and 44%, respectively). The agreement between informal caregivers and HCP on at least one perceived reason was slightly higher in Germany (47%), Sweden (50%), Estonia (52%) and Finland (53%), while it was lower in England (34%) and considerably lower in Spain (15%).

### Most frequently perceived reasons

Overall, informal caregivers in particular (but also HCP) more often mentioned ‘potential reasons related to persons with dementia than related to informal caregivers’ (Table 2). The most frequently perceived potential reasons for institutionalization per case were related to the categories ‘caregiver burden’, ‘caregiver unable to provide care’ and ‘neuropsychiatric symptoms’, ‘overall deterioration’ and ‘general care dependency’ of the persons with dementia.

**Table 2** Global themes and associated categories.

Category	Description	Identified by healthcare professionals (n)	Identified by informal caregivers (n)	Number of cases in category (n)*
<i>Theme 1: Perceived reasons related to older people with dementia</i>				
Neuropsychiatric symptoms	Neuropsychiatric symptoms and behaviour that is challenging to the informal caregiver (e.g., wandering, agitation, aggressiveness)	204	205	325
Overall deterioration	Decline in the condition of the person with dementia; not specified	185	129	266
General care dependency	General inability of the person with dementia to manage activities of daily living at home	132	181	266
Cognitive symptoms	Symptoms of cognitive decline/impairment	125	138	221
Mobility	Loss or decline of mobility (e.g., bedridden)	53	135	158
Health problems	Physical or mental health problems	76	99	155
Endangerment	Self-endangerment or endangerment to others	78	99	148
Accidental fall	Falls	42	28	59
Staying alone not possible	Inability of person with dementia to stay/live/be alone	27	21	45
Need for structure	Requires supervision, structure or guidance at home	25	10	33
Loneliness	Descriptions of loneliness or isolation of the person with dementia	20	11	28
Cannot manage at home	Unspecific descriptions in which the situation at home cannot be managed by the person with dementia	13	9	21
Feelings of insecurity	Descriptions of feelings of insecurity of the person with dementia	5	0	5
In case of acute crisis	Acute crisis of person with dementia	1	2	2
<i>Theme 2: Perceived reasons related to informal caregivers</i>				
Caregiver burden	Physical and/or emotional caregiver burden caused by the care giving situation	453	160	510
Caregiver unable to provide care	Inability of the informal caregiver to maintain care at home (e.g., due to the age or health condition of the informal caregiver)	235	285	419
<i>Theme 3: Perceived contextual reasons</i>				
Insufficient formal support	Formal support at home provided by healthcare professionals described as insufficient	58	45	95
Care relation	Reasons due to problems within care relations /relationships between all persons involved	16	6	21
Disease acceptance/insight	Problems with understanding/accepting dementia disease	14	1	14
Weak social network	Weak social network and support	13	0	13
Recommended or decided by others	Recommendation made by others (healthcare professionals or compulsory)	2	8	10
Environmental factors	Reasons due to living conditions and physical environment	4	5	7

\*Multiple categories were possible per case (n = 1160).

Differences between the judgments of informal caregivers and HCP emerged, which were most striking for the category ‘caregiver burden’. HCP assessed ‘caregiver burden’ to be a potential reason for admission to an ILTC facility in approximately 39% of the cases, whereas

informal caregivers mentioned their own burden in only 14% of the cases. In all countries, ‘caregiver burden’ was more frequently mentioned by HCP than by informal caregivers. The lowest difference in this was shown for Estonia (28% vs. 22%). ‘Caregiver burden’ was twice to

three-fold as frequently reported by HCP than by informal caregivers in France (20% vs. 10%), Sweden (47% vs. 22%), England (34% vs. 15%), the Netherlands (45% vs. 18%) and Finland (26% vs. 9%). This difference between informal caregivers and HCP was larger in Germany (43% vs. 9%); the most distinct difference was revealed in Spain: HCP assessed ‘caregiver burden’ in 72% of the cases, but only 10% of the informal caregivers mentioned their own ‘burden’ as a potential reason for relinquishing care to ILTC.

‘Caregiver unable to provide care’ was more frequently reported by informal caregivers than HCP in England (30% vs. 10%), Spain (32% vs. 15%), Finland (26% vs. 13%), Sweden (33% vs. 24%) and Estonia (29% vs. 22%). The distribution was reversed in France (6% vs. 27%) and nearly equal in Germany (40% vs. 35%) and the Netherlands (12% vs. 17%).

Deviations between the informal caregivers and HCP regarding the perceived reason related to the older persons with dementia – ‘neuropsychiatric symptoms’, ‘overall deterioration & general care dependency’ – were marginal and ranged from 11–18% of the cases.

*Level of agreement on the most frequently perceived reasons*

The overall agreement between the informal caregivers and HCP was notably low (Table 3). The absolute positive agreement for the most frequently cited reasons ranged from 18–26%. The proportion of the maximum possible agreement ( $\kappa/\kappa_m$ ) ranged from 0.24–0.42, indicating that only 24–41% of the maximum possible agreement was reached per category. However, in Finland, Estonia, France and Sweden, the proportion of the maximum possible agreement tended to be better in comparison with the remaining countries. Finnish informal caregivers and HCP even reached good agreement with regard to ‘caregiver-related reasons’ ( $\kappa/\kappa_m = 0.71$  and 0.64). The lowest proportions of the maximum possible agreement were achieved in Spain ( $\kappa/\kappa_m = 0.03$ –0.34) and England ( $\kappa/\kappa_m = 0.06$ –0.12).

**Discussion**

We analysed the judgements of HCP and informal caregivers regarding 1160 older persons with dementia from eight European countries. The vast majority of respective informal caregivers were able to report reasons for a potential admission. Only approximately 7% of the informal caregivers did not answer the question or even excluded ILTC as a future care option. This figure was considerably higher in France (25%) compared with the remaining countries (0–8%).

In 41% of the cases, informal caregivers and HCP agreed on at least one perceived reason. The agreement was slightly higher in Germany, Sweden, Estonia and Finland (approximately 50%), but clearly lower in England and Spain (34% and 15%). Overall, the most frequently perceived potential reasons belonged to the categories ‘caregiver burden’ and ‘caregiver unable to provide care’ and to the categories related to the person with dementia: ‘neuropsychiatric symptoms’, ‘overall deterioration’ and ‘general care dependency’. The variation between the perceptions of informal caregivers and HCP was most striking for potential reasons related to the category ‘caregiver burden’. Potential reasons in this category were clearly more frequently mentioned by HCP than by informal caregivers in all countries, but especially in Spain, Germany and the Netherlands. The proportion of maximum possible agreement in reasons related to the most frequent categories was low to moderate. Slightly better agreement was revealed in Finland, Estonia, France and Sweden and the lowest proportions of maximum attainable agreement were measured in Spain and England.

To the best of our knowledge, this is the first study investigating the perceptions of informal caregivers of older persons with dementia and HCP on potential reasons for admission to ILTC and their agreement therein.

Notably, informal caregivers more frequently reported ‘potential reasons related to persons with dementia’ than potential reasons related to their own. This finding is in accordance with the results by Afram *et al.* (2014) investigating the postadmission phase in the RightTimePlaceCare study and retrospectively exploring reasons for institutionalization. The diversity of the derived categories describing the ‘potential reason related to the persons with dementia’ underlines the complexity of symptoms and conditions. Potential reasons reported by informal caregivers and HCP correspond with reported risk factors for institutionalization and the revealed aspects were not surprising (Buhr *et al.* 2006, Luppá *et al.* 2008, Gaugler *et al.* 2009).

Remarkably, the majority of informal caregivers in all countries were able to answer the question about possible admission. Hence, our findings suggest that initiating discussions about ILTC appears to be feasible, although informal caregivers perceived this question as difficult and requiring some time to answer; the interviewers occasionally had to ask a second time. It remains open whether informal caregivers perceived the need for admission to ILTC to be as urgent as the HCP (within 6 months), which may have contributed to the low agreement.

The high proportion of French informal caregivers who failed to provide an answer to the question may be due to a different recruiting procedure rather than to cultural differ-

**Table 3** Level of agreement on the most frequent categories (overall and per country).

	Caregiver burden			Caregiver inability to care			Neuropsychiatric symptoms			Overall deterioration			Care dependency			
	pa† (%)	κ‡	κ/κm§	pa† (%)	κ‡	κ/κm§	pa† (%)	κ‡	κ/κm§	pa† (%)	κ‡	κ/κm§	pa† (%)	κ‡	κ/κm§	
Total	103/510 (20.2)	0.17*	0.40	101/419 (24.1)	0.21*	0.88	83/325 (25.5)	0.28*	1.0	0.28	48/266 (18.1)	0.20*	0.80	47/266 (17.7)	0.19*	0.24
ENG	5/34 (11.6)	0.06	0.52	3/29 (10.3)	0.04	0.41	5/36 (13.9)	–0.02	#	0.12	2/21 (9.5)	0.04	0.75	2/30 (6.7)	–0.09	#
EE	19/64 (29.7)	0.29*	0.83	25/63 (39.7)	0.42*	0.82	4/18 (22.2)	0.33*	0.62	0.53	4/16 (25.0)	0.37*	0.68	4/27 (14.8)	0.19*	0.23
FI	11/49 (22.5)	0.27*	0.43	18/50 (36.0)	0.43*	0.61	27/66 (40.9)	0.43*	0.78	0.55	10/64 (15.6)	0.12	0.48	15/55 (27.3)	0.29*	0.41
FR	11/41 (26.8)	0.34*	0.60	6/52 (11.5)	0.12*	0.31	26/59 (44.1)	0.49*	0.92	0.53	17/58 (29.3)	0.30*	0.98	5/27 (18.5)	0.25*	0.34
DE	6/53 (11.3)	0.07	0.23	20/64 (31.3)	0.17	0.89	5/29 (17.2)	0.17	1.0	0.17	8/40 (20.0)	0.15	0.95	7/33 (21.2)	0.21*	0.22
NL	20/91 (22.0)	0.14*	0.41	6/46 (13.0)	0.10	0.82	13/73 (17.8)	0.08	0.74	0.11	0.21 (0.0)	–0.06	#	4/35 (11.4)	0.11	0.91
ES	13/124 (10.5)	0.03	0.08	9/70 (12.9)	0.03	0.54	1/26 (3.9)	0.01	0.49	0.03	1/17 (5.9)	0.07	0.65	1/24 (4.2)	0.03	0.37
SE	18/54 (33.3)	0.29*	0.48	14/45 (31.1)	0.27*	0.79	2/18 (11.1)	0.12	1.0	0.12	6/29 (20.7)	0.23*	0.57	9/35 (25.7)	0.25*	0.31

ENG, England; EE, Estonia; FI, Finland; FR, France; DE, Germany; NL, the Netherlands; ES, Spain; SE, Sweden.

\*  $P < 0.05$ .

† Absolute positive agreement (%): cases with agreement/total number of cases with assigned category.

‡ Cohen’s kappa.

§ Maximum attainable kappa.

¶ Proportion of maximum attainable agreement.

# Not calculated since observed agreement was smaller than mean-chance agreement.

ences. Participants in France were approached in a geriatric hospital and recruited by physicians, whereas other countries recruited participants via community care services.

Our study revealed distinct variation between the reported potential reasons of informal caregivers and HCP and only low to moderate agreement across countries. Thus, our results are contradictory to recent findings from a study investigating the perception of caregiving needs for persons with dementia; good agreement between the informal caregivers and HCP was reported (Miranda-Castillo *et al.* 2013). However, compared with Miranda-Castillo *et al.*, we did not use a structured questionnaire and the assessment of caregiving needs may be easier than an assessment of potential reasons leading to a future admission to ILTC.

Our study showed variation between the countries. Informal caregivers and HCP in Finland, Estonia and Sweden consistently revealed more agreement in all measures, while participants in England and in Spain consistently revealed the lowest agreement. These differences could be partially influenced by different long-term care structures (Prince *et al.* 2009, 2013). Some countries have a greater availability of structured support, which could result in continuous and closer contact with informal caregivers and persons with dementia. For instance, memory nurses are in place in Finland and act as key contact persons for the persons with dementia and their informal caregivers (Alzheimer Europe 2007, The National Memory Programme 2013). Furthermore, the obligations of families differ across countries. In Estonia, families are legally obliged to care for their relative with dementia (Alzheimer Europe 2007). Therefore, access to an ILTC facility could be limited and only allowed in certain circumstances. Surprisingly, low agreement between informal caregivers and HCP was revealed in England, where community mental health teams are employed and offer a range of interventions in a multi-disciplinary team (Royal College of Psychiatrists and Royal College of Physicians 2006, Tucker *et al.* 2009). A multi-disciplinary and holistic approach incorporating the care of both the people with dementia and their informal caregivers may provide HCP with a wider perspective in identifying the perceived needs of both parties.

The variation in the perceptions of informal caregivers and HCP was particularly high for the category caregiver burden. Overall and in all countries, ‘caregiver burden’ was more frequently mentioned by HCP than informal caregivers. Former studies suggest that ‘caregiver burden’ is a risk factor for the institutionalization of persons with dementia (Luppá *et al.* 2008, Gaugler *et al.* 2009) and early supportive interventions have been requested (Miller *et al.* 2012). However, in our study, only 9% (Finland



and Germany) – 22% (Estonia and Sweden) of informal caregivers described their own burden; this result is in accordance with Afram *et al.* (2014). Informal caregivers may not perceive a burden or simply not name their situation ‘burdensome’, even if ‘burden’ was identified from a professional perspective. The different perceptions regarding burden could also be explained by the emotion-focused coping style of informal caregivers, in particular via avoidance or denial (Kneebone & Martin 2003, Sun *et al.* 2010). Our results suggest that informal caregivers may disregard their personal needs and feelings of burden and solely focus on the person with dementia for which they are caring.

The perceptions of ‘caregiver burden’ varied considerably across countries. The discrepancy between informal caregivers and HCP was most striking in Spain. Social and cultural beliefs appear to strongly impact how informal caregivers perceive caregiving and cope with its associated burdens (Janevic & Connell 2001, Eters *et al.* 2008, Corcoran 2011). In countries with a strong cultural belief that families have to care for a relative with dementia (such as Spain) (Vellas *et al.* 2012), a disregard for their own burden may be pronounced. Interestingly, Spanish informal caregivers retrospectively reported slightly more reasons for institutionalization that were related to themselves, including their own burden (Afram *et al.* 2014).

Our results indicate that informal caregivers and HCP perceive or prioritize different potential reasons for institutionalization. These findings should be highlighted, keeping in mind that HCP referred only those persons with dementia who were judged to be at risk for institutionalization within the next 6 months. Hence, it should be assumed that HCP reported potential reasons that are important in their clinical judgements. Based on their judgements, HCP most likely propose or initiate supportive interventions for informal caregivers and persons with dementia. However, it is obvious that informal caregivers will probably not seek or accept support as long as they do not perceive their own burden as a problem or are not prepared to speak about it. With regard to this issue, our findings could provide further insights into why informal caregivers do not use professional support (Brodaty *et al.* 2005, Robinson *et al.* 2005). In the light of the discrepancy between the perspectives of HCP and informal caregivers, the responsibility of HCP in offering need-tailored counselling and support should be stressed.

#### Limitations and strengths

Some limitations of our study should be considered. First, no descriptive information about the HCP was collected.

Different types of HCP contributed to the clinical judgements. Registered Nurses were primarily used, but (depending on the country) social workers and physicians also contributed. Thus, we are not able to determine whether the professional background of the HCP influenced the results. Furthermore, we did not collect any retrospective data about the duration or intensity of the care relationship between informal caregivers and HCP, nor did we collect prospective data over time. Therefore, whether the informal caregivers and HCP already discussed (or would discuss) the possibility of relinquishing care remains unknown. Nevertheless, we can assume that realistic results were generated by choosing a cross-sectional design and relying on the best informed HCP per country, especially because it has been shown that different types of HCP are probably involved in the decision-making process (Couture *et al.* 2012).

Sample size deviated between countries with low participant numbers in England, Sweden and Germany. This could have influenced the kappa values as larger sample sizes are likely to yield more reliable results (Sim & Wright 2005). Data were collected in defined regions of the respective countries as opposed to nationwide. Thus, our findings should be interpreted cautiously because they do not necessarily represent the entire country.

Answers from informal caregivers and HCP were not recorded and could have therefore been influenced by the interviewers’ documentation. Language transfer bias cannot be ruled out because the answers collected across countries had to be translated into English. However, to ensure the quality of the translation process and the open coding procedure, a strict approach was employed with reliability checks and a validation procedure.

#### Conclusion

Informal caregivers and HCP differ in their perceptions of potential reasons for the placement of older persons with dementia in an ILTC facility, particularly with regard to caregiver burden. Our findings are relevant because HCP have a decisive role in making decisions regarding institutionalization. Our results may be integrated into the development of appropriate counselling strategies. Good communication skills are required to carefully initiate open discussions about the institutionalization of persons with dementia. HCP should be conscious of their important function as counsellors for informal caregivers who offer valuable reflections of the current care situation but also provide different perspectives about future care options and timing. They can inform the decisions of informal caregivers and should avoid urging them to make unwanted

decisions. Further research is required to investigate the discrepancies between the perceptions of informal caregivers and HCP; this research should focus in particular on the perception of burden. Further studies should consider social and cultural differences as well as different health and social care structures.

#### Acknowledgements

The authors thank Elles Lenaerts, Maastricht University and Anna Renom-Guiteras, Witten/Herdecke University, for contributing to the open coding procedure. We are grateful to Prof. Herbert Mayer, Witten/Herdecke University, for supporting the statistical analysis.

#### Funding

The RightTimePlaceCare study was supported by a grant from the European Commission within the 7th Framework Program (project 242153).

#### Conflict of interest

The authors have no conflicts of interest to declare.

#### Author contributions

All authors have agreed on the final version and meet at least one of the following criteria [recommended by the ICMJE ([http://www.icmje.org/ethical\\_1author.html](http://www.icmje.org/ethical_1author.html))]:

- substantial contributions to conception and design, acquisition of data, or analysis and interpretation of data;
- drafting the article or revising it critically for important intellectual content.

#### References

- Afram B., Stephan A., Verbeek H., Bleijlevens M.H., Suhonen R., Sutcliffe C., Raamat K., Cabrera E., Soto M.E., Hallberg I.R., Meyer G. & Hamers J.P. (2014) Reasons for institutionalization of people with dementia: informal caregiver reports from 8 European countries. *Journal of the American Medical Directors Association* 15(2), 108–116. doi: 10.1016/j.jamda.2013.09.012.
- Alzheimer Europe (2007) *Dementia in Europe Yearbook 2007. Social Support Systems in Europe – ‘A European Survey’*. Alzheimer Europe. Retrieved from [http://ec.europa.eu/health/archive/ph\\_information/reporting/docs/2007\\_dementiayearbook\\_en.pdf](http://ec.europa.eu/health/archive/ph_information/reporting/docs/2007_dementiayearbook_en.pdf) on 20 January 2014.
- Brodaty H., Thomson C., Thompson C. & Fine M. (2005) Why caregivers of people with dementia and memory loss don’t use

services. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 20(6), 537–546.

- Buhr G.T., Kuchibhatla M. & Clipp E.C. (2006) Caregivers’ reasons for nursing home placement: clues for improving discussions with families prior to the transition. *The Gerontologist* 46(1), 52–61.
- Butcher H.K., Holkup P.A., Park M. & Maas M. (2001) Thematic analysis of the experience of making a decision to place a family member with Alzheimer’s disease in a special care unit. *Research in Nursing and Health* 24(6), 470–480.
- Caron C.D. & Bowers B.J. (2003) Deciding whether to continue, share, or relinquish caregiving: caregiver views. *Qualitative Health Research* 13(9), 1252–1271.
- Caron C.D., Ducharme F. & Griffith J. (2006) Deciding on institutionalization for a relative with dementia: the most difficult decision for caregivers. *Canadian Journal on Aging* 25(2), 193–205.
- Cohen J. (1960) A coefficient of agreement for nominal scales. *Educational and Psychological Measurement* 20(1), 37–46.
- Corcoran M.A. (2011) Caregiving styles: a cognitive and behavioral typology associated with dementia family caregiving. *The Gerontologist* 51(4), 463–472.
- Couture M., Ducharme F. & Lamontagne J. (2012) The role of health care professionals in the decision-making process of family caregivers regarding placement of a cognitively impaired elderly relative. *Home Health Care Management & Practice* 24(6), 283–291.
- Damiani G., Farelli V., Anselmi A., Sicuro L., Solipaca A., Burgio A., Iezzi D.F. & Ricciardi W. (2011) Patterns of Long Term Care in 29 European countries: evidence from an exploratory study. *BMC Health Services Research* 11, 316. doi: 10.1186/1472-6963-11-316.
- Ducharme F., Couture M. & Lamontagne J. (2012) Decision-making process of family caregivers regarding placement of a cognitively impaired elderly relative. *Home Health Care Services Quarterly* 31(3), 197–218.
- Eters L., Goodall D. & Harrison B.E. (2008) Caregiver burden among dementia patient caregivers: a review of the literature. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners* 20(8), 423–428.
- Gaugler J.E., Yu F., Krichbaum K. & Wyman J.F. (2009) Predictors of nursing home admission for persons with dementia. *Medical Care* 47(2), 191–198.
- Graneheim U.H. & Lundman B. (2004) Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today* 24(2), 105–112.
- Graneheim U.H., Johansson A. & Lindgren B.M. (2014) Family caregivers’ experiences of relinquishing the care of a person with dementia to a nursing home: insights from a meta-ethnographic study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 28(2), 215–224.
- Hsieh H.F. & Shannon S.E. (2005) Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative Health Research* 15(9), 1277–1288.
- Janevic M.R. & Connell C.M. (2001) Racial, ethnic and cultural differences in the dementia caregiving experience: recent findings. *The Gerontologist* 41(3), 334–334.
- Kneebone I.I. & Martin P.R. (2003) Coping and caregivers of people with dementia. *British Journal of Health Psychology* 8(1), 1–17.

- Livingston G., Leavey G., Manela M., Livingston D., Rait G., Sampson E., Bavishi S., Shahriyarmolki K. & Cooper C. (2010) Making decisions for people with dementia who lack capacity: qualitative study of family carers in UK. *British Medical Journal* 341, c4184. doi: 10.1136/bmj.c4184.
- Lundh U., Sandberg J. & Nolan M. (2000) 'I don't have any other choice': spouses' experiences of placing a partner in a care home for older people in Sweden. *Journal of Advanced Nursing* 32(5), 1178–1186.
- Luppa M., Luck T., Brahler E., König H.H. & Riedel-Heller S.G. (2008) Prediction of institutionalisation in dementia. A systematic review. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders* 26(1), 65–78.
- Meyer G., Renom-Guiteras A. & Stephan A. (2012) The European project RightTimePlaceCare. In *Dementia Care Research: Scientific Evidence, Current Issues and Future Perspectives. Minutes from an International Workshop in GREIFSWALD* (Thyrian J.R. & Hoffmann W., eds), Pabst Science Publisher, Lengerich, Germany, pp. 64–72.
- Miller E.A., Rosenheck R.A. & Schneider L.S. (2012) Caregiver burden, health utilities and institutional service use in Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 27(4), 382–393.
- Miranda-Castillo C., Woods B. & Orrell M. (2013) The needs of people with dementia living at home from user, caregiver and professional perspectives: a cross-sectional survey. *BMC Health Services Research* 13, 43.
- Moise P., Schwarzingler M. & Um M. (2004) *Dementia Care in 9 OECD Countries: A Comparative Analysis*. OECD Health Working Papers 13, OECD Publishing. Retrieved from <http://www.oecd.org/health/health-systems/33661491.pdf> on 20 January 2014.
- Molloy D.W., Alemayehu E. & Roberts R. (1991) Reliability of a standardized Mini-Mental State Examination compared with the traditional Mini-Mental State Examination. *The American Journal of Psychiatry* 148(1), 102–105.
- OECD (1994) *Caring for Frail Elderly People: New Directions in Care*. OECD social policy studies no. 14. Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD), Paris.
- Polit D.F. & Beck C.T. (2011) *Nursing Research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. Wolter Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins, Philadelphia, PA.
- Popping R. (1983) Traces of agreement: on the DOT-product as a coefficient of agreement. *Quality and Quantity* 17(1), 1–18.
- Prince M., Cleusa P.F., Sousa R., Albanese E., Ribeiro W.S. & Honyashiki M. (2009) *World Alzheimer Report 2009*. Alzheimer's Disease International, London. Retrieved from <http://www.alz.co.uk/research/files/WorldAlzheimerReport.pdf> on 20 January 2014.
- Prince M., Prina M. & Guerchet M. (2013) *World Alzheimer Report 2013. Journey of Caring – An Analysis of Long-Term Care for Dementia*. Alzheimer's Disease International, London. Retrieved from <http://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2013.pdf> on 20 January 2014.
- Robinson K.M., Buckwalter K.C. & Reed D. (2005) Predictors of use of services among dementia caregivers. *Western Journal of Nursing Research* 27(2), 126–140.
- Royal College of Psychiatrists and Royal College of Physicians (2006) *Raising the Standard: Specialist Services for Older People with Mental Illness. Report of the Faculty of Old Age Psychiatry*. Royal College of Psychiatrists, London. Retrieved from <http://www.rcpsych.ac.uk/pdf/raisingthestandardoapwebsite.pdf> on 20 January 2014.
- Ryan A. (2002) Transitions in care: family carers' experiences of nursing home placement. *Nursing Times Research* 7(5), 324–334.
- Ryan A.A. & Scullion H.F. (2000) Nursing home placement: an exploration of the experiences of family carers. *Journal of Advanced Nursing* 32(5), 1187–1195.
- Sim J. & Wright C.C. (2005) The kappa statistic in reliability studies: use, interpretation and sample size requirements. *Physical Therapy* 85(3), 257–268.
- Strang V.R., Koop P.M., Dupuis-Blanchard S., Nordstrom M. & Thompson B. (2006) Family caregivers and transition to long-term care. *Clinical Nursing Research* 15(1), 27–45.
- Sun F., Kosberg J.I., Kaufman A.V. & Leeper J.D. (2010) Coping strategies and caregiving outcomes among rural dementia caregivers. *Journal of Gerontological Social Work* 53(6), 547–567.
- Sury L., Burns K. & Brodaty H. (2013) Moving in: adjustment of people living with dementia going into a nursing home and their families. *International Psychogeriatrics* 25(6), 867–876.
- The National Memory Programme (2013) *Creating a 'Memory Friendly' Finland. Reports and Memorandums of the Ministry of Social Affairs and Health 2013:9*. Ministry of Social Affairs and Health, Helsinki, Finland. Retrieved from [http://www.stm.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=6511574&name=DLFE-26234.pdf](http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=6511574&name=DLFE-26234.pdf) on 20 January 2014.
- Thomas P., Ingrand P., Lalloue F., Hazif-Thomas C., Billon R., Vieban F. & Clement J.P. (2004) Reasons of informal caregivers for institutionalizing dementia patients previously living at home: the Pixel study. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 19(2), 127–135.
- Tucker S., Baldwin R., Hughes J., Benbow S.M., Barker A., Burns A. & Challis D. (2009) Integrating mental health services for older people in England – from rhetoric to reality. *Journal of Interprofessional Care* 23(4), 341–354.
- Vach W. (2005) The dependence of Cohen's kappa on the prevalence does not matter. *Journal of Clinical Epidemiology* 58(7), 655–661.
- Vellas B., Hausner L., Frolich L., Cantet C., Gardette V., Reynish E., Gillette S., Aguera-Morales E., Auriacombe S., Boada M., Bullock R., Byrne J., Camus V., Cherubini A., Eriksdotter-Jonhagen M., Frisoni G.B., Hasselbalch S., Jones R.W., Martinez-Lage P., Rikkert M.O., Tsolaki M., Ousset P.J., Pasquier F., Ribera-Casado J.M., Rigaud A.S., Robert P., Rodriguez G., Salmon E., Salva A., Scheltens P., Schneider A., Sinclair A., Spuru L., Touchon J., Zekry D., Winblad B. & Andrieu S. (2012) Progression of Alzheimer disease in Europe: data from the European ICTUS study. *Current Alzheimer Research* 9(8), 902–912.
- Verbeek H., Meyer G., Leino-Kilpi H., Zabalegui A., Hallberg I.R., Saks K., Soto M.E., Challis D., Sauerland D. & Hamers J.P. (2012) A European study investigating patterns of transition from home care towards institutional dementia care: the protocol of a RightTimePlaceCare study. *BMC Public Health* 12, 68. doi: 10.1186/1471-2458-12-68.

## Appendix

### The RightTimePlaceCare Consortium partners are as follows

#### Coordinator

University of Witten/Herdecke (DE): Gabriele Meyer, PhD, RN, scientific coordinator of the RightTimePlaceCare project; Astrid Stephan, MSc, RN; Anna Renom-Guiteras; Dirk Sauerland, PhD; Ansgar Wübker, PhD; Patrick Bremer.

#### Consortium members

Maastricht University (NL): Jan P.H. Hamers, PhD, RN; Basema Afram, MSc; Hanneke C. Beerens, MSc, RN; Michel H.C. Bleijlevens, PhD, PT; Hilde Verbeek, PhD; Sandra M.G. Zwakhalen, PhD, RN; Dirk Ruwaard, PhD, MD; Ton Ambergen, PhD.

Lund University (SE): Ingallil Rahm Hallberg, PhD; Ulla Melin Emilsson, PhD; Staffan Karlsson, PhD; Christina Bökberg, MSc, RN; Connie Lethin, MSc, RN.

University of Manchester (England): David Challis, PhD; Caroline Sutcliffe, MSc; David Jolley, PhD; Sue Tucker, MSc, RN; Ian Bowns, PhD; Brenda Roe, PhD; Alistair Burns, PhD.

University of Turku (FI): Helena Leino-Kilpi, PhD, RN; Jaana Koskeniemi, MSc, RN; Riitta Suhonen, PhD, RN; Matti Viitanen, PhD, MD; Seija Arve, PhD, RN; Minna Stolt, PhD; Maija Hupli, PhD, RN.

University of Tartu (EE): Kai Saks, PhD, MD; Ene-Margit Tiit, PhD; Jelena Leibur, MD; Katrin Raamat, MA; Angelika Armolik, MA; Teija Tuula Marjatta Toivari, MA, RN.

Fundació Privada Clinic per la Recerca Biomedica, Hospital Clinic of Barcelona (ES): Adelaida Zabalegui, PhD, RN; Montserrat Navarro, PhD, RN; Esther Cabrera, PhD, RN (Tecnocampus Mataró); Ester Risco, MSc, RN; Carme Alvira, MSc, RN; Marta Farre, MSc, RN; Susana Miguel, MSc, RN.

Gerontopole, University of Toulouse (FR): Maria Soto, MD; Agathe Milhet; Sandrine Sourdet, MD; Sophie Gillette; Bruno Vellas, PhD.

The *Journal of Advanced Nursing (JAN)* is an international, peer-reviewed, scientific journal. *JAN* contributes to the advancement of evidence-based nursing, midwifery and health care by disseminating high quality research and scholarship of contemporary relevance and with potential to advance knowledge for practice, education, management or policy. *JAN* publishes research reviews, original research reports and methodological and theoretical papers.

For further information, please visit *JAN* on the Wiley Online Library website: [www.wileyonlinelibrary.com/journal/jan](http://www.wileyonlinelibrary.com/journal/jan)

#### Reasons to publish your work in *JAN*:

- **High-impact forum:** the world's most cited nursing journal, with an Impact Factor of 1.527 – ranked 14/101 in the 2012 ISI Journal Citation Reports © (Nursing (Social Science)).
- **Most read nursing journal in the world:** over 3 million articles downloaded online per year and accessible in over 10,000 libraries worldwide (including over 3,500 in developing countries with free or low cost access).
- **Fast and easy online submission:** online submission at <http://mc.manuscriptcentral.com/jan>.
- **Positive publishing experience:** rapid double-blind peer review with constructive feedback.
- **Rapid online publication in five weeks:** average time from final manuscript arriving in production to online publication.
- **Online Open:** the option to pay to make your article freely and openly accessible to non-subscribers upon publication on Wiley Online Library, as well as the option to deposit the article in your own or your funding agency's preferred archive (e.g. PubMed).

---

# PUBLICACIONES CIENTÍFICAS

---

## 3.3 Article 3

---

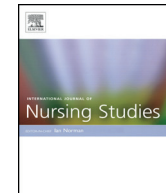
“The association between physical dependency and the presence of neuropsychiatric symptoms, with the admission of PwD to a long-term care institution”.

Article publicat a l'*International Journal of Nursing Studies*.

**Impact Factor: 2.248**, segons el SCR del 2013. **1r quartil: Nursing**

Contents lists available at [ScienceDirect](#)

International Journal of Nursing Studies

journal homepage: [www.elsevier.com/ijns](http://www.elsevier.com/ijns)

## The association between physical dependency and the presence of neuropsychiatric symptoms, with the admission of people with dementia to a long-term care institution: A prospective observational cohort study<sup>☆</sup>



Ester Risco<sup>a,\*</sup>, Esther Cabrera<sup>b</sup>, David Jolley<sup>c</sup>, Astrid Stephan<sup>d</sup>, Staffan Karlsson<sup>e</sup>, Hilde Verbeek<sup>f</sup>, Kai Saks<sup>g</sup>, Maija Hupli<sup>h</sup>, Sandrine Sourdet<sup>i</sup>, Adelaida Zabalegui<sup>a</sup>, on behalf of the RightTimePlaceCare Consortium<sup>1</sup>

<sup>a</sup> Department of Nursing, Hospital Clínic de Barcelona, Villarroel 170, 08036 Barcelona, Spain

<sup>b</sup> School of Health Sciences TecnoCampus, Pompeu Fabra University, Ernest Lluch 32, 08032 Mataró, Spain

<sup>c</sup> Personal Social Services Research Unit, The University of Manchester, M13 9PL, United Kingdom

<sup>d</sup> Faculty of Health, School of Nursing Science, Witten/Herdecke University, Germany

<sup>e</sup> Department of Health Sciences, Lund University, Sweden

<sup>f</sup> Department of Health Services Research, CAPHRI School for Public Health and Primary Care, Maastricht University, the Netherlands

<sup>g</sup> Department of Internal Medicine, University of Tartu, Estonia

<sup>h</sup> Department of Nursing Science, University of Turku, Finland

<sup>i</sup> Department of Internal Medicine and Geriatrics, Gerontopole, Toulouse, France

### ARTICLE INFO

#### Article history:

Received 19 May 2014

Received in revised form 20 January 2015

Accepted 17 February 2015

#### Keywords:

Dementia

Dependency

Home care

Informal caregivers

Institutionalization

Long-term care

### ABSTRACT

**Background:** Dementia is a progressive neurological disorder that causes a high degree of dependency. This dependency has been defined as an increased need for assistance due to deterioration in cognition and physical functioning, and changes in behavior. Highly dependent people with dementia are more likely to be institutionalized.

**Objectives:** To investigate the association between specific categories of physical dependency and the presence of neuropsychiatric symptoms in people with dementia admitted to a long-term care institution.

**Design:** A prospective observational cohort study.

**Settings:** Home care and long-term care institutions in eight European countries.

**Participants:** People with dementia living at home but at risk of institutionalization and recently institutionalized people with dementia.

**Method:** Baseline and 3-month follow-up interviews were performed between November, 2010 and April, 2012. The sample consisted of 116 recently institutionalized dementia sufferers and 949 people with dementia still living at home. Physical dependency was measured using the Katz Activity of Daily Living index, and neuropsychiatric symptoms were assessed through The Neuropsychiatric Inventory. Specific categories of dependency were analyzed by performing a logistic regression analysis. This followed examination of baseline characteristics to define the degree of physical dependency, as factors associated with institutionalization, and evaluation of the same characteristics at 3-month follow-up

<sup>☆</sup> This paper was submitted as an entry for the European Academy of Nursing Science's Rosemary Crow award, sponsored by the International Journal of Nursing Studies. The award is open to current doctoral students or recent graduates of the academy's programme.

\* Corresponding author. Tel.: +34 932275400x3496.

E-mail address: [erisco@clinic.ub.es](mailto:erisco@clinic.ub.es) (E. Risco).

<sup>1</sup> The RightTimePlaceCare Consortium is disclosed in [Appendix 1](#).



to detect changes in the degree of physical dependency and neuropsychiatric symptoms associated with recent admission to a long-term care institution.

**Results:** Toileting, dressing and continence dependency was higher in institutionalized people than in those receiving home-care. Delusion, hallucination, agitation, anxiety, apathy, motor-disturbances, night-time behavior and eating disorders were also worse in the institutionalized. Logistic regression analysis showed that independent factors significantly associated with being recently institutionalized were toileting (odds ratio = 2.3; 95% confidence interval = 1.43–3.71) and motor disturbances (odds ratio = 1.81; 95% confidence interval = 1.15–2.87).

**Conclusions:** This study supports the association between type and degree of physical dependency in people with dementia and long-term institutionalization. Institutionalization is associated with physical dependency and the presence of neuropsychiatric symptoms.

© 2015 Elsevier Ltd. All rights reserved.

### What is already known about the topic?

- The decision process behind definitive institutionalization results from complex interaction between caregivers and people with dementia.
- Dependency is associated with behavioral changes and deterioration in physical functioning and cognition and is one of the main factors related to the institutionalization of people with dementia.
- More evidence is needed on what particular aspects of physical functioning, cognition and behavior are related to institutionalization.

### What this paper adds

- Our study showed that a high degree of physical dependency and high level of neuropsychiatric symptoms are predictors of institutionalization of people with dementia. As such, these should be monitored closely by health care professionals.
- Specific domains of physical dependency such as *toileting*, *dressing* and *continence* should be taken into account when assessing dependency as an associated risk factor in PwD (patient with dementia) institutionalization.
- *Delusion*, *hallucination*, *agitation*, *anxiety*, *apathy*, *motor disturbances*, *night-time behavior* and *eating disorders* are considered to be important symptoms when assessing neuropsychiatric symptoms related to PwD institutionalization.

## 1. Background

Dementia is a progressive neurological disorder that affects memory, thinking, language, judgment and behavior. It involves a high degree of physical dependency and represents a major challenge for society and health services (Gallese and Stobbione, 2013). Caring for older people with dementia is a complicated matter for family members, some of whom experience high levels of subjective burden and stress, social isolation and changes in patterns of family roles (Zhang et al., 2013). Thence,

there is a positive correlation between increased activities of care and caregiver burden (Gallagher and Hall, 2014). It is estimated that over 60% of those caring for a relative with dementia feel, at least on one occasion, that it is too burdensome and it would be preferable if the elderly person moved into an institution (Van der Steen et al., 2013). If we consider that the number of cases of elderly people with dementia is gradually increasing, the number of people who will be institutionalized will also increase significantly in the coming years (Jacqmin-Gadda et al., 2013). Furthermore, dementia is itself recognized as an independent risk factor for definitive institutionalization (Karlsson et al., 2008; Tolppanen et al., 2012; Zabalegui et al., 2014).

It is known that 3–4 years typically elapse between a diagnosis of dementia and institutionalization (Brodaty et al., 2014). The literature shows that dependent people manifesting disruptive behavior who require a higher level of care and who are being looked after by an overburdened and depressed informal caregiver are most likely to be institutionalized (Fauth and Gibbons, 2014). Home support programs, aimed at enhancing the caregivers' sense of competence and ability to deal with neuropsychiatric symptoms, may postpone the institutionalization (Afram et al., 2014; Bakker et al., 2013). Currently, health and social policy-makers in many countries are developing new healthcare programs or strategies designed to keep people with dementia at home and avoid institutionalization (Health at a Glance, 2013).

There are different types of dependency involving people with dementia (De Werd et al., 2013). Dependency is simultaneously associated with physical functioning, cognition, and behavior. Such comprehensive changes help health professionals to explain the multifaceted progression of dementia and convey the increasing need for care (Spackman et al., 2013). Clinicians typically characterize people suffering from dementia according to symptomatic impairments in three domains: cognition, function, and behavior (McLaughlin et al., 2010). From a patient's perspective, changes in these domains, individually and in concert, ultimately lead to increased dependency and loss of autonomy in

their daily activities. This dependency ranges from requiring minor help such as the need for reminders in the early stage of dementia, to complete supervision and assistance with basic activities of daily living in late-stage dementia (Arrighi et al., 2013).

## 2. Aim

The aim of the study was to investigate the association between physical dependency and the presence of neuropsychiatric symptoms in the admission of people with dementia to a long-term care institution (LTCI).

## 3. Methods

### 3.1. Study design

This prospective observational cohort study is part of the RightTimePlaceCare project (grant agreement 242153), which was conducted in 8 European countries: England, Estonia, Finland, France, Germany, the Netherlands, Spain and Sweden (Verbeek et al., 2012).

### 3.2. Population and sample

The population of interest was recently institutionalized people with dementia and people with dementia living at home but at risk of institutionalization (i.e., on the margins of admission to LTCI). A health care professional (e.g., registered nurse, family physician) judged institutionalization as probable within 3–6 months. Reasons for being considered at-risk may vary from country to country and were based on the evaluations of individual professionals. The administration of an internationally recognized, validated, specific instrument to assess the degree of risk of institutionalization among the elderly with dementia would have been desirable. However, in its absence, it was decided that the best informed professionals from each participating country, being familiar with the criteria and cultural aspects in their region, would be able to make an assessment that would best reflect the realities of institutionalization of people with dementia in their own country.

Inclusion criteria were: people 65 years or older, with a diagnosis of dementia, having an informal caregiver living with the person with dementia or visiting him/her at least twice a month. People with other psychiatric illness or Korsakov's syndrome were excluded.

Participants were included from primary care settings or community services through convenience sampling, recruiting cases as they confirmed they were interested in participating (Verbeek et al., 2012). To target a similar population in all 8 countries, a calculated sample size of 1200 (i.e., 150 per country) was estimated, including 175 patient-carer dyads per country, and had an expected drop-out rate of 15%. The study included people living at home but who had moved to a LTCI at some stage before the 3-month follow-up, and people with dementia who lived at home at baseline and remained at home at 3-month follow-up.

### 3.3. Data collection

Data were collected during face-to-face interviews with dementia sufferers and caregivers, by trained interviewers following instructions in a written manual. The informal caregiver was the informant in the home care (HC) setting and the best-informed nurse was the informant in LTICIs. Interviews were carried out at baseline and at 3-month follow-up between November, 2010 and April, 2012. Interviewers were professionals in health or social care or medical/nursing/social care students with practical experience and at least a bachelor's degree. Furthermore, they received additional training on the data collection including all procedures, content of the assessments and completion of questionnaires. Variables regarding people with dementia were chosen based on studies predicting institutionalization for people with dementia (Gaugler et al., 2009; Luppá et al., 2008). These variables were: gender, age, people with dementia/informal-caregiver relationship, income, living alone, cognitive status assessed with the Standardized Mini-Mental State Examination (S-MMSE) (Molloy et al., 1991), neuropsychiatric symptoms measured using The Neuropsychiatric Inventory (NPI-Q) (total severity) (Kaufert et al., 2000) and physical dependency assessed through the Katz Activity of Daily Living (ADL) index (Katz et al., 1963). Measurement instruments were selected based on their psychometric properties (validity, reliability), clinical utility and suitability for the target settings and population. At the 3-month follow-up interview, these measures were repeated and a note taken of the individual's current place of care: at home or in an institution.

In keeping with our study objectives, dimensions from the Katz and NPI scales were considered as the variables of interest. A total of six dimensions defined as activities were collected using Katz; *bathing*, *dressing*, *toileting*, *transferring*, *continence* and *feeding*, and a total of 12 behavioral disturbances were gathered through the NPI questionnaire, *delusion*, *hallucination*, *agitation*, *depression*, *anxiety*, *euphoria*, *apathy*, *disinhibition*, *irritability*, *motor disturbances*, *night-time behavior* and *eating*.

### 3.4. Statistical methods

Descriptive data were analyzed for mean and standard deviation (SD) in continuous outcomes, or number and percentage (%) in categorical outcomes. Total Katz, NPI and S-MMSE scores were compared between institutionalized people with dementia at 3-month follow-up and people with dementia still at home and the independent *t*-test was used at baseline. The chi-square test was used for the comparison of categorical outcomes such as gender, people with dementia/informal-caregiver relationship and living alone. The association between physical dependency and the institutionalization of people with dementia after baseline was examined by performing multivariate logistic regression analysis with the group categories (LTCI and HC) as the dependent variable, and significant Katz and NPI dimensions (with a value of  $P < 0.1$ ) from the bivariate analyses as independent variables. Stepwise algorithm was used to choose a model following the Akaike information

criterion (AIC). Logistic regression analysis was performed after examining baseline characteristics to define degree of physical dependency underlying admission to a LTCL, and follow-up characteristics to detect changes in degree of physical and cognitive dependency associated with being admitted to a LTCL. Models were adjusted for potentially confounding variables such as people with dementia age and gender, income, people with dementia–caregiver relationship and living alone. The results were measured in odds ratios (ORs) with 95% confidence intervals (95% CIs). All significance tests were 2-tailed, and values of  $P < 0.05$  were considered significant. Statistical analyses were conducted using the statistical software package R version 2.14.2 for Windows.

### 3.5. Ethical considerations

All patients and informal caregivers were asked for their written informed consent to participate in the study although, in cases of severe cognitive impairment of the person with dementia, consent was requested only from the informal caregiver. Ethical Committee approval was obtained in all countries in accordance with the relevant legislation in each country.

## 4. Results

A total of 1065 dyads was included in the study and consisted of those who had completed baseline and follow-up measurements. From the overall sample, 116 people with dementia were institutionalized during the 3-month follow-up period (LTCL) while 949 participants remained at home (HC) despite still being at risk of institutionalization. From the sociodemographic characteristics recorded, age, income and living alone were variables with statistically significant differences when comparing groups. People admitted to a LTCL were older and had a higher income than those remaining at HC (Table 1).

**Table 1**  
Sample characteristics at baseline.

	Admitted to LTCL ( $n = 116$ )	HC ( $n = 949$ )	<i>P</i> -value
Age PwD in years (mean, SD)	83.2 ± 5.9	82.0 ± 6.6	<b>0.049</b>
Gender PwD, woman	74 (63.8%)	608 (64.1%)	1
Age IC in years (mean, SD)	63.8 ± 11.8	64.5 ± 13.6	0.564
Gender IC, woman	78/115 (67.8%)	650/947 (68.8%)	0.943
Income (€)			<b>0.002</b>
<750	18/114 (15.8%)	287/906 (31.7%)	
750–1500	16/114 (14.0%)	90/906 (9.9%)	
1500–2000	16/114 (14.0%)	140/906 (15.5%)	
>2000	64/114 (56.2%)	389/906 (42.9%)	
Living alone	52/105 (49.5%)	260/913 (28.5%)	<b>&lt;0.001</b>
Patient–caregiver relation			0.147
Husband	15 (12.9%)	182/948 (19.2%)	
Wife	23 (19.8%)	220/948 (23.2%)	
Child	64 (55.2%)	422/948 (44.5%)	
Other	14 (12.1%)	124/948 (13.1%)	
MMSE			0.059
20–24 (low)	18/101 (17.8%)	225/833 (27.0%)	
10–19 (moderate)	53/101 (52.5%)	429/833 (51.5%)	
0–9 (severe)	30/101 (29.7%)	179/833 (21.5%)	

PwD: patient with dementia; IC: INFORMAL caregiver; LTCL: institutional long-term care; HC: home care; MMSE: Mini-Mental State Examination. In bold, there are statistically significant differences.

At baseline, the LTCL group had more severe cognitive impairment (MMSE:  $12.7 \pm 6.5$  vs  $14.6 \pm 6.6$ ;  $P = 0.006$ ) and more behavioral disturbances (NPI-Q:  $12.2 \pm 6.9$  vs  $8.8 \pm 6.0$ ;  $P < 0.001$ ) compared with the HC group. The degree of dependency in activities of daily living was similar at baseline in the two groups (Katz:  $3.2 \pm 2.0$  vs  $3.4 \pm 1.9$ ;  $P = 0.338$ ) (Table 2). After the 3-month follow-up, dependency in activities of daily living was rated as worse in the LTCL group compared with the HC group (Katz:  $2.6 \pm 1.9$  vs  $3.1 \pm 1.9$ ;  $P = 0.006$ ) but the LTCL group was rated as having improved behavioral disturbances (NPI-Q:  $6.9 \pm 6.2$  vs  $8.4 \pm 6.3$ ;  $P = 0.019$ ) with better results in the LTCL group than the HC group.

At baseline, the only significant difference between the HC and the LTCL group in Katz dimensions was seen in *toileting*, where the LTCL group showed greater dependency (53.5% vs 42.3%) than the HC group (Table 3). At 3-month follow-up, differences were seen in *dressing*, *toileting* and *continence*, with poorer performance in the LTCL group than in the HC group. NPI scores taken at baseline were higher than those in the follow-up measurement in the vast majority of variables, indicating that neuropsychiatric symptoms were worse. These were *delusion*, *hallucination*, *agitation*, *anxiety*, *apathy*, *motor disturbances*, *night-time behavior* and *eating* in the LTCL group. At 3-month follow-up, ratings in all these domains had fallen in the LTCL group so that the HC group had, at that time, a higher score on *hallucination* and *apathy* than people in the LTCL group. The remaining symptoms showed no statistically significant differences between the two groups. Therefore, we could see that higher levels of dependency were seen in *toileting*, *dressing* and *continence* in LTCL compared with HC. Additionally, most of the neuropsychiatric symptoms evaluated: *delusion*, *hallucination*, *agitation*, *anxiety*, *apathy*, *motor disturbances*, *night-time behavior* and *eating disorders*, were poorer in LTCL people with dementia than in those receiving HC before admission.

Logistic regression analysis showed that independent factors significantly associated with being recently

**Table 2**  
Total scales scores at baseline measurement.

	Admitted to LTCL ( $n = 116$ )	HC ( $n = 949$ )	<i>P</i> -value
MMSE	12.7 ± 6.5	14.6 ± 6.6	<b>0.006</b>
NPI-Q	12.2 ± 6.9	8.8 ± 6.0	<b>&lt;0.001</b>
Katz	3.2 ± 2.0	3.4 ± 1.9	0.338

LTCL: institutional long-term care; HC: home care; MMSE: Mini-Mental State Examination, NPI-Q: The Neuropsychiatric Inventory. In bold, there are statistically significant differences.

**Table 3**  
Physical and cognitive level of dependence factors associated with being recently admitted to a LTCL.

	Baseline		<i>P</i> -value <sup>†</sup>	OR [95% CI] <sup>†</sup>	Follow-up		<i>P</i> -value <sup>‡</sup>	OR [95% CI] <sup>‡</sup>
	LTCL ( $n = 116$ )	HC ( $n = 949$ )			LTCL ( $n = 116$ )	HC ( $n = 949$ )		
Katz								
Bathing	77/115 (67.0%)	592/948 (62.4%)	0.399		82/111 (73.9%)	628/940 (66.8%)	0.163	
Dressing	72/115 (62.6%)	541/948 (57.1%)	0.300		83/112 (74.1%)	603/942 (64.0%)	0.044	
Toileting	61/114 (53.5%)	401/948 (42.3%)	0.029	2.30 [1.43–3.71]	79/112 (70.5%)	436/941 (46.3%)	<0.001	4.91 [2.93–8.43]
Transferring	32/115 (27.8%)	239/947 (25.2%)	0.626		38/112 (33.9%)	311/942 (33.0%)	0.930	
Continence	70/116 (60.3%)	576/943 (61.1%)	0.969		82/112 (73.2%)	596/942 (63.3%)	0.049	
Feeding	9/115 (7.8%)	104/948 (11.0%)	0.383		16/111 (14.4%)	147/942 (15.6%)	0.850	
NPI								
Delusion	54/116 (46.6%)	316/947 (33.4%)	0.007		30/111 (27%)	293/944 (31.0%)	0.448	
Hallucination	49/116 (42.2%)	262/945 (27.7%)	0.002	1.48 [0.92–2.37]	18/111 (16.2%)	256/944 (27.1%)	0.018	0.53 [0.28–0.97]
Agitation	70/116 (60.3%)	450/946 (47.6%)	0.012		54/110 (49.1%)	420/943 (44.5%)	0.420	
Depression	58/116 (50.0%)	463/943 (49.1%)	0.932		46/111 (41.4%)	420/941 (44.6%)	0.590	
Anxiety	63/116 (54.3%)	413/947 (43.6%)	0.037	1.41 [0.90–2.37]	45/112 (40.2%)	410/943 (43.5%)	0.572	
Euphoria	12/116 (10.3%)	104/948 (11.0%)	0.963		11/112 (9.8%)	87/936 (9.3%)	0.993	
Apathy	86/116 (74.1%)	596/941 (63.3%)	0.028	1.34 [0.79–2.30]	52/112 (46.4%)	580/940 (61.7%)	0.003	0.55 [0.35–0.87]
Disinhibition	39/115 (33.9%)	266/947 (28.1%)	0.232		31/112 (27.7%)	254/942 (27.0%)	0.961	
Irritability	52/113 (46.0%)	416/943 (44.1%)	0.776		42/112 (37.5%)	400/942 (42.5%)	0.365	
Motor disturbances	60/116 (51.7%)	339/946 (35.8%)	0.001	1.81 [1.15–2.87]	36/112 (32.1%)	323/944 (34.2%)	0.740	
Night time behavior	58/114 (50.9%)	373/941 (39.6%)	0.027		33/112 (29.5%)	351/929 (37.8%)	0.105	
Eating	48/115 (41.7%)	292/947 (30.8%)	0.024		33/108 (30.6%)	266/942 (28.2%)	0.694	

Logistic regression analysis presented with the odds ratios (ORs) for LTCL and HC patients and their 95% confidence intervals (CIs) adjusted for age, sex and income of patients, patient–caregiver relation and living alone.

LTCL: institutional long-term care; HC: home care.

<sup>†</sup> Baseline measurement.

<sup>‡</sup> Follow-up measurement.

admitted to an ILTC at baseline were toileting (OR = 2.3; 95% CI = 1.43–3.71) and motor disturbances (OR = 1.81; 95% CI = 1.15–2.87). At 3-month follow-up, toileting (OR = 4.91; 95% CI = 2.93–8.23) still remained a significant independent factor associated with being recently admitted to an ILTC along with hallucination (OR = 0.53; 95% CI = 0.29–0.97) and apathy (OR = 0.55; 95% CI = 0.35–0.87).

## 5. Discussion

This study investigated the association between specific categories of physical dependency, and behavioral disturbances, with the admission of people with dementia to a LTCL. The study was conducted from a European perspective, so differences between countries cannot be seen in the general analysis. Multiple reasons, mainly associated with people with dementia, contribute to their institutionalization, such as neuropsychiatric symptoms (behavioral disturbances) and care dependency (Afram

et al., 2014). Variation in the organization of dementia care and cultural aspects, or the relationship between the informal caregiver and person with dementia may be influential factors, too (Afram et al., 2014; Chiu et al., 2013). Previous studies have shown that there is a multifactorial influence on institutionalization of people with dementia according to sociodemographic, health-related, and psychological aspects, as well as the care situation (Afram et al., 2014; Eska et al., 2013). This was also seen in previous studies investigating predictors of institutionalization in older people, with or without dementia (Couture et al., 2012; Gaugler et al., 2009).

The issue of dependency in dementia and institutionalization has already been addressed, but no specific activities have been studied as related factors (McLaughlin et al., 2010; Quentin et al., 2010). It is important to emphasize that *Toileting* is the factor most associated with institutionalization of people with dementia. Furthermore, *dressing* and *continence assistance* are also related to the



admission of people with dementia to a LTCL. When analyzing behavioral disorders, *delusion, hallucination, agitation, anxiety, apathy, motor disturbances, night-time behavior and eating difficulties* are the most common factors underlying the decision of the admission to a LTCL. This also needs to be taken in account when planning and developing new home care interventions for dependent people with dementia.

When considering the total scores of the scales administered, we can conclude that people with dementia living at home but at risk of institutionalization remain at home for a longer period when their degree of dependency in basic activities of daily living is lower. Thus, there may be a critical level of dependency in certain areas, which could be considered as an indicator for healthcare professionals to monitor the dementia suffer more closely and offer supportive interventions. These findings could help to sharpen the awareness of healthcare professionals and draw their attention to these certain aspects. On the other hand, with regard to behavioral disturbances, which were worse in LTCL group, additional observation showed that these symptoms improved following institutionalization (Afram et al., 2014). This provides us with a further reason to believe that new interventions aimed at teaching caregivers strategies for coping with difficult patient behaviors need to be developed. Furthermore, these may equip caregivers with the necessary resources to continue care at home for longer periods (Brodaty and Arasaratnam, 2012). The interventions could be related to leisure activities, such as walking, watching TV or chatting with family and friends as these have been shown to help in the management of behavioral symptoms in some cultures (Chiu et al., 2013). Moreover, taking cultural values into account may help in the design and/or selection of individual or group interventions or activities.

Other studies have shown that the assessment tools available to measure and identify associated risk factors and burden in caregivers should be used more often to reduce informal caregiver stress and institutionalization of people with dementia (Sansoni et al., 2013). Behavioral symptoms such as *agitation, disinhibition and sleep disturbances* are a core clinical feature of Alzheimer's disease and related dementias. If untreated, these behaviors can accelerate disease progression, worsen functional decline and quality of life (QoL), and lead to an early LTCL placement (Gitlin et al., 2012). Although QoL is still an ambiguous concept, a previous review showed that it is closely related to mood disturbances, depressive symptoms and anxiety (Beerens et al., 2013a,b) although is not directly related to institutionalization.

Our study has several limitations. First, no differences across countries can be explicitly shown since the sample size is too small and because of variations in health care and social systems across countries (Hallberg et al., 2013). Second, cultural perceptions and prejudices may be taken into consideration from a qualitative perspective and this may have caused bias in participants' inclusion to the study. Third, raters for people who were transferred to the nursing home were different, that is, formal caregivers as distinct from those in the home care setting (informal caregivers). This could be an important bias to take into

account when measuring behavioral symptoms. Finally, many other factors potentially associated with institutionalization are not included: comorbidities, medication, caregiver burden which may also affect the institutionalization process.

## 6. Conclusion

This study builds on current international evidence supporting the association between specific categories of physical dependency and the presence of neuropsychiatric symptoms with the admission of people with dementia to a long-term care institution. The study results demonstrate the importance of considering the dependency of the people suffering from dementia in specific activities of daily living to identify the factors behind the final decision to their admission into a LTCL, as well as helping health care professionals when prioritizing resource management or intervention development.

It is important to assess functional status as a measurement of people with dementia's ability to perform activities of daily living independently and to characterize neuropsychiatric symptoms associated with dementia as two elements explaining dependency. The symptoms caused by the progression of dementia are evident before the decision is taken, which is a factor that needs to be considered when developing people with dementia and caregiver interventions.

## Conflict of interest

No conflict of interest is declared.

## Funding

This research was funded by a grant from the European Commission within the 7th Framework Program (Project 242153).

## Ethical approval

Each country obtained ethical approval from a country-specific legal authority for research on human beings (for instance, an ethical committee specialized in medical or nursing science) to conduct the study in accordance with the national standards and regulations in participating countries. The specific names of each committee are as follows (with reference numbers if appropriate in brackets): Ethics Review Committee on Human Research of the University of Tartu (196/T-3), Ethical Committee of the South-West Hospital District Finland (8/2010), Comité de Protection des Personnes Sud-Ouest and Outre-Mer Toulouse (09 202 07), Ethic Committee of the German Society of Nursing Science, Medical Ethical Committee of the Academic Hospital Maastricht/Maastricht University (MEC 10-5-044), Ethical Committee of the Hospital Clinic Barcelona (2010/6031), Regional Ethical Review Board Lund University (2010/538), National Research Ethics Service, North West 5 Research Ethics Committee (11/NW/0003).

## Acknowledgments

The authors thank Belchin Adriyanov for all his help with the statistical analysis, and Carme Alvira, Marta Farré and Susana Miguel for all their help during the study development. The authors also thank Stephen Kelly for all his help with language revision and implication.

## Appendix 1

The RightTimePlaceCare Consortium partners are as follows:

### Coordinator:

University of Witten/Herdecke (DE): Gabriele Meyer, PhD, RN, scientific coordinator of the RightTimePlaceCare project; Astrid Stephan, MSc, RN; Anna Renom-Guiteras; Dirk Sauerland, PhD; Ansgar Wübker, PhD; Patrick Bremer.

### Consortium Members:

Maastricht University (NL): Jan P.H. Hamers, PhD, RN; Basema Afram, MSc; Hanneke C. Beerens, MSc, RN; Michel H.C. Bleijlevens, PhD, PT; Hilde Verbeek, PhD; Sandra M.G. Zwakhalen, PhD, RN; Dirk Ruwaard, PhD, MD; Ton Ambergen, PhD.

Lund University (SE): Ingallil Rahm Hallberg, PhD, RN; Ulla Melin Emilsson, PhD; Staffan Karlsson, PhD, RN; Christina Bökberg, MSc, RN; Connie Lethin, MSc, RN.

University of Manchester (England): David Challis, PhD; Caroline Sutcliffe, MSc; David Jolley, FRCPsych; Sue Tucker, MSc, RN; Ian Bowns, MB, ChB; Brenda Roe, PhD; Alistair Burns, MD.

University of Turku (FI): Helena Leino-Kilpi, PhD, RN; Jaana Koskeniemi, MSc, RN; Riitta Suhonen, PhD, RN; Matti Viitanen, PhD, MD; Seija Arve, PhD, RN; Minna Stolt, PhD; Maija Hupli, PhD, RN.

University of Tartu (EE): Kai Saks, PhD, MD; Ene-Margit Tiit, PhD; Jelena Leibur, MD; Katrin Raamat, MA; Angelika Armolik, MA; Teija Tuula Marjatta Toivari, MA, RN.

Fundació Privada Clinic per la Recerca Biomedica, Hospital Clinic of Barcelona (ES): Adelaida Zabalegui, PhD, RN; Montserrat Navarro, PhD, RN; Esther Cabrera, PhD, RN (Pompeu Fabra University); Ester Risco, MSc, RN; Carme Alvira, MSc, RN; Marta Farre, MSc, RN; Susana Miguel, MSc, RN.

Gerontopole, University of Toulouse (FR): Maria Soto, MD; Agathe Milhet; Sandrine Sourdet, MD; Sophie Gillette; Bruno Vellas, PhD.

## References

- Arrighi, H.M., Gélinas, I., McLaughlin, T.P., Buchanan, J., Gauthier, S., 2013. Longitudinal changes in functional disability in Alzheimer's disease patients. *Int. Psychogeriatr.* 25 (6), 929–937.
- Afram, B., Stephan, A., Verbeek, H., Bleijlevens, M.H., Suhonen, R., Sutcliffe, C., Raamat, K., Cabrera, E., Soto, M.E., Hallberg, I.R., Meyer, G., Hamers, J.P., RightTimePlaceCare Consortium, 2014. Reasons for institutionalization of people with dementia: informal caregiver reports from 8 European countries. *J. Am. Med. Dir. Assoc.* 15 (2), 108–116.
- Bakker, C., de Vugt, M.E., van Vliet, D., Verhey, F.R., Pijnenburg, Y.A., Vernooij-Dassen, M.J., Koopmans, R.T., 2013. Predictors of the time to institutionalization in young- versus late-onset dementia: results from the Needs in Young Onset Dementia (NeedYD) study. *J. Am. Med. Dir. Assoc.* 14 (4), 248–253.
- Beerens, H.C., Sutcliffe, C., Renom-Guiteras, A., Soto, M.E., Suhonen, R., Zabalegui, A., Bökberg, C., Saks, K., Hamers, J.P., 2013a. Quality of life and quality of care for people with dementia receiving long term

institutional care or professional home care: the European RightTimePlaceCare study. *J. Am. Med. Dir. Assoc.* 15 (1), 54–61.

- Beerens, H.C., Zwakhalen, S.M.G., Verbeek, H., Ruwaard, D., Hamers, J.P.H., 2013b. Factors associated with quality of life of people with dementia in long-term care facilities: a systematic review. *J. Nurs. Stud.* 50 (9), 1259–1270.
- Brodaty, H., Arasaratnam, B., 2012. Meta-analysis of nonpharmacological interventions for neuropsychiatric symptoms of dementia. *Am. J. Psychiatry* 169, 946–953.
- Brodaty, H., Connors, M.H., Xu, J., Woodward, M., Ames, D., 2014. Predictors of institutionalization in dementia: a three year longitudinal study. *J. Alzheimer's Dis.* 40 (1), 221–226.
- Chiu, Y.C., Huang, C.Y., Kolanowski, A.M., Huang, H.L., Shyu, Y., Lee, S.H., Lin, C.R., Hsu, W.C., 2013. The effects of participation in leisure activities on neuropsychiatric symptoms of persons with cognitive impairment: a cross-sectional study. *Int. J. Nurs. Stud.* 50 (10), 1314–1325.
- Couture, M., Ducharme, F., Lamontagne, J., 2012. The role of health care professionals in the decision-making process of family caregivers regarding placement of a cognitively impaired elderly relative. *Home Health Care Manage. Pract.* 31, 197–218.
- De Werd, M.M., Boelen, D., Rikkert, M.G., Kessels, R.P., 2013. Errorless learning of everyday tasks in people with dementia. *Clin. Interv. Aging* 8, 1177–1190.
- Eska, K., Graessel, E., Donath, C., Schwarzkopf, L., Lauterberg, J., Holle, R., 2013. Predictors of institutionalization of dementia patients in mild and moderate stages: a 4-year prospective analysis. *Dement. Geriatr. Cogn. Disord. Extra* 3 (1), 426–445.
- Fauth, E.B., Gibbons, A., 2014. Which behavioral and psychological symptoms of dementia are the most problematic? Variability by prevalence, intensity, distress ratings, and associations with caregiver depressive symptoms. *Int. J. Geriatr. Psychiatry* 29 (3), 263–271.
- Gallagher, M., Hall, G., 2014. Bathing persons with Alzheimer's disease and related dementias. *J. Gerontol. Nurs.* 40 (2), 14–20.
- Gallese, G., Stobbione, T., 2013. Need-driven-dementia-compromised-behavior model and gentle care as answer to Alzheimer's disease. *Prof. Inferm.* 66 (1), 39–47.
- Gaugler, J.E., Yu, F., Krichbaum, K., Wyman, J.F., 2009. Predictors of nursing home admission for persons with dementia. *Med. Care* 47, 191–198.
- Gitlin, L.N., Kales, H.C., Lyketsos, C.G., 2012. Nonpharmacologic management of behavioral symptoms in dementia. *J. Am. Med. Assoc.* 308 (19), 2020–2029.
- Hallberg, I.R., Leino-Kilpi, H., Meyer, G., Raamat, K., Martin, M.S., Sutcliffe, C., Zabalegui, A., Zwakhalen, S., Karlsson, S., 2013. Dementia care in eight European countries: developing a mapping system to explore systems. *J. Nurs. Scholarsh.* 45 (4), 412–424.
- Health at a Glance, 2013. OECD Indicators. OECD Publishing. <http://dx.doi.org/10.1787/eag-2013-en> (accessed on 03.04.14).
- Jacqmin-Gadda, H., Alperovitch, A., Montlahuc, C., Commenges, D., Lefondre, K., Dufouil, C., Elbaz, A., Tzourio, C., Ménard, J., Dartigues, J.F., Joly, P., 2013. 20-Year prevalence projections for dementia and impact of preventive policy about risk factors. *Eur. J. Epidemiol.* 6 (28), 493–502.
- Karlsson, S., Edberg, A.K., Westergren, A., Hallberg, I.R., 2008. Functional ability and health complaints among older people with a combination of public and informal care vs. public care only. *Scand. J. Caring Sci.* 22, 136–148.
- Katz, S., Ford, A.B., Moskowitz, R.W., Jackson, B.A., Jaffe, M.W., 1963. Studies of illness in the aged. The index of ADL: a standardized measure of biological and psychosocial function. *J. Am. Med. Assoc.* 185 (12), 914–919.
- Kaufer, D., Cummings, J., Ketchel, P., Smith, V., Macmillan, A., Shelley, T., López, O., Dekosky, S.T., 2000. Validation of the NPI-Q, a brief clinical form for Neuropsychiatric Inventory. *J. Neurol. Neurosurg. Psychiatry* 69 (2), 167–171.
- Luppa, M., Luck, T., Brahler, E., König, H.H., Riedel-Heller, S.G., 2008. Prediction of institutionalisation in dementia. A systematic review. *Dement. Geriatr. Cogn. Disord.* 26, 65–78.
- McLaughlin, T., Feldman, H., Fillit, H., Sano, M., Schmitt, F., Aisen, P., Leibman, C., Mucha, L., Ryan, J.M., Sullivan, S.D., Spackman, D.E., Neumann, P.J., Cohen, J., Stern, Y., 2010. Dependence as a unifying construct in defining Alzheimer's disease severity. *Alzheimer's Dement.* 6 (6), 482–493.
- Molloy, D.W., Alemayehu, E., Roberts, R., 1991. Reliability of a Standardized Mini-Mental State Examination compared with the traditional Mini-Mental State Examination. *Am. J. Psychiatry* 148 (1), 102–105.
- Quentin, W., Riedel-Heller, S.G., Luppa, M., Rudolph, A., König, H.H., 2010. Cost-of-illness studies of dementia: a systematic review focusing on stage dependency of costs. *Acta Psychiatr. Scand.* 121, 243–259.



- Sansoni, J., Anderson, K.H., Varona, L.M., Varela, G., 2013. Caregivers of Alzheimer's patients and factors influencing institutionalization of loved ones: some considerations on existing literature. *Ann. Ig.* 25 (3), 235–246.
- Spackman, D.E., Kadiyala, S., Neumann, P.J., Veenstra, D.L., Sullivan, S.D., 2013. The validity of dependence as a health outcome measure in Alzheimer's disease. *Am. J. Alzheimer's Dis. Other Dement.* 28 (3), 245–252.
- Tolppanen, A.M., Solomon, A., Soininen, H., Kivipelto, M., 2012. Midlife vascular risk factors and Alzheimer's disease: evidence from epidemiological studies. *J. Alzheimer's Dis.* 32, 531–540.
- Van der Steen, J.T., Onwuteaka-Philipsen, B.D., Knol, D.L., Ribbe, M.W., Deliens, L., 2013. Caregivers' understanding of dementia predicts patients' comfort at death: a prospective observational study. *BMC Med.* 11, 105.
- Verbeek, H., Meyer, G., Leino-Kilpi, H., Zabalegui, A., Hallberg, I.R., Saks, K., Soto, M.E., Challis, D., Sauerland, D., Hamers, J.P.H., the Right-TimePlaceCare Consortium, 2012. A European study investigating patterns of transition from home care towards institutional dementia care: the protocol of a RightTimePlaceCare study. *BMC Med.* 12–68.
- Zabalegui, A., Hamers, J.P., Karlsson, S., Leino-Kilpi, H., Renom-Guiteras, A., Saks, K., Soto, M., Sutcliffe, C., Cabrera, E., 2014. Best practices interventions to improve quality of care of people with dementia living at home. *Patient Educ. Couns.*, <http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2014.01.009>, pii: S0738-3991(14)00044-5.
- Zhang, D., Liu, B., Chen, J., Peng, X., Liu, X., Fan, Y., Liu, M., Huang, R., 2013. Determination of vascular dementia brain in distinct frequency bands with whole brain functional connectivity patterns. *PLOS ONE* 8 (6) .

---

# PUBLICACIONES CIENTÍFICAS

---

## 3.4 Article 4

---

“Perspectives about Healthcare Provision in Dementia Care in Spain:

A Qualitative Study using Focus Group methodology”.

Article publicat a l'*American Journal of Alzheimer Disease and other Dementias*.

**Impact factor: 1.627**, segons el SCR del 2014. **3rd quartil: Geriatrics & Gerontology.**

# Perspectives About Health Care Provision in Dementia Care in Spain: A Qualitative Study Using Focus-Group Methodology

American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias®  
1-8  
© The Author(s) 2015  
Reprints and permission:  
sagepub.com/journalsPermissions.nav  
DOI: 10.1177/1533317515603818  
aja.sagepub.com  
SAGE

Ester Risco, MNSc<sup>1</sup>, Esther Cabrera, PhD<sup>2</sup>, Marta Farré, MNSc<sup>1</sup>, Carme Alvira, MNSc<sup>3</sup>, Susana Miguel, MNS<sup>4</sup>, and Adelaida Zabalegui, PhD<sup>1</sup>

## Abstract

**Background:** The aim of this study is to identify the barriers and facilitators in dementia care with respect to information provision, communication, and collaboration from the perspectives of the person with dementia, family caregivers, and health care professionals over the course of the illness. **Methods:** A qualitative study using Focus-Group methodology was carried out in people with dementia, family caregivers, and health care providers. **Results:** The categories that emerged from the analysis were *insufficient information provided, specific dementia care needs, and acceptance of long-term care institutionalization* from the people with dementia and caregivers' groups and *insufficient communication between health care providers, differential information according to disease stage, and home care coordination* from the health care providers' groups. **Conclusion:** The family is a key element in successful care coordination during dementia care provision. New effective strategies including self-management and emergent roles, such as case managers, could bring great benefits to people with dementia, caregivers, and health care providers.

## Keywords

dementia care, communication, information, collaboration, focus group

## Introduction

Dementia is considered to be one of the principal causes of incapacity.<sup>1</sup> The way this disease affects individuals makes them highly dependent on care from the early stages of the disease, causing elevated levels of burden, anxiety, and depression in family members and leading to greater demands on the health care system than other chronic conditions associated with the elderly patients.<sup>2</sup> Sometimes, this is due to a lack of information, or even conflicting information, from health care providers. Furthermore, various health care providers are involved during the progression of the disease, so it is essential to establish good coordination strategies to ensure continuum of care.<sup>3</sup> Physicians, staff nurses, and social workers may be from different settings such as acute hospitals, primary care, or social services. Thus, there is a need to establish effective means of communication and information exchange among these health care professionals as well as between health care professionals and people with dementia and their families.<sup>4,5</sup>

International literature supports the idea of adapting dementia care provision to cultural norms in terms of communication with family caregivers, coordination between health care providers offering a variety of services, and information disseminated.<sup>6-8</sup> Although some national dementia guidelines based on international evidence have been developed over recent

decades in Spain, these have not been fully implemented due to the fragmentation of the health care system across the country. Each autonomous community has a distinct and independent health care organization.<sup>9</sup> Furthermore, there are 3 main health care areas dealing separately with different aspects of dementia care: acute hospital care, primary and community care responsible for monitoring the chronic condition, and long-term institutional care. This type of long-term care is not an option for all patients as places in public institutions are limited and demand in recent years has grown considerably. Current waiting lists for state-run, long-term care institutions are around 2 years.<sup>9</sup> It should also be borne in mind that acute

<sup>1</sup> Department of Nursing, Hospital Clínic de Barcelona, Barcelona, Spain

<sup>2</sup> School of Health Sciences TecnoCampus, Pompeu Fabra University, Mataró, Spain

<sup>3</sup> Department of Nursing, Comte Borrell Primary Care, Comte Borrell, Barcelona, Spain

<sup>4</sup> School of Health Sciences Gimbernat i Tomàs Cerdà, UAB. Av. de la Generalitat, Barcelona, Spain

## Corresponding Author:

Ester Risco, MNSc, Hospital Clínic de Barcelona, Villarroel 170, 08036 Barcelona, Spain.  
Email: erisco@clinic.ub.es

hospital care, primary and community care, and long-term institutional care have varying organizational arrangements, and they face numerous challenges to optimal care delivery during transitions, such as care fragmentation among institutions or a certain degree of controversy regarding medical recommendations that can lead to a breakdown in confidence in health care providers among our population.<sup>10</sup> Moreover, central and regional governments handle serious economic problems that may influence public health care and social service provision to people with dementia and their family members.<sup>10</sup> Despite the near-universal coverage provided by the Spanish health care system, there is still insufficient provision of social services to support dependent individuals and their families compared with other more comprehensive social care systems such as those found in some other European countries.<sup>11,12</sup> Few resources exist for the improvement in care quality for dependent people such as free home care services, rehabilitation centers, monitoring of dependent individuals, or support for overburdened family caregivers. Consequently, situations that could have been managed with a simple, early intervention become crises that result in high demand for expensive emergency services.<sup>12</sup>

Thus, the aim of this study is to identify the barriers and facilitators in dementia care with respect to information, communication, and collaboration from the perspectives of the person with dementia, family caregivers, and health care professionals over the course of the illness. The evidence obtained could then be used by policy makers to improve and reorganize dementia health care provision in Spain.

## Methods

### Study Design

A qualitative study using focus-group methodology was conducted. This study design was chosen as it is a means of collecting research data through moderated group discussion based on participants' perceptions and experience.<sup>13</sup> It was considered that a group discussion would encourage participants to share experiences and that, in group dynamics, it is the group, rather than the constituent individuals, that is front and center. This study was part of a larger European research project aiming to improve health services for European citizens with dementia.<sup>14</sup>

### Population and Sample

The study population was selected to represent the main stakeholders in the dementia care process: people with dementia and their family members and those health care professionals responsible for dementia care decision making (physicians, registered nurses, and social workers). Participants were categorized into 2 types: (1) people with dementia and family caregivers and (2) health care professionals with expertise in dementia care.

Between September and October 2011, 25 health care professionals, 20 informal caregivers, and 15 people with early-stage

dementia (with a Mini-Mental State Examination score between 19 and 24 points)<sup>15</sup> were recruited from separate health care centers (hospitals, primary care, long-term care homes, and day care centers). The inclusion of participants from different institutions ensured maximum variation within the sample. Four master's degree nurses, with a broad expertise in elderly and dementia care, did the recruitment of people with dementia and family caregivers. They spoke to a wide range of health care providers regarding the aims of the study and the population of interest. These health care providers, following institutional guidelines, then gave the nurses details on people they considered would be suitable study participants. Contact with these potential participants was made by phone to set up a visit to explain the project, their possible participation and, in cases where they agreed to take part, obtain written informed consent (people with dementia and family caregivers). The health care experts were recommended by the health care center (hospital or primary care center) and, following contact by e-mail to explain the aims of the study, those who met the criteria were identified and recruited by the same 4 nurses. Regarding the number of participants, it was determined that each focus group should consist of a minimum of 8 people and a maximum of 10.<sup>16</sup> Fifteen informal caregivers, 10 people with dementia, and 22 health care professionals first agreed to participate. Afterward, 4 informal caregivers declined due to caregiving schedules or health-related problems, 3 people with dementia declined for unspecified reasons, and 3 health care professionals decided not to take part due to work commitments. Nevertheless, the number of participants included remained consistent with the methodology.

### People With Dementia and Family Caregivers

To ensure that the groups were representative of people with dementia and family caregivers, each contained representatives of both. A minimum of 2 people with dementia were required in each of the focus groups, although these participants could not exceed 50% of the total number of group members. Taking into account that participation could be more difficult for these individuals as they had to be able to understand the study aims and be capable of participating in the meeting, only people with early-stage dementia were included.<sup>17</sup> Family members were excluded when the selected participant with dementia was related to them. The family members were selected according to health care professional criteria, and they had to have been caring for a person with dementia for at least 1 year.<sup>17</sup>

### Health Care Professionals

Health care professionals were chosen according to the usual composition of teams involved in dementia care in Spain,<sup>18</sup> and all had extensive expertise in this type of care. They needed to be working in the distinct settings: acute hospitals, primary care or social services and come from separate disciplines (physicians, registered nurses, and social workers), and type of center (acute or chronic). Strategic sampling of health care professionals

was performed to obtain comprehensive variation in experiences and perspectives on dementia care.

### Data Collection

Data collection took place during November 2011. The researchers conducting the focus-group sessions were nurses with expertise in care of the elderly patients, a master's degree in Nursing Science and special training in focus-group methodology. Before the focus-group session began, demographic data were collected to obtain profiles of the various stakeholders taking part. One nurse led each focus group and a second acted as an observer to document relevant contributions that would not necessarily have been picked up by the audio recordings such as nonverbal reactions. A focus-group interview guide, based on a review of the literature, was previously developed and consisted of 5 open-ended questions about their experience of being part of the dementia care process within the health system. Questions regarding any deficiency in the chain of care were included, exploring barriers and facilitators with respect to information, communication, and collaboration (Appendix A). To facilitate the participation of the people who attended the meetings and prevent any of the participants from monopolizing them, people took it in turns to express their opinions without interruption at the beginning. This was carefully monitored by the focus-group moderator. The sessions, of a maximum of 90 minutes, were audio-recorded and transcribed verbatim. All meetings were conducted in the Spanish language. Prior to study commencement, 8 different health care professionals from hospitals and primary care centers were invited to participate in a pilot focus group. After this session, they provided feedback on the methodology used and they all agreed that the study aim, instructions, and guidelines were easy to understand as well as reporting satisfaction with the chance to share opinions and experiences.

### Data Analysis

Qualitative content analyses of the interview transcripts were performed.<sup>19</sup> Texts were previously read to get a general sense of content. Subsequently, quotations of relevance to the study aim were identified and divided into meaning units. Then, these units were condensed at a descriptive level while taking care to remain faithful to the original text. These condensed forms were then abstracted and labeled with a code. Researchers used the general viewpoints expressed in the sessions as a point of reference during the analytical process, in particular when seeking a deeper understanding of the meaning units and code. To ensure the reliability and quality of data analysis, 4 members of the research team individually compared codes to identify similarities and differences. The overall data analysis process was coordinated by 3 PhD nurses. Three meetings, attended by the 4 nurses with master's degrees responsible for data collection and the 3 PhD nurses coordinating the process, were held to refine the list code and to organize the codes into categories that emerged from the data. Saturation point was

reached when no new themes were identified in data collection.<sup>20,21</sup>

### Ethical Aspects

Ethical approval was obtained from the institution's legal authority for research on human beings to conduct the study in accordance with national standards and regulations: Ethics Committee, Hospital Clinic, Barcelona (2010/6031). All focus-group participants were asked to provide written consent.

## Results

Four focus-group sessions (with 2 types of groups) were conducted: (1) 2 focus groups with 18 people with dementia and family caregivers ( $n_{a1} = 10$ ;  $n_{a2} = 8$ ) and (2) 2 focus groups with 19 health care professionals ( $n_{b1} = 9$ ;  $n_{b2} = 10$ ). Results are explained separately:

### People With Dementia and Family Caregivers

Of the participants in these 2 groups, 7 were people with dementia living at home (3 men and 4 women) and 11 were family caregivers taking care of people with dementia either living at home or in a long-term care institution. The mean age of people with dementia was 74.2 years (from 63 to 81), and the mean age of informal caregivers was 78.3 years (from 65 to 92), 7 family caregivers were wives, 3 were husbands, and 1 was a son.

Three categories emerged from analysis of the texts concerning participants' views on dementia care provision: insufficient information provided, specific dementia care needs, and acceptance of long-term care institutionalization (Table 1).

### Insufficient Information Provided

Participants explained that people with early-stage dementia usually receive information first from primary care physicians or outpatient clinic specialists. Many individuals described this information, as well as the communication with professionals, as insufficient (Table 1, Quotation 1). One aspect that contributes to this failure of communication and information dissemination, in the participants' opinion, is short visits (Quotation 2) and, consequently, family caregivers are forced to look for information wherever they can (books, online, advice from friends, etc; Quotation 3). Moreover, when people are in a long-term care institution in advanced stages of the illness, the families want to receive information directly from the professionals who take care of their relatives. However, as contact is usually with health care assistants, rather than the physicians or registered nurses who are qualified to provide this information, it does not reach the relatives. Moreover, as mentioned above, the lack of home care visits by health care workers means that information is not provided to people at home on the late stages of the disease nor is information provided on social service availability until it is urgently needed.



**Table 1.** Examples of Representative Quotations of People With Dementia and Family Caregivers' Focus Groups.

Themes	No	Quotation (representative)
Insufficient information provided	1	"The problem is that if I don't demand information . . . I can't know how my mother is if I'm not told anything"
	2	"Doctors have ten minutes available per patient and have to explain to you everything about senile dementia"
	3	"Most of the people surf the internet and look for information"
Specific dementia care	4	"There should be a specialized centre for all these people."
	5	"The fact of going to a specialized institution or to the same healthcare professional, where that person already knows it, reduces the distress of the caregiver."
Long-term care institutionalization	6	"It's hard to remove a person from home. It was very hard for me and I would return him home every single day. It seemed that I was getting rid of him because he would rush me"
	7	" . . . I visit my husband, I am with my husband in the morning and in the afternoon, everything runs smoothly"

### Specific Dementia Care Needed

An aspect that participants highlight is the need for specialized spaces or services for people with dementia and their families (Quotation 4). For instance, people living at home consider the dementia day care centers as an important resource for families, especially in the early stages, because they have the opportunity to share care experiences with others. Another aspect that informal caregivers valued as positive was the caregivers' support group, although there is currently a scarcity of such groups (Quotation 5).

Physicians are usually in charge of diagnoses and pharmacological treatment. Disease monitoring is generally performed by registered nurses and social workers in the primary/community care setting, giving support through home visits or phone calls, and this is deemed positive by most participants. Both people with dementia and informal caregivers like to have a single health care professional as a reference expert over the course of the illness, but this is not always feasible. From the families' perspective, too many health care professionals offering advice on what constitutes the best care can lead to confusion or conflict. Families also feel that hospital admission due to acute conditions, and subsequent discharge, cause a breakdown in the care continuity provided by the primary care center. It is at this point that a health care professional such as care-liaison expert is needed to minimize disruptions to agreed care plans.

### Long-Term Care Institutionalization Acceptance

Participants explained that in the advanced stages of dementia, a long-term care institutionalization is the preferred resource as

it is considered a positive service for people with dementia and their family members, although some specific cultural aspects make this decision very difficult (Quotation 6). In general, family caregivers value the attention they receive from health care professionals at long-term care institutions although they emphasize that only at home can a person receive personalized care. Another important characteristic of this care context is the fact that the family members feel that they are not reducing their commitment to care of the patient even when they are institutionalized as they continue to visit them for several hours each day (Quotation 7).

### Health Care Professionals

Mean participant age in both groups was 41.2 years (ranging from 31 to 53). There were 4 primary care physicians, 4 geriatricians, 2 neurologists, 5 registered nurses (3 primary care nurses and 2 hospitalization nurses), and 4 social workers (2 from primary care and 2 from hospitals). The analysis of the text revealed 3 categories: *Insufficient communication between health care providers, differential information according to disease stage, and home care coordination* (Table 2).

### Insufficient Communication Between Health Care Providers

The participants stated that poor communication between professionals and institutions is common when people with dementia change from one provider to another; interrupting the care continuum (Table 2; Quotation 1 and Quotation 2). Participants think that a computerized system to share medical records between health care providers would improve collaboration (Quotation 3). They know these systems exist but their perception is that they are not integrated, and that up-to-date services and a more modern way of handling and exchanging information is needed.

### Differential Information According to Disease Stage

Professionals stated that the information given must be matched with the stage of the disease that the person is going through to provide a better response to their needs (Quotation 4). In the early stages of the disease, there are usually more worries and insecurity, so people need to understand what exactly is happening and receive emotional support. Although some professionals explained that care recipients often complain about the insufficient information given on future behavioral disorders and resources or services that will be available (Quotation 5), an aspect that participants highlight as positive is the advance directives document, which should be provided during the early stages of the disease (Quotation 6). This document offers those with dementia and their caregivers the opportunity to make decisions regarding action to deal with future stages of the disease.

**Table 2.** Examples of Representative Quotations of Health Care Professionals' Focus Groups.

Themes	No	Quotation (representative)
Insufficient communication between health care providers	1	"When the communication is not fluent and there is not feedback everyone does what they want and then we do the same things twice. One says something and another says otherwise."
	2	"We have to work in a multidisciplinary and interdisciplinary way but always in a coordinated way."
	3	"New devices would save time because when you admit a patient you ask them everything again . . . if you already have the data . . ."
Adequate information	4	"I think that the information on this disease and its impact not only on the patient but on the caregiver and the family is very important."
	5	"By giving expectations that are not real you get the patient and family against you immediately."
	6	"I understand that in advanced stages the patient is not able to decide but in incipient stages it is very important that he may make some kind of decisions for their future."
Home care coordination	7	"It's different the person who has an adequate social support, because apart from the public resources that may be present, if there's no family behind, there's no way to control everything."
	8	"The home attention is vital because you better know what's going on beyond the diagnosis."
	9	"The communication between the family and the professionals fails."

### Home Care Coordination

Good coordination between the primary care health care team and the main family caregiver is very important when the person with dementia is still cared for at home, so the engagement of the caregiver is essential when developing care plans (Quotation 7 and Quotation 8). Professionals stated that communication between the family and the home care team is sometimes difficult due to the lack of information provided in the early stages of the disease and many participants referred

to this during sessions (Quotation 9). Participants explained that there is not enough information regarding possible problems or needs associated with home care of patients with dementia that will arise in later stages of the illness. They also stated that information on services and resources specific to dementia stages is consistently inadequate.

### Discussion

Results show that health care and social service systems have several aspects that should be readdressed according to current actual needs. Both groups are in general agreement regarding barriers and facilitators in dementia care provision, and many overlapping aspects have been identified from the 2 types of focus groups studied.

People with dementia and family caregiver profiles reflect the traditions and strength of the family unit in Spain where people with dementia live at home while their families can afford to take care of them and still maintain a relative degree of independence.<sup>22</sup> When the complexity and burden of care or the family situation makes it impossible for the person with dementia to continue living with them, they start thinking about taking him or her to a long-term care institution.<sup>23</sup> This decision is generally hard, and study participants sometimes stated that they have the feeling that they are abandoning a loved one.<sup>24</sup> Although health care professionals came from various care settings and from distinct disciplines, some important health care professionals, such as psychologists and physiotherapists, were missing from those groups. This occurs as these professionals are not usually involved in standard dementia care in Spain unless special interventions are needed or prescribed. International evidence also shows that other professionals' interventions, such as those by case managers,<sup>25</sup> occupational therapists, or liaison nurses,<sup>26</sup> compared well with interventions carried out by physicians or registered nurses. As such, these should probably be reorganized within the health care system.<sup>27</sup>

In Spain, there is still a need for improvements in communication including the use of electronic devices or other IT systems in daily practice, as these have been shown to work in other studies.<sup>28</sup> Moreover, care recipients are aware of the inefficient communication between institutions, and this may affect their adherence or trust. Communication is a dynamic process and prompt, useful, personalized information should be provided throughout the progression of the disease.<sup>29</sup> The main difficulties are seen when specific acute problems appear, and the person being cared for at home needs to be admitted to a hospital. As there are still no well-established care plans linking primary care teams with acute hospitals, the family dynamic can be negatively impacted. Evidence also indicates that family caregivers in Spain are the most burdened compared with other European countries.<sup>30,31</sup> Again, other health care professionals, such as case managers, seems to be very effective in ensuring better collaboration although specific professional training is still lacking in our country.<sup>32</sup> To ensure an adequate response from the health care professions, continuous

specialized training has to be a priority within the health care system.<sup>33</sup>

From the categories that emerged, we can say that the informal caregivers still want to assume the carer role, but they are demanding more information and education to manage unexpected situations and avoid unnecessary hospitalizations. This occasionally raises ethical issues: how to determine the appropriate amount of information people should receive and how to enrich patient understanding and involvement.<sup>34</sup> Some current research indicates that several components of self-management, including people with dementia and their family caregivers, have been incorporated into group-based interventions for this population and have been beneficial and effective.<sup>35,36</sup> Health care providers should promote a culture of actively supporting self-management as a normal, expected, monitored, and rewarded aspect of care. Alternative methods of communication between health care professionals and families could be used where appropriate such as consultation by e-mail rather than telephone for simple and nonurgent conditions. Previous studies<sup>37</sup> show that it is a useful addition to the conventional method of consultation, being easy to use and improving communication, although it would not be appropriate for urgent queries, which require professionals to use other methods such as telephone or face-to-face consultation.

Fortunately, there is optimism that the increasing use of new technologies will help to overcome some difficulties in the monitoring of patients and provision of information. Patients, family, and health care professionals highlighted the lack of information and how this leads to deficiencies in care, interruptions to the care continuum, and increased use of emergency services that could have been avoided with effective, early interventions. Community initiatives may also have a role to play in the context of health service budget cuts. Volunteer networks and support groups for people with dementia and their caregivers can complement services provided by public institutions. It is hoped that the evidence contributed by this study will help government and policy makers to target interventions and make information available in the most cost-effective way. It has to be considered that this study was performed in a particular area of Spain, Barcelona, and results may not be completely generalizable due to differences in health care systems. A small qualitative study cannot identify the frequency of each category but rather provides a framework when organizing new dementia care interventions that can be validated in future research.

Considering the barriers and facilitators in dementia care with respect to information provision, communication, and collaboration from the perspectives of the person with dementia, family caregivers, and health care professionals over the course of the illness, our findings suggest that a new practice framework could be implemented to improve the quality of information provided in each dementia phase according to specific care needs. The adoption of new communication platforms has the potential to revolutionize communication and collaboration between health care providers and bring tangible benefits to everyone involved in dementia care.

## Appendix A

### Focus-Group Interview Guide

#### (a) People with dementia and family caregivers

1. How are the communication, information, and collaboration between care providers' working in relation to you?
2. Thinking about it as a process and in particular about collaboration, information, and communication, please share your experiences about this process.
3. Thinking about when the service works at its best; tell about situations when it works really well and what characterizes the service.
4. Thinking about when the service works less good; tell about situations when it works not so good and what characterizes the service then.
5. Taking your perspective and having the opportunity to tell the government about how this care should be along the disease process should be carried out—what would you tell them.

#### (b) Health care professionals

1. How the communication, collaboration, and information between you, as different care providers and between you and the care recipients, is working currently? Think and discuss about it from the phase of diagnosis and until the end-stage of life.
2. Thinking about when care provision and service works at its best; tell about situations when it works really good and what characterizes the service then.
3. Thinking about when the service works less good, tell about situations when it works not so good and what characterizes the service then.
4. Thinking about collaboration, communication, and information, what would you improve between different providers and between you and people with dementia and family?
5. What would you like to see improved to provide very good care and service and really live up to the idea of best practice, in particular in relation to communication, collaboration, and information?

### Acknowledgments

We would like to express our gratitude to all the participants in this Focus Group study; the people with dementia, family caregivers, and the health care providers who voluntarily agreed to participate and give accounts of their experiences.

### Declaration of Conflicting Interests

The authors declared no potential conflicts of interest with respect to the research, authorship, and/or publication of this article.

### Funding

The authors disclosed receipt of the following financial support for the research, authorship, and/or publication of this article: This study was supported by a grant from the European Commission within the 7th Framework Program (Project 242153), as part of a larger European project, the RightTimePlaceCare, aiming to improve health services for European citizens with dementia.

### References

1. Burock J, Naqvi L. Practical management of Alzheimer's dementia. *R I Med J*. 2014;97(6):36-40.
2. Holtzman DM, Goate A, Kelly J, et al. Mapping the road forward in Alzheimer's disease. *Sci Transl Med*. 2011;7(7):114-148.
3. Bass DM, Judge KS, Snow AL, et al. Caregiver outcomes of partners in dementia care: effect of a care coordination program for veterans with dementia and their family members and friends. *J Am Geriatr Soc*. 2013;1377-1386.
4. Brown LJ, Bond MJ. Transition from the spouse dementia caregiver role: A change for the better?[published online June 16, 2014] *Dementia (London)*. 2014. pii: 1471301214539337.
5. Callahan CM, Schubert CC. Dementia: the complexities of comorbidity in dementia. *Nat Rev Neurol*. 2014;10(4):184-186.
6. Kales HC, Gitlin LN, Lyketsos CG. Assessment and management of behavioral and psychological symptoms of dementia. *BMJ*. 2015;350:h369. doi:10.1136/bmj.h369.
7. Risco E, Cabrera E, Jolley D, et al. The association between physical dependency and the presence of neuropsychiatric symptoms, with the admission of people with dementia to a long-term care institution: a prospective observational cohort study. *Int J Nurs Stud*. 2015;52(5):980-987. pii: S0020-7489(15)00059-0. doi:10.1016/j.ijnurstu.2015.02.013.
8. Hallberg IR, Leino-Kilpi H, Meyer G, et al. Dementia care in eight European countries: developing a mapping system to explore systems. *J Nurs Scholarsh*. 2013;45(4):412-424.
9. Jódar-Sánchez F, Martín JJ, López del Amo MP, García L, Araújo-Santos JM, Epstein D. Cost-utility analysis of a pharmacotherapy follow-up for elderly nursing home residents in Spain. *J Am Geriatr Soc*. 2014;62(7):1272-1280.
10. Gil-Gregorio P, Regidor-García J, Arriola-Manchola E, García Navarro JA, Ruipérez-Cantera I. Concerns of the Spanish society of geriatrics and gerontology regarding care received by patients with dementia. *J Am Geriatr Soc*. 2007;55(8):1314-1315.
11. Costa-Requena G, Espinosa Val M, Cristófol R. Caregiver burden in end-of-life care: advanced cancer and final stage of dementia. *Palliat Support Care*. 2015;13(3):583-589.
12. Hallberg IR, Cabrera E, Jolley D, et al. Professional care providers in dementia care in eight European countries; their training and involvement in early dementia stage and in home care[published online September 2, 2014]. *Dementia (London)*. 2014. pii: 1471301214548520.
13. Carlsen B, Glenton C. What about N? A methodological study of sample-size reporting in focus group studies. *BMC Med Res Methodol*. 2011;11:26.
14. Verbeek H, Meyer G, Leino-Kilpi H, et al. A European study investigating patterns of transition from home care towards institutional dementia care: the protocol of a RightTimePlaceCare study. *BMC Public Health*. 2012;12:68.
15. Folstein M, Folstein SE, McHugh PR. Mini-mental state a practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res*. 1975;12(3):189-198.
16. Gill P, Stewart K, Treasure E, Chadwick B. Methods of data collection in qualitative research: interviews and focus groups. *Br Dent J*. 2008;204(6):291-295.
17. Kress HG, Ahlbeck K, Aldington D, et al. Managing chronic pain in elderly patients requires a CHANGE of approach. *Curr Med Res Opin*. 2014 30(6):1153-1164.
18. Mateos R, Franco M, Sánchez. Care for Dementia in Spain: the need for a nationwide strategy. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2010; 25(9):881-884.
19. Moss H, Donnellan C, O'Neill D. A review of qualitative methodologies used to explore patient perceptions of arts and health-care. *Med Humanit*. 2012;38(2):106-109.
20. Leech NL, Onwuegbuzie AJ. Qualitative data analysis: a compendium of techniques for school psychology research and beyond. *School Psychol Q*. 2008;23(4):587-604.
21. Denzin NK, Lincoln YS, eds. *The SAGE Handbook of Qualitative Research*. Third edition. Thousand Oaks; 2005.
22. Afram B, Stephan A, Verbeek H, et al. Reasons for institutionalization of people with dementia: informal caregiver reports from 8 European countries. *J Am Med Dir Assoc*. 2014;15(2):108-116.
23. Alvira MC, Risco E, Cabrera E, et al. The association between positive-negative reactions of informal caregivers of people with dementia and health outcomes in eight European countries: a cross-sectional study. *J Adv Nurs*. 2015; 71(6):1417-1434.
24. Saks K, Tiit EM, Verbeek H, et al. Most appropriate placement for people with dementia: individual experts' vs. expert groups' decisions in eight European countries. *J Adv Nurs*. 2015;71(6):1363-1377.
25. Schoenborn NL, Arbaje AI, Eubank KJ, Maynor K, Carrese JA. Clinician roles and responsibilities during care transitions of older adults. *J Am Geriatr Soc*. 2013;61(2):231-236.
26. Aldeen AZ, Courtney DM, Lindquist LA, Dresden SM, Gravenor SJ. Geriatric emergency department innovations: preliminary data for the geriatric nurse liaison model. *J Am Geriatr Soc*. 2014; 62(9):1781-1785.
27. Eggenberger E, Heimerl K, Bennett MI. Communication skills training in dementia care: a systematic review of effectiveness, training content, and didactic methods in different care settings. *Int Psychogeriatr*. 2013;25(3):345-358.
28. Turkal N. The value of robust geriatric programs to integrated health systems. *J Am Geriatr Soc*. 2013;61(6):1022-1023.
29. Salvador-Carulla L, Costa-Font J, Cabases J, McDaid D, Alonso J. Evaluating mental health care and policy in Spain. *J Ment Health Policy Econ*. 2010;13(2):73-86.
30. Verbeek H, Zwakhalen SM, van Rossum E, Ambergen T, Kempen GI, Hamers JP. Effects of small-scale, home-like facilities in dementia care on residents' behavior, and use of physical restraints and psychotropic drugs: a quasi-experimental study. *Int Psychogeriatr*. 2014;26(4):657-668.

31. Bleijlevens MH, Stolt M, Stephan A, et al. Changes in caregiver burden and health-related quality of life of informal caregivers of older people with Dementia: evidence from the European Right-TimePlaceCare prospective cohort study. *J Adv Nurs*. 2014. doi: 10.1111/jan.12561.
32. Iliffe S, Robinson L, Bamford C, et al. Introducing case management for people with dementia in primary care: a mixed-methods study. *Br J Gen Pract*. 2014;64(628): e735-e741.
33. Jaglai S, Cockerill R, Lemieux-Charles L, Chambers LW, Brazil K, Cohen C. Perceptions of the process of care among caregivers and care recipients in dementia care networks. *Am J Alzheimers Dis Other Dement*. 2007;22(2):103-111.
34. Barnes M, Henwood F, Smith N. Information and care: a relational approach[published online March 24, 2014]. *Dementia (London)*. 2014.
35. Zabalegui A, Hamers JP, Karlsson S, et al. Best practice interventions to improve quality of care of people with dementia living at home. *Patient Educ Couns*. 2014;95(2):175-184.
36. Warrick N, Peckham A, Watkins J, Padjen M, Williams AP. Caring for caregivers of high-needs older persons. *Healthc Q*. 2014;17(3):24-29.
37. Kerssens C, Kumar R, Adams AE, Knott CC, Matalenas L, Sanford JA, Rogers WA. Personalized technology to support older adults with and without cognitive impairment living at home. *Am J Alzheimers Dis Other Dement*. 2015;30(1):85-97.



---

# PUBLICACIONES CIENTÍFICAS

---

## 3.5 Article 5

---

“Risk factors associated with the admission of older people with dementia to a long-term care institution. A model to study transition of care”.

Article submitted at *Ageing & Society*.

**Impact Factor: 1.230**, segons el SCR del 2014. **2nd quartil: Gerontology.**

For Review only

AGEING & SOCIETY



**Risk factors related to the admission of people with dementia into a long-term care institution in Spain: An Explorative Study**

Journal:	<i>Ageing &amp; Society</i>
Manuscript ID	AGE-15-0261
Manuscript Type:	Main Research Article
Keywords:	Dementia, Home Care, Long-Term-Care , Institutionalization, Informal Caregiver

SCHOLARONE™  
Manuscripts

**Abstract**

Risk factors associated with admission of people with dementia into long-term care institutions need to be identified to support healthcare professionals in dementia care at home. An explorative study, combining quantitative and qualitative data collection methods and analyses, was performed with people with dementia in Spain. The sample, consisting of people with dementia receiving help from health care professionals but at risk of institutionalization, and their informal caregivers (n=175), and people with dementia recently admitted to a long term care institution, and their informal caregivers (n=115) was interviewed between November, 2010 and April, 2012. Perceived reasons for admission were determined through an open-ended question put to both groups, and suggested risk factors were collected with validated questionnaires and analysed using bivariate analysis. A total of 287 people with dementia and informal caregivers was studied. Reasons given by the institutionalized group were mostly related to the level of dependency of the person with dementia (28.32 per cent). People recently admitted to a long-term care institution had more cognitive impairment, a greater degree of dependency, and poorer quality of life than those still living at home. Home care services in Spain need to develop or improve interventions based on the risk factors identified in this study: informal caregiver profile, high cognitive impairment, high level of dependency and the poor quality of life of the person with dementia.

**KEYWORDS:**

Dementia; Home Care; Long-term-care-institutionalization; Informal Caregiver

**Introduction**

Evidence shows that dementia is one of the most common and complex diseases in the elderly (Mielke et al. 2014; Misiak et al.2013; Prince et al.2013) and one of the most challenging health problems for health care systems and policy-makers (Geldmacher and Kerwin 2014; Odenheimer et al.2014; Wimo et al.2013). Specific country differences can affect health-care decisions about relatives; for instance, when planning the admission of an elderly family member to a long-term care institution (LTCI) (Afram et al. 2014; Beerens et al.2014). Willingness to care for people with dementia (PwD) at home is present in Spanish culture although, from an European perspective, Spanish informal caregivers (IC), mainly non-paid caregivers, suffer the highest levels of burden, depression and stress (Afram et al. 2013). Furthermore, when IC burden is analyzed after institutionalization, it remains high in Spanish caregivers (Afram et al.2014), suggesting that a LTCI is not always the best solution for either PwD or ICs. Mediterranean cultures place similar a priority on family values, and older people are still helped and cared for by the youngest at home. From an international perspective, risk factors associated with LTCI admission have been extensively studied (Rongve et al.2014; Tam-Tham et al. 2013,) showing that they can be related to the person suffering from dementia or to the IC (Afram et al.2013) although further knowledge about specific country-related characteristics is needed.

People with dementia during professional care transition are those being cared for at home by the home care provision team but are at risk of institutionalization due to their vulnerable situation, and those recently admitted to a long-term care institution (Verbeek et al.,2012). This is

considered to be a vulnerable population since transition is always a difficult situation that can provoke negative reactions to the person suffering the disease and their caregivers (Meleis et al. 2000). Thus, specific risk factors related to the final decision to admit a person to a long-term care institution need to be studied further to form the basis of better care plans from health care professionals. Current health care policies are focused on enhancing resource use in the community to avoid unnecessary institutionalization, but LTCI use continues to rise. Furthermore, no interventions have been completely tested, in terms of effectiveness, to determine the best care setting for the PwD (McLaren et al. 2013). However, this is not always easy due to specific, common dementia complications (cognitive decline, neuropsychiatric symptoms, etc.) leading to considerable physical limitations when performing basic activities of daily living (McLaughlin et al. 2010). Consequently, high levels of burden and stress appear in the IC which usually results in an increase in urgent demands for support from the health and social care system (Adelman et al. 2014; Gage et al. 2014). Therefore, the purpose of this study is to explore the possible risk factors associated with admission to a LTCI of people with dementia in Spain. Up-to-date evidence could help policy-makers and caregivers to improve home care services and avoid unnecessary institutionalization.

## Methods

### *Design*

An exploratory study, using qualitative and quantitative data collection methods, was performed as part of the RightTimePlaceCare (RTPC) project (grant agreement 242153), a study generating primary data for best-practice development in the transition from home to long-term institutional care for PwD and their IC in Europe (Verbeek et al. 2013).

### *Sample Size, Eligibility, and Recruitment*

The study was carried out in a metropolitan area of Barcelona, Spain. Our populations of interest were people with dementia during professional care transition, i.e., from being cared at home, receiving professional HC but at risk of institutionalization, and people with dementia previously receiving professional home care but recently admitted to a LTCI.

Inclusion criteria were related to the people with dementia. Participants were 65 years or older, with a diagnosis of dementia according to DSM-IV criteria, PwD with a Mini-Mental State Examination (MMSE) (Molloy et al. 1999) score lower than 24, having an IC living with the PwD or visiting him/her at least twice a month, and receiving formal home care from primary care services (physician, registered nurse or social worker). A healthcare professional should consider admission to a LTCI as probable within 3 to 6 months. For the LTCI group, they had to have been recently institutionalized (less than 3 months). People suffering from psychiatric illness or Korsakov's syndrome were excluded. In both cases, participants were directly selected from public and private institutions in Barcelona, and PwD and ICs were included through convenience sampling. Calculated sample size consisted of a 175 HC patient-

caregiver dyads and 115 LTCI dyads allowing for an expected dropout rate of 15 per cent in each group (Verbeek et al. 2012).

Patients were recruited based on previous assessments made by various healthcare professionals, registered nurses, physicians or social workers involved in the daily health and social care of this population. Data were collected during face-to-face interviews with patients and ICs between November, 2010 and April, 2012. Interviewers were professionals in health or social care, or medical/nursing/social worker students (Bachelor's degree) with clinical experience. They received additional training on all project procedures, including questionnaire completion and assessment of contents.

Quantitative and qualitative data collection were chosen to better understand this specific care-transition process. The underlying logic of mixing is to test the efficiency of the actual measurements of potential risk factors associated with institutionalization with the real actors' perceptions (Creswell et al. 2004).

People with dementia and IC variables were selected based on previous studies predicting institutionalization for PwD (Luppa et al.2008, Gaugler et al. 2009). PwD variables were: gender; age; PwD-IC relationship; income; living alone; cognitive status assessed with the Standardized Mini-Mental State Examination (MMSE) (Molloy et al.1999); dependency in activities of daily living assessed through the Katz Index of Independence (Katz et al.1963); behavioral and neuropsychiatric symptoms measured using The Neuropsychiatric Inventory (NPI) (Kaufert et al.2000), depressive symptoms measured using the Cornell Scale for Depression in Dementia (CSDD) (Alexopoulos 1988); and quality of life assessed through the Quality of Life in Alzheimer's Disease (QoL-AD) (Logsdon 2002). IC variables were: age;

gender; marital status; caregiver burden measured through the Zarit Burden Interview (Zarit et al.1980); psychological wellbeing evaluated through the General Health Questionnaire-12 (GHQ-12) Goldberg & Hillier, 1979); and health-related quality of life measured with the Euroqol-5 dimension (EQ-5D) (Brazier et al.1993). Measurement instruments were selected according to their psychometric properties (validity and reliability), clinical utility and suitability for the target settings and population.

Reasons for institutionalization were inventoried by means of an open-ended question. Informal caregivers from the HC group were asked about possible transition to a LTCI, "*Why do you think it might be necessary for the PwD to move to a LTCI?*", and the LTCI group was asked about the reason given "*What was the reason for the admission of the PwD to a LTCI?*".

#### *Statistical analysis*

Categorical variables were described using frequencies and percentages. Continuous variables are reported as the mean and standard deviation, median and percentiles 25 and 75. Statistical significance was set at 5 per cent with 95 per cent confidence intervals and analyses were performed with the SPSS 18.0.

Each particular reason given was categorized by two researchers using conventional content analysis (Hsieh & Shannon, 2005) resulting in a codebook with an overview of all categories. Subsequently, the percentage of ICs stating a particular reason was calculated. This was done by summing the frequency of ICs stating a reason category and dividing it by the total number of informal caregivers in the sample. For the analysis, percentages were calculated of the proportion of informal caregivers stating a certain reason.

The analysis was performed by theme, category and, where applicable, sub-category. This was done for the overall sample. Before coding the dataset, a data validation and inter-rater reliability assessment was carried out. Inter-rater reliability was evaluated by means of the Jaccard similarity coefficient (Popping et al.1983, Landis & Koch, 1977), which ranged from 0.86-0.89, indicating high concordance between raters.

Methodological triangulation was performed through bivariate analysis to explore the relationship between scores on corresponding measurements and the most frequently stated reasons for admission to a LTCI.

#### *Ethical issues and approval*

Ethical approval was obtained from the Hospital Clínic Ethics Committee (2010/6031) for research on human beings to conduct the study in accordance with national standards and regulations. All participants, PwDs and ICs, were asked to provide informed consent prior to participating in the study and in cases of severe cognitive impairment of the PwD, which was the case for most PwD participants, consent was only requested from the IC.

## **Results**

### *Sample description*

A total of 287 PwDs and their ICs were studied; 174 were included from the HC group and 113 from the LTCI group.

Socio-demographic characteristics of ICs in both home care and long-term care institutions are shown in *Table 1*. No significant differences were seen between categorical variables such as gender or PwD-IC relationship. Informal caregivers were predominantly female in both groups (HC: 73.5 per

cent; LTCI: 70.7 per cent). Significant differences were seen in informal caregiver ages, with older ICs in the home care group compared with those in long-term care institutions ( $66.6 \pm 13.5$ ;  $62.5 \pm 10.8$   $p < 0.05$ ). Regarding instrument scores for ICs, no significant differences were seen between the HC and LTCI groups, with similar levels of burden, psychological wellbeing and health-related quality of life.

Socio-demographic characteristics of PwD in both settings are shown in *Table 2*. Although all participants had to have a MMSE score lower than 24 to be included in this study, PwD at risk of institutionalization showed less cognitive impairment than those in the LTCI group (HC:  $412.6 \pm 5.4$ ; LTCI:  $16.1 \pm 5$ ;  $p < 0.05$ ). Significant differences were seen in dependency in ADL, with a greater degree of dependency (LTCI:  $3.1 \pm 1.4$ ; HC:  $1.1 \pm 1.4$   $p < 0.05$ ) and poorer PwD quality of life observed in the LTCI group (HC:  $24.9 \pm 4.4$ ; LTCI:  $27.6 \pm 5.1$ ;  $p < 0.05$ ).

### *Reasons for institutionalization*

Several reasons associated with admission of PwD to a LTCI were identified but following completion of the coding procedures, six general categories emerged: (1) *Care dependency*, this included all reasons related to ADL, instrumental ADL or other aspects related to the incapacity of the PwD to performed some activities independently: toileting, bathing, eating, etc.; (2) *PwD overall health status deterioration*, PwD health-related problems such as frequent visits to the hospital, greater demands on the health care professional, and worsening of other associated diseases; (3) *Neuropsychiatric symptoms*, behavioral disturbances; (4) *Caregiver Burden*, all the reasons given by the IC related to tiredness or overload derived from



caring; (5) *Inability to care by IC*, IC health-related problems that hamper ICs or prevent them from continuing to provide care; and (6) *Professional recommendation*, advice about the admission of PwD to a LTCI given by a health care professional to improve quality of care.

The overview of how these reasons were distributed across settings is provided in *Table 3*. Overall, HC caregivers' reasons had a slightly stronger association with PwD status than those gathered from LTCI caregivers. Significant statistical differences were seen globally ( $p < 0.05$ ), but also in specific reasons given. For instance, 28.32 per cent of ICs in LTCI referred to PwD care dependency while this figure was 16.67 per cent in HC. In contrast, in HC more than 35 per cent gave a reason related to overall PwD deterioration, compared with only 16.81 per cent in LTCI.

#### *Reasons given by the IC most strongly associated with factors related to institutionalization*

Six coded reasons associated with PwD institutionalization were crossed with distinct scale measurements. The distribution of reasons given by ICs in the HC group (*Table 4*) differed from those in the LTCI group (*Table 5*).

The reason *care dependency* was not clearly associated with institutionalization in either HC or LTCI. Only Katz scores in HC indicated a considerable degree of dependency within this group, justifying the opinion expressed by the informal caregivers. Slight associations between *overall health status deterioration* and the measurement-scale scores were found with poor IC health perception in HC (0.21; SD 0.37) and LTCI (0.21 ;SD 0.35). The reason *neuropsychiatric symptoms* was clearly associated with the NPI score in both settings, indicating that there was a clear correlation with

neuropsychiatric symptom scores in HC (11.75; SD 6.23) and LTCI (11.75; SD 5.76). In addition, *neuropsychiatric symptoms*, cited as a reason by ICs, was associated with poor IC health perception in LTCI (0.25; SD 0.32) and in HC (43.11;SD0.36). Some association was also found with PwD depressive symptoms in the HC setting (8.76; SD6.96). *Caregiver burden* given as a reason was related to high levels of caregiver burden assessed through the Zarit Burden Interview in both settings; HC (43.11; SD 15.95) and LTCI (43.11; SD 18.66), and also to higher IC psychological distress in both settings; HC (18.64; SD 5.39) and LTCI (18.64; SD 5.28). No extreme scores were seen related to the reason *inability to care by informal caregiver*. All measurements were low. When the reason given was *professional recommendation*, it was associated with the highest levels of quality of life for the IC in both settings; HC (0.85; SD 0.36) and LTCI (0.85; SD 0.15).

#### **Discussion**

Risk factors related to the admission of a PwD to a LTCI can also be related to the IC, so it is important to consider the profile of the IC taking care of the PwD when evaluating any possible immediate care transition. Young caregivers were more likely to place PwD in a LTCI sooner as they are probably working, have dependent children or more financial responsibilities (Brodaty & Donkin 2009). Furthermore, greater PwD cognitive impairment, degree of dependency and poorer quality of life were closely associated with the early admission of the PwD to a LTCI. This has also been established from an European perspective (Afram et al.2014). As such, these outcomes need to be monitored by health care professionals to identify early, inappropriate LTCI admission. It is possible to talk about inappropriate PwD

admission to LTCIs as the European study shows that when Spanish ICs' quality of life was assessed following PwD admission to a LTCI, the ICs continued to have one of the highest levels of burden in Europe (Afram et al. 2014). Furthermore, transition to a LTCI increases the total costs of dementia care from a societal perspective if the PwD do not suffer from very severe limitations (e.g., very severe ADL dependency). Public health efforts to prevent unnecessary long-term care admission of PwD have the potential to be cost-effective for European health systems (Wübker et al. 2014). Thus, increased coverage of ICs' needs is essential, particularly psychological-care needs, by including psycho-educational programs to relieve ICs' emotional distress and provide them with skills and coping strategies.

Significant differences between groups (HC and LTCI) regarding reasons expressed were noted although both were related to the need for healthcare support in *dependency care* and *incapacity to care by the informal caregiver*, usually due to a lack of knowledge (Crellin et al. 2013; Zabalegui et al. 2009). Since Spain follows a family-care model, in common with other Southern European countries, there is limited provision of services by the state. Greater responsibilities are placed on the family as dementia care healthcare demands can increase, causing frequent, unnecessary interaction with emergency services, hospitals and other health care providers (Mazzei et al. 2013). Some studies also support these findings and reveal that unnecessary resource utilization could place indirect demands on the health care system when few social services are available (Robinson et al. 2013) and this can lead an increase in current health care costs (Wimo et al. 2014). Thus, interventions to improve or manage PwDs' degree of dependency and

enhance PwD quality of life need to be implemented, since this is the main problem our study population has to deal with. This may be a reflection of the scant involvement of other health care professionals or other professional roles such as specialized liaison nurses, occupational therapists (OT) or physiotherapists, who have been shown to be valuable in other countries (Law et al. 2014). Liaison nurses, as defined in another healthcare context (Gerdner et al. 2002), with specific training and specific occupational status, provide benefits in terms of a multidisciplinary approach but with discipline-specific training to support patients with dementia. They also offer education and support in self-management and the development of coping strategies for patients to aid in improving long-term outcomes. Occupational therapists can be effective in improving caregiver well-being through specific environmental skill-building programs (Gitlin et al. 2010). Other effective multidisciplinary, non-pharmacological interventions analyzed in recent research (Zabalegui et al. 2014) could be adapted to the characteristics of our study population.

The results of our research can help in the design of interventions aiming to avoid unnecessary long-term care admissions and potential family disappointments. This information, in line with previous knowledge, has high internal consistency in Spain, and indicates that these measures can be used by researchers in further intervention studies.

#### Limitations

This study has some limitations. Our sample population is not representative of the overall Spanish population as only Barcelona citizens were selected. Second, this study is part of a larger study and some methodological elements, such as a randomized sample, could not be adapted to the

characteristics of our study population. Finally, it is possible that selection bias could represent a further study limitation since health care professionals from distinct disciplines evaluated the probability of PwD admission to a LTCI without using a standardized, valid instrument. As these professionals made the assessment using their own professional judgment, the criteria employed and evaluation of patients could differ among professionals.

### **Conclusions**

The Spanish health care system needs to provide more cost-effective resources and services to PwD and ICs during the course of dementia to avoid unnecessary professional care transition. Special attention has to be paid to IC characteristics and to specific PwD risk factors such as level of dependency, quality of life and neuropsychiatric symptoms as these can be early predictors of LTCI admission. Reducing caregiver burden resulting from the overall deterioration of PwD could help to relieve the pressure on resources used in treating chronic and acute patients. Informal caregivers' perceptions are clearly related to measurable variables obtained with valid questionnaires, so special attention needs to be paid to IC demands. Listening and provision of emotional support are as important as psychoeducational interventions. It is also likely that other healthcare professionals, such as liaison nurses, OT or physiotherapists should be involved in HC within the Spanish multidisciplinary team. Since this study has analyzed the typical Mediterranean family-care model, we can extrapolate these results to similar populations such as those in Latin American countries, where the similar degree of family involvement is also present.

### **Conflict of interest**

No conflict of interest.

## REFERENCES

- Adelman R.D., Tmanova L.L., Delgado D., Dion S. & Lachs M.S. 2014. Caregiver burden: a clinical review. *Journal of the American Medical Association*, 12, 10, 1052-60
- Afram B., Stephan A., Verbeek H., Bleijlevens M.H.C., Suhonen R., Sutcliffe C., Raamat K., Cabrera E., Soto M.E., Hallberg I.R., Meyer G., Hamers J.P.H., on behalf of the RightTimePlaceCare consortium. 2014. Reasons for the institutionalization of people with dementia: informal caregiver reports from eight European countries. *Journal of the American Medical Directors Association*. 15 (2): 108-11
- Afram B., Verbeek H., Bleijlevens M.H.C., Challis D., Leino-Kilpi H., Karlsson S., Soto M.E, Renom-Guiteras A., Saks K., Zabalegui A., Hamers J.P.H. the RightTimePlaceCare Consortium. 2014. Predicting institutional long-term care admission in dementia: a mixed-methods study of informal caregivers' reports. *Journal of Advanced Nursing*, [Epub ahead of print]
- Alexopoulos G.S., Abrams R.C., Young R.C. & Shamoian C.A. 1988. Cornell Scale for Depression in Dementia. *Biological Psychiatry*. 23 :271-284
- Beerens H.C., Sutcliffe C., Renom-Guiteras A., Soto M.E., Suhonen R., Zabalegui A., Bökberg C., Saks K., Hamers J.P; on behalf of the RightTimePlaceCare Consortium. 2014. Quality of life and quality of care for people with dementia receiving long term institutional care or professional home care: the European RightTimePlaceCare study. *Journal of the American Medical Directors Association*.15(1):54-61.

- Brazier J., Jones N. & Kind P. 1993. Testing the validity of the Euroqol and comparing it with the SF-36 health survey questionnaire. *Quality of Life Research*. 2:169-180.
- Brodsky H. & Donkin M. 2009. Family caregivers of people with dementia. *Clinical Neuroscience*. 11(2): 217-228
- Crellin N.E., Orrell M., McDermott O. & Charlesworth G. (2014). *Aging Mental Health*. 19:1-16.
- Creswell J.W. & Miller D.L. 2000. Determining validity in qualitative inquiry. *Theory into Practice*. 39(3), 124-131.
- Gage H., Cheynel J., Williams P., Mitchell K., Stinton C., Katz J., Holland C., Sheehan B. 2014. Service utilisation and family support of people with dementia: a cohort study in England. *International Journal Geriatric Psychiatry*. [Epub ahead of print]
- Garcés J., Carretero S., Ródenas F. & Vivancos M. 2010. The care of the informal caregiver burden by the Spanish public system of social welfare: A review. *Archives of Gerontology and Geriatrics*. 50 (3): 250-253.
- Gerdner L.A., Buckwalter K.C. & Reed D. 2002. Impact of a psychoeducational intervention on caregiver response to behavioural problems. *Nursing Research*. 51: 363–74.
- Gitlin L.N., Winter L., Dennis M.P., Hodgson N. & Hauck W.W. 2010. Targeting and managing behavioral symptoms in individuals with dementia: a

randomized trial of a nonpharmacological intervention. *Journal of American Geriatric Society*. 58:1465– 74.

Goldberg D.P, Gater R., Sartorius N., Ustun T.B., Piccinelli M., Gureje O. & Rutter C. (1997).The validity of two versions of the GHQ in the WHO study of mental illness in general health care. *Psychological Medicine*. 27(1):191-7

Knapp M., Lemmi V. & Romeo R. 2013. Dementia care costs and outcomes: a systematic review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 28(6):551-61.

Law E., Starr J.M. & Connelly P.I. 2013. Dementia research--what do different public groups want? A survey by the Scottish Dementia Clinical Research Network. *Dementia*. 12 (1):23-8

Law L.L., Barnett F., Yau M.K. & Gray M.A. 2014. Effects of combined cognitive and exercise interventions on cognition in older adults with and without cognitive impairment: A systematic review. *Ageing Research Reviews*. 15:61-75.

Logsdon R.G., Gibbons L.E., McCurry S.M. & Teri L. 2002. Assessing quality of life in older adults with cognitive impairment. *Psychosomatic Medicine*. 64:510-519

Mazzei F., Gillan R. & Cloutier D. 2013. Exploring the Influence of Environment on the Spatial Behavior of Older Adults in a Purpose-Built Acute Care Dementia Unit. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*. [Epub ahead of print]

McLaren A.N., Lamantia M.A. & Callahan C.M. 2013. Systematic review of non-pharmacologic interventions to delay functional decline in community-dwelling patients with dementia. *Ageing & Mental Health*. 17(6):655-66.

McLaughlin T., Feldman H., Fillit H., Sano M., Schmitt F., Aisen P., Leibman C., Mucha L., Ryan J.M., Sullivan S.D., Spackman D.E., Neumann P.J., Cohen J., Stern Y. 2010. Dependence as a unifying construct in defining Alzheimer's disease severity. *Alzheimer's & Dementia*. 6(6):482-93.

Meleis A.I., Sawyer L.M., Im E.O., Hilfinger Messias D.K., Schumacher K. 2000. Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. *Advanced Nursing Science*. 23(1):12-28.

Mielke M.M., Vemuri P. & Rocca W.A. 2014. Clinical epidemiology of Alzheimer's disease: assessing sex and gender differences. *Journal of Clinical Epidemiology*. 8;6:37-48.

Misiak B., Cialkowska-Kuzminska M., Frydecka D., Chladzinska-Kiejna S. & Kiejna A. 2013. European studies on the prevalence of dementia in the elderly: time for a step towards a methodological consensus. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 28 (12): 1211-21.

Odenheimer G., Borson S., Sanders A.E., Swain-Eng R.J., Kyomen H.H., Tierney S. Gitlin L., Forciea M.A., Absher J., Shega J., Johnson J.2014. Quality improvement in neurology: dementia management quality measures. *J Am Geriatr Soc*. 62(3):558-61.

Pérez G., Rodríguez-Sanz M., Domínguez-Berjón F., Cabeza E. & Borrell C. 2014. Indicators to monitor the evolution of the economic crisis and its effects



on health and health inequalities. SESPAS report 2014. *Gac Sanit.* 28 (1):124-31.

Prince M., Bryce R., Albanese E., Wimo A., Ribeiro W. & Ferri CP. 2013. The global prevalence of dementia: a systematic review and metaanalysis. *Alzheimers & Dementia.* 9 (1):63-75.

Robinson K.M., Buckwalter K. & Reed D. (2013). Differences between dementia caregivers who are users and nonusers of community services. *Public health nursing.* 30(6):501-10.

Rongve A., Vossius C., Nore S., Testad I. & Aarmland D. (2014). Time until nursing home admission in people with mild dementia: comparison of dementia with Lewy bodies and Alzheimer's dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry.* 29(4):392-8.

Tam-Tham H., Cepoiu-Martin M., Ronksley P.E., Maxwell C.J. & Hemmelgarn B.R. (2013). Dementia case management and risk of long-term care placement: a systematic review and meta-analysis. *International Journal of Geriatric Psychiatry.* 28 (9):889-902.

Wimo A., Ballard C., Brayne C., Gauthier S., Handels R. & Jones RW. (2014). Health economic evaluation of treatments for Alzheimer's disease: impact of new diagnostic criteria. *Public Health.* 30 (6):501-10.

Wübker A., Zwakhalen S.M.G., Challis D., Karlsson S., Zabalegui A., Soto M., Saks K., Sauerland D. (2014). Costs of care for people with dementia just before and after nursing home placement: primary data from 8 European countries. *The European Journal of Health Economics.* (forthcoming)

Zabalegui A., Hamers J.P.H., Karlsson S., Leino-Kilpi H., Renom-Guiteras A., Saks K., Soto M., Sutcliffe C., Cabrera E. (2014). Best practices interventions to improve quality of care of people with dementia living at home. *Patient education and counselling.* 95(2):175-184

Zabalegui A., Bover A., Rodriguez E., Cabrera E., Diaz M., Gallart A., González A., Gual P., Izquierdo M.D., López L., Pulpón A.M., Ramírez A. (2008). Informal caregiving: perceived needs. *Nursing Science Quarterly* 21(2):166-72.

**Table 1.** IC sample characteristics

			HC (n=174)	LTCl (n=113)	P-Value
IC gender	male	81 (28.2%)	30 (26.5%)	51 (29.3%)	0.6876
	female	206 (71.8%)	83 (73.5%)	123 (70.7%)	
IC relation to PwD	husband	47 (16.4%)	10 ( 8.8%)	37 (21.3%)	3.306
	wife	64 (22.3%)	16 (14.2%)	48 (27.6%)	
	child	135 (47.0%)	72 (63.7%)	63 (36.2%)	
	other	41 (14.3%)	15 (13.3%)	26 (14.9%)	
Age		62.5 ± 10.8	66.6 ± 13.5		<b>0.0070</b>
		61.5 ( 55.6- 69.3)	68.5 ( 56.8- 77.1)		
Caregiver Burden (ZARIT)		34.2 ± 16.5	35.1 ± 15.3		0.5404
		32 ( 22- 45)	33.5 ( 24- 46)		
Psychological distress (GHQ)		15 ± 5.6	14.8 ± 5.7		0.6339
		14 ( 11- 19)	14 ( 11- 19)		
Health perception (EQ-5D)		0.7 ± 0.3	0.7 ± 0.3		0.8530
		0.8 ( 0.7- 0.9)	0.8 ( 0.6- 1)		

HC: Home Care; LTCl: Long-term care institution; IC: Informal Caregiver; PwD: People with dementia

**Table 2.** PwD sample characteristics

			HC (n=174)	LTCl (n=113)	P-Value
Gender	male	86 (30.0%)	27 (23.9%)	59 (33.9%)	0.0863
	female	201 (70.0%)	86 (76.1%)	115 (66.1%)	
PwD marital status	married	140 (48.8%)	42 (37.2%)	98 (56.3%)	<b>0.0056</b>
	widowed	128 (44.6%)	62 (54.9%)	66 (37.9%)	
	divorced	4 (1.4%)	3 (2.7%)	1 (0.6%)	
	single	15 ( 5.2%)	6 (5.3%)	9 (5.2%)	
Age		84.1 ± 6.9	82.5 ± 7.3		0.0668
		83.4 (79.9- 89.5)	81.9 ( 78.3- 87.4)		
PwD education years		6.1 ± 5.1	7.1 ± 5.1		<b>0.0375</b>
		6 (3- 8)	7 (5- 10)		
Comorbidity (Charlson )		2 ± 1.4	1.9 ± 1.3		0.5670
		2 (1- 2)	1 (1- 2)		
Cognitive Status (MMSE)		12.6 ± 5.4	16.1 ± 5.4		<b>&lt;.0001</b>
		13 (10- 17)	17 (13- 20)		
Degree of dependency (Katz)		1.1 ± 1.4	3.1 ± 2		<b>&lt;.0001</b>
		1.2 1 (0- 2)	3 (1- 5)		
Depressive symptoms (CSS)		6.8 ± 5.5	8 ± 6.4		0.1734
		5 (3- 10)	6 (4- 11)		
Quality of life (QoL-AD by proxy )		24.6 ± 4.4	27.7 ± 5.1		<b>&lt;.0001</b>
		24.9 (21.3- 28)	28 (24- 32)		

HC: Home Care; LTCl: Long-term care institution; IC: Informal Caregiver; PwD: People with dementia

**Table 3.** Reasons given by IC in both settings (HC and LTCI)

	HC (n=174)	LTCI (n=113)	P-Value
<b>Reasons given by Informal Caregiver</b>			
			<b>0.0096</b>
Care dependency	29 <b>16.67%</b>	32 <b>28.32%</b>	
Overall PwD deterioration	61 <b>35.06%</b>	19 <b>16.81%</b>	
Neuropsychiatric symptoms	25 <b>14.37%</b>	16 <b>14.16%</b>	
Caregiver burden	12 <b>6.90%</b>	14 <b>12.39%</b>	
Inability to care by informal caregiver	39 <b>22.41%</b>	25 <b>22.12%</b>	
Recommended	8 <b>4.60%</b>	7 <b>6.19%</b>	

LTCI: Long-term care institution; HC:Home care; ADL: Activities of Daily Living; IADL: Instrumental Activities of Daily Living

**Table 4.** Reasons given by IC in HC - factors associated with the institutionalization of PwD

	Reasons given N=174 %	Care Dependency n= 29 16.67%	Overall PwD Deterioration n= 12 35.04%	Neuropsychiatric Symptoms n= 39 14.37%	Caregiver Burden n= 25 6.90%	Inability to care n= 61 22.41%	Recommended n= 8 4.60%
<b>PwD</b>							
Dependency ADL (Katz)	mean SD	<b>2.21</b> <b>1.99</b>	2.97 2.09	3.40 2.15	3.25 1.68	3.51 2.01	3.75 2.25
Neuropsychiatric symptoms (NPI )	mean SD	6.63 4.42	5.37 8.04	<b>11.75</b> 6.23	5.36 4.72	10.36 5.68	7.86 6.69
Depressive symptoms (CSS)	mean SD	5.61 6.32	4.93 6.86	8.76 <b>6.96</b>	6.04 4.79	8.35 6.50	7.86 5.93
Quality of life (QoLAD)	mean SD	24.45 6.39	24.73 4.25	25.37 5.14	26.83 4.15	22.75 4.44	25.71 4.39
<b>IC</b>							
Caregiver Burden (ZARIT)	mean SD	30.49 14.69	29.79 16.04	34.96 16.38	<b>43.11</b> <b>15.95</b>	37.88 13.72	31.52 19.67
Psychological distress (GHQ)	mean SD	13.87 5.91	14.37 5.65	14.44 5.20	<b>18.64</b> <b>5.39</b>	16.56 5.91	10.86 3.50
Health perception (EQ-5D)	Mean SD	0.73 0.26	<b>0.21</b> <b>0.37</b>	<b>0.25</b> <b>0.36</b>	0.64 0.20	0.65 0.28	<b>0.85</b> <b>0.36</b>

N: Sample; PwD: People with dementia; SD: Standard deviation

Table 5. Reasons given by IC in LTCI - factors associated with the institutionalization of PwD

Associated factors	Reasons given N=114 %	Care Dependency n= 32 28.32%	Overall PwD Deterioration n= 14 16.81%	Neuropsychiatric Symptoms n= 25 14.16%	Caregiver Burden n= 16 12.39%	Inability to care n= 19 22.12%	Recommended n= 7 6.19%
<b>PwD</b>							
Dependency ADL (Katz)	mean	<b>0.75</b>	1.69	1.63	1.21	1.00	1.57
	SD	<b>1.05</b>	1.12	1.58	1.20	1.69	2.37
Neuropsychiatric symptoms (NPI)	mean	6.63	5.37	<b>11.75</b>	5.36	10.36	7.86
	SD	5.36	5.14	<b>5.76</b>	7.51	4.65	4.88
Depressive symptoms (CSS)	mean	5.61	4.93	8.76	6.04	8.35	7.86
	SD	3.99	8.62	4.91	5.02	5.32	5.43
Quality of life (QoLAD)	mean	24.45	24.73	25.37	26.83	22.75	25.71
	SD	4.13	5.89	3.76	3.43	4.32	5.12
<b>IC</b>							
Caregiver burden (ZARIT)	mean	30.49	29.79	34.96	<b>43.11</b>	37.88	31.52
	SD	14.80	20.79	15.93	<b>18.66</b>	12.47	17.35
Psychological distress (GHC)	mean	13.87	14.37	14.44	<b>18.64</b>	16.56	10.86
	SD	4.04	7.44	6.07	<b>5.28</b>	4.41	4.88
Health perception (EQ-5D)	mean	0.73	<b>0.21</b>	<b>0.25</b>	0.64	0.65	0.85
	SD	0.20	<b>0.35</b>	<b>0.32</b>	0.25	0.21	0.15

N: Sample; PwD: People with dementia; SD: Standard deviation

---

# PUBLICACIONES CIENTÍFIQUES

---

## 3.6 Article 6

---

“Aplicación del modelo *Balance of Care* como estrategia para la toma de decisiones en el cuidado de la demencia”.

Article submitted a *Gaceta Sanitaria*.

**Impact Factor: 1.186**, segons el Journal Citation Report 2014. **3rd quartil: Public Health.**



**Aplicación del Modelo *Balance of Care* como estrategia para la toma de decisiones en el cuidado de la demencia.**

**Application of the Balance of Care approach as a strategy for decision-making in dementia care.**

Ester Risco <sup>a\*</sup>, Esther Cabrera <sup>b</sup>, Susana Miguel <sup>c</sup>, Marta Farré <sup>a</sup>, Carme Alvira <sup>d</sup>,  
Adelaida Zabalegui <sup>a</sup>

<sup>a</sup> Departamento de Enfermería, Hospital Clínic de Barcelona, Barcelona, España

<sup>b</sup> Escuela Superior de Ciencias de la Salud TecnoCampus, Universidad Pompeu Fabra, Mataró, España

<sup>c</sup> Escuela de Ciencias de la Salud Gimbernat i Tomàs Cerdà, UAB, Sant Cugat del Vallès, España

<sup>d</sup> Centro de Atención Primaria Comte Borrell, Barcelona, España

\* Author para correspondencia

Correo electrónico: [erisco@clinic.ub.es](mailto:erisco@clinic.ub.es)

## RESUMEN

Objetivo: El objetivo de este estudio es describir la aplicación del *Modelo Balance of Care* en el cuidado del paciente con demencia en Europa, y analizar los resultados de su aplicabilidad en España.

Métodos: El *Modelo Balance of Care* pretende mejorar el bienestar de la población (en relación al estado de salud) ofreciendo el mejor plan de cuidados según cada situación. La metodología para lograr el objetivo de estudio se describe a partir de seis actividades específicas interconectadas: (1) *Descripción del perfil de los usuarios de los servicios y recursos*, (2) *Desarrollo de los casos o viñetas*, (3) *Identificación de los casos más vulnerables*, (4) *Diseño de los planes de cuidados*, (5) *Evaluación del coste de los planes de cuidados*, (6) *Discusión de los resultados*.

Resultados: Los 1.641 participantes que se utilizaron para describir el perfil de las personas con demencia y sus cuidadores mostraron que las personas que recibían atención domiciliaria tenían un deterioro cognitivo más leve y un grado de dependencia menor para la realización de las Actividades de la Vida Diaria que las que recientemente habían sido institucionalizadas. La aplicación del *Balance of Care* en España fue llevada a cabo por un total de 20 profesionales expertos de distintos ámbitos asistenciales. Inicialmente se llegó a un consenso sobre el emplazamiento más correcto a 6 de las 14 viñetas diseñadas para ser evaluadas. En el diseño del plan de cuidados de las 8 viñetas restantes se escogieron estas 8 opciones: *Ayuda profesional para realizar las actividades instrumentales*; *Centro de día para personas con demencia*; *Equipo multidisciplinar de atención domiciliaria*; *Apoyo económico para el cuidador informal*; *Enfermera de enlace*; y *Trabajador/a social*. Los cuales fueron distribuidos de distinta manera en los casos, según sus necesidades.

Discusión: El modelo *Balance of Care* es una buena metodología para evaluar el emplazamiento más adecuado de las personas con demencia. Es un método sistemático y estructurado que pretende ser objetivo en la evaluación de los casos complejos. Los profesionales sanitarios deberían valorar la necesidad de integrar otras intervenciones, efectivas según la literatura internacional, para mejorar la situación domiciliarla de las personas con demencia y sus cuidadores.

## ABSTRACT

Objective: The objective of this study is to describe the implementation of the Balance of Care Model in the care of patients with dementia in Europe, and describe the results of their applicability in Spain.

Methods: The methodology used to achieve the goal of our study, the Balance of Care Model, follows six specific activities interconnected: (1) Description of the profile of the users of the services and resources, (2) Development of cases and vignettes, (3) Identification of the most vulnerable cases, (4) Identification of the care plans, (5) Cost of care plans, (6) Validation and interpretation of the results.

Results: The 1,641 participants who were used to describe the profile of people with dementia and their caregivers showed that people receiving home care had a lower cognitive impairment and a lower degree of dependence for performing the ADL compared to those admitted to a long-term care institution. The implementation of the Balance of Care in Spain was carried out by 20 health care professionals, reaching a consensus on the right placement on 6 of the 14 vignettes designed to be evaluated. When designing the care plan of the remaining 8 vignettes these 6 services / resources were categorized: Professional help to perform instrumental activities; Day center for people with dementia; Home care team; Financial support for informal caregivers; Liaison nurse; and worker / a social. Those were distributed in different ways depending on your needs.

Discussion: Balance of Care model has proven to be a good methodology to assess the most appropriate site for people with dementia. This is a systematic and structured approach that can be used in evaluating complex cases. Health professionals should assess the need to integrate other effective interventions, according to international literature, within home care in order to improve the situation of people with dementia and their caregivers.

## Introducción

La demencia, es actualmente la principal causa de incapacidad y dependencia en las personas mayores de 65 años<sup>1</sup>. En los últimos años, la demanda de recursos socio-sanitarios destinados al cuidado de personas mayores dependientes ha aumentado notablemente en Europa, convirtiéndose en un gran reto económico para nuestros sistemas socio-sanitarios<sup>2</sup>. Factores relacionados con la estructura familiar, la economía doméstica y otros problemas derivados de la salud de los cuidadores familiares, que frecuentemente también presentan fragilidad debido a su edad avanzada o a sus altos niveles de sobrecarga, están directamente relacionados con las decisiones a cerca de la provisión de cuidados para la persona con demencia<sup>3,4</sup>. Conseguir una correcta distribución de estos recursos o servicios es un objetivo prioritario para el sistema socio-sanitario, pero las medidas evaluadoras de necesidad actual, se basan únicamente en unos parámetros biomédicos/clínicos estandarizados, como por ejemplo el nivel de dependencia de la persona cuidada<sup>5</sup>. Estudios previos muestran la necesidad de evaluar otros aspectos que influyen directamente sobre la persona que provee los cuidados y sobre sus decisiones en materia de salud (estado de salud del cuidador, organización familiar,...), y así, reconsiderar la eficiencia y adecuación de los recursos y servicios disponibles, teniendo en cuenta nuestra realidad socio-económica actual<sup>6</sup>.

El modelo *Balance of Care* (BoC) es un marco teórico sistemático que sirve para explorar la provisión de recursos y servicios, en la comunidad y en instituciones sociosanitarias, ofreciendo la posibilidad de evaluar la eficiencia del servicio mediante el coste potencial y los resultados de salud<sup>7,8,9,10</sup>. El *BoC* es un elemento de ayuda en la toma de decisiones acerca del plan de cuidados más apropiado para las personas que recurren a los servicios sociosanitarios. Su aplicación y evaluación se desglosa en cuatro etapas: (a) Identificación y medición de las características de los usuarios y de los

servicios disponibles, (b) Ubicación de los usuarios en el ámbito sociosanitario más adecuado según el perfil general del usuario (estado de salud, entorno familiar...), (c) Especificación de los recursos y servicios más adecuados en función de cada escenario a estudiar, (d) Calculo de los costes derivados del conjunto de servicios y recursos ofrecidos.

El objetivo de este estudio es describir la aplicación del *modelo BoC* en el cuidado del paciente con demencia en Europa, y describir los resultados de su aplicabilidad en España.

## Métodos

La metodología utilizada para lograr el objetivo de nuestro estudio se describe a partir de las etapas del BoC<sup>10</sup>, las cuales se aplican mediante seis actividades específicas interconectadas: (1) *Descripción del perfil de los usuarios de los servicios y recursos*, (2) *Desarrollo de los casos y viñetas*, (3) *Identificación de los casos más vulnerables*, (4) *Identificación los planes de cuidados*, (5) *Coste de los planes de cuidados*, (6) *Validación y interpretación de los resultados*.

Se debe tener en cuenta que este estudio forma parte del proyecto de investigación europeo *RightTimePlaceCare (RTPC)*<sup>11</sup>, que fue llevado a cabo en Alemania, Francia, Estonia España, Holanda, Gran Bretaña, Finlandia y Suecia, y que tiene como objetivo la identificación de las mejores prácticas en el cuidado de la demencia. En el desarrollo de las actividades (1) y (2) se trabajó sobre la muestra europea del estudio RTPC y que representaba la base teórica de los distintos escenarios, paciente y situación familiar/social, con los que se trabajó el modelo BoC. Para las actividades (3), (4), (5) y (6), la aplicación práctica del BoC, se utilizaron únicamente profesionales del ámbito español, lugar donde se evaluó su aplicación.

### *(1) Descripción del perfil de los usuarios de los servicios y recursos*

Para describir el perfil de los usuarios se utilizaron las 1.641 personas con demencia estudiadas en el estudio europeo *RightTimePlaceCare*, de las cuales 1.035 recibían atención domiciliaria pero estaban en riesgo de ser institucionalizadas, según criterio del profesional sanitario a cargo de su seguimiento habitual (profesional de enfermería o médico de familia) y 606 personas que habían sido admitidas en un centro sociosanitario de larga estancia durante los últimos 3 meses. Se recogieron datos sociodemográficos y se administraron una batería de cuestionarios para medir las principales características asociadas al riesgo de institucionalización según la literatura internacional<sup>12</sup>: *el nivel de deterioro cognitivo de la persona con demencia (puntuación S-MMSE<sup>13</sup>), el nivel de dependencia en la realización de las Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD) (puntuación KATZ<sup>14</sup>), los síntomas neuropsiquiátricos (puntuación NPI<sup>15</sup>), distribución familiar en el domicilio (si vivían solos o acompañados) y el nivel de sobrecarga del cuidador principal (puntuación ZARIT<sup>16</sup>).*

### *(2) Desarrollo de los casos o viñetas*

Para el desarrollo de los diferentes casos, estos fueron agrupados en función de sus similitudes según las variables asociadas al riesgo de institucionalización descritas anteriormente, y según si estaban emplazados en el domicilio o en un centro. Posteriormente, los investigadores principales del proyecto de investigación *RightTimePlaceCare* (n=13), y con el apoyo de dos profesionales expertos en la metodología BoC<sup>9</sup>, extrajeron los 14 casos que representarían la totalidad de la muestra, y que se etiquetaron como *viñetas*. Estas, fueron inicialmente escritas en inglés por parte de los equipos investigadores de Estonia, Holanda y Alemania, y posteriormente revisadas en cuanto idioma y forma por el equipo del Reino Unido. Cada uno de los

países participantes se encargó del proceso de traducción- retrotraducción de las 14 viñetas, para poderlas utilizar en la evaluación en su propio idioma. Para ello se identificaron dos profesionales del equipo investigador que además de conocer el idioma nativo tuviera un alto nivel de inglés.

### *(3) Identificación de los casos más vulnerables*

Para identificar los casos más vulnerables entre las 14 viñetas, se organizó una sesión de trabajo dos horas de duración, en cada uno de los países. En estas sesiones, varios grupos de expertos, del ámbito de la salud (médicos y enfermeros) y del ámbito social (trabajadores sociales), con una amplia experiencia en el manejo de personas con demencia, evaluaron cada una de las viñetas. Se contactó con los profesionales a través de la base de datos de los centros donde se había recogido la muestra del proyecto RTPC. Se envió una carta informativa con la finalidad del proyecto a cada una de las direcciones del centro y posteriormente se explicó a los diferentes profesionales y de forma presencial, la finalidad y metodología de este estudio. Para garantizar la validez del proceso se calculó una muestra de 16 profesionales por país<sup>7</sup> que se organizarían en grupos de 3 o 4 de forma aleatoria y que representarían un equipo multidisciplinar habitual en la atención de estos pacientes, teniendo en cuenta que en cada uno de los grupos debía haber al menos un médico, una enfermera y una trabajadora social. Para realizar la aleatorización de los participantes y que se cumpliera la variedad de profesionales establecida, a cada disciplina se le asignó una numeración (enfermería nº1, medicina nº2, trabajo social nº3), de esta manera se agrupaba a cada una de las disciplinas y siguiendo un orden numérico consecutivo. Primero, cada viñeta fue estudiada de forma individual por cada uno de los profesionales, decidiendo si la persona debería ser cuidada en el domicilio o en un centro socio-sanitario.

Posteriormente se realizó el mismo debate en grupo para llegar al consenso sobre el emplazamiento en cada una de las viñetas.

#### *(4) Diseño de los planes de cuidados*

Cuando se obtuvo el consenso dentro de los grupos de trabajo acerca del mejor emplazamiento para cada viñeta, se pidió a los diferentes grupos de profesionales, que diseñaran el plan de cuidados específico que ofrecerían a esa persona con demencia y a su cuidador, siendo innovadores pero consecuentes con la disponibilidad de recursos del sistema socio-sanitario. Para llevar a cabo este ejercicio se les entregó una planilla semanal que se usaría para cada una de las viñetas. También se les entregó un listado con los recursos y servicios disponibles codificados de tal manera que fuera más fácil trabajar con ellos (cada código correspondía a un recurso/servicio concreto). Al finalizar, se organizó un debate general con todos los grupos de trabajo de la sesión para valorar la similitud de las diferentes viñetas con la realidad. También se preguntó a cerca de los factores que habían valorado para escoger entre la atención domiciliaria o el ingreso en un centro sociosanitario, y a su vez, las dificultades que encontraron en la toma de decisiones en el equipo y que recursos/servicios que constaban en el listado serían elegibles para complementar la atención domiciliaria pero no están actualmente disponibles en el sistema socio-sanitario.

#### *(5) Evaluación del coste de los planes de cuidados*

Para estimar el coste de los recursos/servicios propuestos por los equipos, se consideró que los ámbitos generales de atención eran financiados por el sector público, esto incluye la atención domiciliaria y el ingreso en centro sociosanitario. A falta de los costes de muchos servicios y recursos reales, se utilizó un precio ajustado por país, teniendo en cuenta los valores de OECD y Eurostat<sup>17</sup>. En la *Tabla 1*, se puede ver las

unidades de coste utilizadas en España, y comparadas con los otros países Europeos donde se aplicó este modelo, de algunos de los servicios más utilizados en nuestro contexto.

#### *(6) Discusión de los resultados*

Finalmente un total de 17 investigadores y colaboradores internacionales miembros del proyecto *RTPC*, expertos en geriatría y demencia, participaron en un grupo focal para validar los resultados de los grupos de trabajo de los diferentes países, incluido los resultados obtenidos en España. En esta sesión se discutieron tres elementos claves: (a) la adecuación del ámbito escogido para cada una de las viñetas, (b) la adecuación de los recursos/servicios comunitarios específicos propuestos en cada una de las viñetas, (c) las barreras y facilitadores para establecer el *Balance of Care* como estrategia en la toma de decisiones a cerca del plan de cuidados.



## Resultados

Los 1.641 participantes del estudio *RTPC* se agruparon en 177 tipos de casos según las variables asociadas al riesgo de institucionalización descritas anteriormente, teniendo en cuenta que algunos casos podrían estar en el domicilio y algunos en un centro de larga estancia, aunque en general se observa que las personas que recibían atención domiciliaria tenían un deterioro cognitivo más leve y un grado de dependencia menor para la realización de las ABVD que las que recientemente habían sido institucionalizadas. Estos resultados europeos de la aplicación del *BoC* en el conjunto del *RTPC* se muestran en el estudio recientemente publicado de *Saks et al*<sup>18</sup>.

Posteriormente, se realizó un análisis más exhaustivo de los 177 casos y se reagruparon en función de los parámetros y varemos clasificatorios de cada cuestionario, de tal manera que representaran la variedad de la muestra pero ajustada a los diferentes niveles de resultado establecidos por sus autores (*Tabla 2*). Finalmente se obtuvieron 14 casos genéricos, *las viñetas*, donde se aplicaría el modelo teórico *BoC*. Ocho de estos casos se podían encontrar de igual modo en ambos emplazamientos, otros 2 se encontraban descritos en el centro de larga estancia y los otros 4 en el domicilio. Estas viñetas fueron analizadas en cada uno de los países, por un total de 161 profesionales.

La aplicación del modelo *BoC* en España fue llevada a cabo por un total de 20 profesionales de la atención sociosanitaria, de los cuales 7 de ellos trabajaban en el ámbito hospitalario y 13 en el ámbito comunitario. Estos expertos fueron distribuidos en 6 grupos multidisciplinares. La *Tabla 3* muestra las características de estos profesionales. La evaluación de las viñetas por parte de cada profesional, mostró una gran diversidad en las respuestas. Solo en dos viñetas coincidieron el 100% los de participantes sobre el emplazamiento más favorable para la persona con demencia. En 8 de ellas, hubo un consenso de al menos un 65% de los participantes y en 4 viñetas no

llegaron a ningún consenso. Después se compararon entre los grupos de trabajo y esta vez el consenso se obtuvo en 8 viñetas: identificando 6 viñetas favorables para la atención en el domicilio y dos en un centro sociosanitario de larga estancia. Para las otras 6 viñetas no se logró un consenso entre los grupos. Posteriormente se comparó el emplazamiento real de la persona con demencia, según los datos del estudio *RightTimePlaceCare* y las propuestas generadas por los grupos. De los 8 casos que recibían atención domiciliaria actualmente, en 6 casos se coincidió que este era el lugar más adecuado, en 1 caso se propuso alguna alternativa como ingreso en centro de corta/media estancia y finalmente en 1 caso se propuso ingreso en un centro de larga estancia. En cambio de los 6 casos que estaban en la residencia geriátrica, solo 2 casos fueron apoyados por los profesionales en mantener a los pacientes institucionalizados. El resto encontraron alternativas en el ámbito domiciliario. Estos 4 casos y los 2 casos cuestionados en la atención domiciliaria se les consideró casos vulnerables o complejos. Esto suponía un 43,9% de personas con demencia emplazadas de forma inadecuada.

A la hora de diseñar el plan de cuidados para las personas con demencia y sus cuidadores, los expertos categorizaron 6 servicios/recursos para cubrir las necesidades de nuestra población en el domicilio: *Ayuda profesional para realizar las actividades instrumentales; Centro de día para personas con demencia; Equipo de atención domiciliaria; Apoyo económico para el cuidador informal; Enfermera de enlace; y Trabajador/a social*. A pesar de tener más opciones en la lista de recursos todos los profesionales consideraron como opción únicamente estos servicios/recursos. Para contabilizar el coste que supondría substituir la situación actual por los servicios propuestos por los expertos, se estudio el coste actual con la propuesta de los expertos. En los casos de los centros de larga estancia, por ejemplo, se identificó el coste real y se comparó con el plan de cuidados propuesto por el grupo de los profesionales. Los costes

de los diferentes escenarios, real y el propuesto, se muestran en la *Tabla 4*. Los casos en que la diferencia es positiva, y por lo tanto el coste de la atención comunitaria es más elevado, corresponde a personas con demencia que se encuentran en las fases más avanzadas de su enfermedad, según la puntuación de los cuestionarios administrados (nivel de dependencia elevado, deterioro cognitivo elevado y con gran presencia de síntomas neuropsiquiátricos). Y aquellos casos que presentan una diferencia negativa en el plan propuesto, se sitúan en cambio, en estadios iniciales o medios. A partir de estos datos, si calculamos el coste anual del total de casos de la muestra españoles emplazados en el centro socio sanitario de larga estancia en la actualidad, y que son potencialmente candidatos a un plan de cuidados en su domicilio, se calcula un ahorro total de 168.000 Euros para estos casos.

### **Discusión**

El modelo *Balance of Care* ha resultado ser una buena metodología para evaluar el emplazamiento más adecuado de las personas con demencia. Es un método sistemático y estructurado que pretende ser objetivo en la evaluación de los casos complejos.

Actualmente, las políticas sanitarias apuestan por una disminución de los ingresos de las personas mayores en los centros de larga estancia y potenciar la atención sanitaria des de los servicios de atención domiciliaria<sup>19</sup>. A pesar de la dirección que toman estas afirmaciones, se trata de decisiones políticas que no han sido traspasadas completamente a la práctica clínica. El ingreso en un centro de larga estancia estaría dirigido a la atención continuada de personas con enfermedades o procesos crónicos y con diferentes niveles de dependencia, con un alto grado de complejidad, y que por lo tanto no pueden ser atendidos en su domicilio. Estas unidades tienen como objetivo, entre otros, mejorar la calidad de vida, la rehabilitación y el control de síntomas<sup>20</sup>.

Los expertos españoles que participaron en este estudio consideraron que los casos se ajustaban a la realidad. Por este motivo no fue difícil abordarlos desde una perspectiva multidisciplinar, expresando que es una situación habitual en su práctica diaria. Los principales factores que hicieron decidir el mejor emplazamiento para los participantes, fueron principalmente el nivel de apoyo familiar, el nivel de dependencia y los síntomas neuropsiquiátricos. En la actualidad, aunque el equipo socio sanitario es el responsable de guiar al cuidador principal en la toma de decisiones, este apoyo viene condicionado por una visión muy biomédica, donde suelen primar los problemas de salud por encima de los problemas sociales<sup>21,22</sup>. Tal y como apoyan estudios previos, es importante tener en consideración los aspectos socioeconómicos, familiares y sociales, ya que pueden ser los más influyentes en la toma de decisiones frente a la posibilidad de ingreso en un centro de larga estancia<sup>23</sup>.

A la hora de diseñar un plan de cuidados adecuado para las situaciones más complejas, los servicios que se ofrecieron en la sesión para crear los planes de cuidados no corresponden íntegramente a la realidad que disponemos en el sistema socio-sanitario español<sup>4</sup>, ya que se tuvieron en cuenta los servicios disponibles en los diferentes países participantes<sup>24</sup>, así que muchos de ellos no fueron considerados por los profesionales, a pesar que la evidencia científica demuestra que en otros escenarios fueron efectivos<sup>25</sup>. En países como el Reino Unido, disponen el servicio de comida a domicilio "*Meals on Wheels*", que cubre las necesidades nutricionales, por ejemplo<sup>26</sup>.

En España, el médico de familia es el profesional clave para la gestión de la demencia en la comunidad, y los equipos de atención domiciliaria, con el liderazgo de enfermería, el servicio más escogido para el seguimiento de la evolución de estos pacientes y sus familiares<sup>27</sup>. Existe un desconocimiento general a cerca de otras posibilidades de servicios entre los mismos profesionales de la salud, ya que a menudo no se ofrecen

centros de día o centros respiro a candidatos a optar este servicio, por ejemplo, en ocasiones por falta de comunicación con los profesionales de la atención social<sup>18</sup>. Por eso hay una tendencia a negativizar los recursos existentes así como cuestionar su eficiencia. Encontramos pocos estudios que evalúen la eficacia de los equipos multidisciplinares<sup>19</sup> en la transición del cuidado de personas con demencia, y en la mayoría de los casos no han obtenido resultados significativos<sup>28</sup>. En casos de demencia avanzada, con una presencia de altos niveles de dependencia percibida por el cuidador informal, el escenario más eficiente resulta ser el centro de larga estancia porque reduce notablemente los costes en servicios, cuando es comparado con los recursos ofrecidos desde la atención comunitaria<sup>29</sup>. A pesar de la evidencia, en los servicios propuestos para los casos comunitarios de nuestro estudio, se aprecia un coste total del cuidado inferior a lo previsto. Esto puede ser debido a una infrautilización de los servicios propuestos por los investigadores, dejando un plan de cuidados insuficiente para cubrir a las necesidades reales y multidimensionales.

### **Limitaciones**

Este estudio está enmarcado dentro de un proyecto de investigación europeo y por ello existe una gran heterogeneidad entre los participantes de los diferentes países, lo cual también hace pensar que estos resultados podrían variar sensiblemente si la muestra fuera únicamente de población española. Debemos tener en cuenta que el equipo de profesionales españoles, estaba compuesto por médicos (geriatras, neurólogos, médicos de familia), enfermeras y trabajadoras sociales, del ámbito hospitalario y comunitario. Esta es una característica diferencial con otros países donde se integran más profesionales de diferentes disciplinas en esta toma de decisiones<sup>30</sup>. Además se evaluó su aplicabilidad en un entorno urbano muy concreto, la Eixample Esquerra de Barcelona, cosa que no permite generalizar los resultados en todo el ámbito español. En

futuras investigaciones se debe detallar mejor la posibilidad de servicios o recursos de que dispone cada sistema sanitario, ya que algunos profesionales pueden desconocerlos<sup>31</sup>, de esta manera se puede ser más concreto en el desarrollo de planes de cuidado específicos.

Esta metodología podría servir para evaluar la distribución de recursos sociosanitarios, así como método para revisar las estrategias de asignación de servicios públicos. Esta primera aplicación del modelo *Balance of Care* en la población con demencia en Europa puede ser la base de evidencia científica que reforzará el trabajo multidisciplinar, la valoración integral (salud y elementos sociales), y el uso eficiente en recursos sociosanitarios.

### **Conflictos de interés**

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

### **Agradecimientos**

Se agradece muy especialmente a los expertos que participaron en el análisis de las diferentes viñetas por su gran implicación y contribución.

## Bibliografía

1. Mielke MM, Vemuri P, Rocca WA. Clinical epidemiology of Alzheimer's disease: assessing sex and gender differences. *J Clin Epidemiol.* 2014; 8:37-48.
2. Odenheimer G, Borson S, Sanders AE, et al. Quality improvement in neurology: dementia management quality measures. *J Am Geriatr Soc.* 2014. 62:558-61.
3. Garcés J, Carretero S, Ródenas F, et al. The care of the informal caregiver burden by the Spanish public system of social welfare: A review. *Arch Gerontol Geriatr.* 2010; 50: 250-253.
4. Pérez G, Rodríguez-Sanz M, Domínguez-Berjón F, et al. Indicators to monitor the evolution of the economic crisis and its effects on health and health inequalities. SESPAS report. *Gac Sanit.* 2014; 28:124-31.
5. Agencia Estatal Boletín Oficial del Estado. Real Decreto 1051/2013, de 27 de diciembre, por el que se regulan las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. [http://www.boe.es/diario\\_boe/txt.php?id=BOE-A-2013-13811](http://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2013-13811)
6. Beerens HC, Sutcliffe C, Renom-Guiteras A, et al. Quality of life and quality of care for people with dementia receiving long term institutional care or professional home care: the European righttimeplacecare study. *J Am Med Dir Assoc.* 2014; 15:54-61
7. McDonald A, Cuddeford G, Beale E. Balance of Care: Some mathematical models of the National Health Service. *Br Med Bull* 1974;30:262-71.
8. Tucker S, Brand C, Wilberforce M, et al. The balance of care approach to health and social care planning: lessons from a systematic literature review. *Health Serv Manage Res.* 2013; 26:18-28.
9. Tucker S, Hughes J, Burns A, et al. The balance of care: reconfiguring services for older people with mental health problems. *Aging Ment Health.* 2008;12:81-91.
10. Challis D, Tucker S, Sutcliffe C, et al. (2013) Best Practice: Balance of Care. RightTimeplaceCare Work Package 5 Report. Deliverable of RTPC, manuscript
11. Verbeek H, Meyer G, Leino-Kilpi H, et al. A European study investigating patterns of transition from home care towards institutional dementia care: the protocol of a righttimeplacecare study. *BMC Public Health;* 2012:12:68.
12. Luppá M, Luck T, Brahler E, et al. Prediction of institutionalisation in dementia. *Dement Geriatr Cogn Dis.* 2008; 26: 65–78.
13. Molloy DW, Alemayehu E, Roberts R. Reliability of a Standardized Mini-Mental State Examination compared with the traditional Mini-mental State Examination. *Am J Psychiatry.* 1991; 148: 102–105.
14. Katz S. Assessing self-maintenance: activities of daily living, mobility and instrumental activities of daily living. *J Am Geriatr Soc.* 1983; 31: 721–726
15. Kaufer DI, Cummings JL, Christine D, et al. Assessing the impact of neuropsychiatric symptoms in Alzheimer's disease: the Neuropsychiatric Inventory Caregiver Distress Scale. *J Am Geriatr Soc.* 1983; 46: 210–215.
16. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The Gerontologist.* 1980; 20: 649–655.
17. Eurostat database. [http://epp.eurostat.ec.europa.eu/portal/page/portal/statistics/search\\_database](http://epp.eurostat.ec.europa.eu/portal/page/portal/statistics/search_database) (2013). Assessed 11/04/2012
18. Saks K, Ti It E, Verbeek H. et al. On Behalf Of The Righttimeplacecare Consortium. Most appropriate placement for people with dementia: individual experts' vs. Expert groups' decisions in eight European countries. *J Adv Nurs.* 2015; 71:1363-77

19. Porock D, Bakk L, Sullivan SS, et al. National Priorities for Dementia Care: Perspectives of Individuals Living with Dementia and Their Care Partners. *J Gerontol Nurs*. 2015; 41(8):9-16.
20. Rivera de los Santos F, Ramos P, Moreno C. et al. Análisis del modelo salutogénico en España: aplicación en salud pública e implicaciones para el modelo de activos en salud. *Rev Esp Salud Pública*. 2011;85:129-39.
21. Cofiño R, Pasarín MI, Segura A. ¿Cómo abordar la dimensión colectiva de la salud de las personas? Informe SESPAS 2012. *Gac Sanit*. 2012;26:88-93.
22. B Gili M, Roca M, Basu S. The mental health risks of economic crisis in Spain: evidence from primary care centres, 2006 and 2010. *Eur J Public Health*. 2013; 23:103-108
23. Hallberg IR, Leino-Kilpi H, Meyer G. et al. Dementia care in eight European countries: developing a mapping system to explore systems. *J Nurs Scholarsh*. 2013; 45:412-24.
24. Campbell AD, Godfryd A, Buys DRJ. et al. Does Participation in Home-Delivered Meals Programs Improve Outcomes for Older Adults? Results of a Systematic Review. *Nutr Gerontol Geriatr*. 2015;34:124-67.
25. Kane RA, Cutler LJ. Re-imagining long-term services and supports: towards livable environments, service capacity, and enhanced community integration, choice, and quality of life for seniors. *Gerontologist*. 2015;55:286-95.
26. Corbella X. Clinical management: Patients, professionals, managers and politicians with the challenge of each one comprehensively taking the place of the other. *Med Clin*. 2014; 143:395-7.
27. Saks K, Challis D, Meyer G, et al. Empirically based best practice recommendation for dementia care in Europe. *J Nutr Health Aging*; 2013; 17:213.

28. Ray CA, Ingram V, Cohen-Mansfield J. Systematic review of planned care transitions for persons with dementia. *Neurodegener Dis Manag*. 2015; [Epub ahead of print]
29. Risco E, Cabrera E, Jolley D, et al. The association between physical dependency and the presence of neuropsychiatric symptoms, with the admission of people with dementia to a long-term care institution: a prospective observational cohort study. *Int J Nurs Stud*. 2015; 52:980-7.
30. Bellantonio S, Kenny A, Fortinsky R. et al. Efficacy of a geriatrics team intervention for residents in dementia-specific assisted living facilities: effect on unanticipated transitions. *J Am Geriatr Soc*. 2008; 56: 523–528.
31. Isabel Pasarín M, Rocha KB, Rodríguez-Sanz M, et al. One more step in the study of social inequalities in primary care provision from a population-based perspective. *Med Clin*. 2011; 137: 49-54.



**Tabla 1.** Precio Internacional Ajustado, España y comparado con los 8 países participantes en el estudio.

	España	Estonia	Finlandia	Francia	Alemania	Holanda	Suecia	Reino Unido
<b>Precio Ajustado/Coste por hora</b>	<b>16.39</b>	<b>7.51</b>	<b>29.38</b>	<b>31.78</b>	<b>27.80</b>	<b>26.50</b>	<b>33.30</b>	<b>23.54</b>
Centro de día (día)	25.54	11.70	45.78	49.52	43.32	41.29	51.89	36.68
Enfermera familiar y comunitaria (visita)	23.27	10.66	41.71	45.12	39.47	37.62	47.27	33.42
Ayuda domiciliaria (visita)	14.19	6.50	25.43	27.51	24.06	22.94	28.83	20.38
Comida a domicilio (menú comida)	5.11	2.34	9.16	9.90	8.66	8.26	10.38	7.34
Transporte (hora)	10.78	4.94	19.33	20.91	18.29	17.43	21.91	15.49
Médico familiar y comunitaria (visita)	47.1	21.58	84.43	91.33	79.89	76.16	95.70	67.65
Médico especialista (consulta/visita)	101.58	46.55	182.09	196.97	172.30	164.24	206.39	145.90
Terapeuta Ocupacional/Fisioterapeuta (visita)	19.81	9.08	35.52	38.42	33.61	32.03	40.25	28.46
Emergencias Hospitalarias (visita)	129.39	59.29	231.94	250.88	219.46	209.2	262.88	185.83
Centro socio sanitario de larga estancia (día)	92.88	42.56	166.50	180.10	157.54	150.185	188.71	133.40

From Deliverable 4.2: RightTimePlaceCare Consortium (2012b) Comparison of service utilisation and costs in dementia care across eight European countries, EU FP7 Project *RightTimePlaceCare*, HEAL.TH-F3-2010-242153.

**Tabla 2.** Parámetros que categorizaron los casos o viñetas.

Parámetro	Categoría	Definición
Nivel cognitivo	Deterioro Bajo	Puntuación de MMSE 20 – 25
	Deterioro Medio	Puntuación de MMSE 10 – 19
	Deterioro Alto	Puntuación de MMSE 0 – 9
Dependencia en las Actividades de la Vida Diaria	Dependencia baja	Puntuación de Katz 6 (independiente para las ABD)
	Dependencia media	Puntuación de Katz 3-5 (i.e. mostly dependent in bathing and dressing, but independent in eating)
	Dependencia alta	Puntuación de Katz 0-2 (highly dependent in all ADL)
Síntomas neuropsiquiátricos	Pocas alteraciones	Puntuación de NPI < 13
	Muchas alteraciones	Puntuación de NPI => 13
Situación familiar	Vive solo/a	Si/No
Nivel de sobrecarga	Sobrecarga baja	Puntuación de Zarit <46
	Sobrecarga alta	Puntuación de Zarit >=46
Emplazamiento inicial	Domicilio	Vive en el domicilio
	Centro de larga estancia	Vive en un centro de larga estancia

(MMSE: Mini Mental State Examination; ABD: Actividades de la Vida Diaria; NPI: Test de síntomas neuropsiquiátricos)

**Tabla 3.** Características de los expertos que participaron en la metodología *Balance of Care*.

Variable	Nº participantes
<b>Total participantes en el Balance of Care</b>	<b>20</b>
Hombres	5
Mujeres	15
Médicos	6
Enfermeras	8
Trabajadoras sociales	6
Otros	0
Años de experiencia en la atención de esta población (media)	12.00 (4.88)
Años de experiencia en la realización de planes de curas.	9.00 (5.46)
Trabajo en centro hospitalario.	7

**Tabla 4.** Precio real en el Centro Socio Sanitario de Larga Estancia y la alternativa en el domicilio.

Nº Caso/Viñeta		Euros	Diferencia (en Euros)
<i>Caso/Viñeta 1</i>	Centre sociosanitario de larga estancia	296	+543
	Alternativa en el domicilio	839	
<i>Caso/Viñeta 2</i>	Centre sociosanitario de larga estancia	296	+640
	Alternativa en el domicilio	936	
<i>Caso/Viñeta 3</i>	Centre sociosanitario de larga estancia	494	+336
	Alternativa en el domicilio	830	
<i>Caso/Viñeta 4</i>	Centre sociosanitario de larga estancia	296	+640
	Alternativa en el domicilio	936	
<i>Caso/Viñeta 5</i>	Centre sociosanitario de larga estancia	494	+336
	Alternativa en el domicilio	830	
<i>Caso/Viñeta 6</i>	Centre sociosanitario de larga estancia	296	-90
	Alternativa en el domicilio	206	
<i>Caso/Viñeta 7</i>	Centre sociosanitario de larga estancia	494	-288
	Alternativa en el domicilio	206	
<i>Caso/Viñeta 8</i>	Centre sociosanitario de larga estancia	494	-208
	Alternativa en el domicilio	206	
<i>Caso/Viñeta 9</i>	Centre sociosanitario de larga estancia	296	-194
	Alternativa en el domicilio	102	
<i>Caso/Viñeta 10</i>	Centre sociosanitario de larga estancia	494	-392
	Alternativa en el domicilio	102	
<i>Caso/Viñeta 11</i>	Centre sociosanitario de larga estancia	296	-117
	Alternativa en el domicilio	179	
<i>Caso/Viñeta 12</i>	Centre sociosanitario de larga estancia	296	+6
	Alternativa en el domicilio	302	
<i>Caso/Viñeta 13</i>	Centre sociosanitario de larga estancia	494	-315
	Alternativa en el domicilio	179	
<i>Caso/Viñeta 14</i>	Centre sociosanitario de larga estancia	494	-192
	Alternativa en el domicilio	302	

*Nota: Las viñetas escogidas para esta comparación fueron los casos que inicialmente estaban en el centro de larga estancia y se les preparo un plan de cuidados en el domicilio.*

**Tabla 2.** Parámetros que categorizaron los casos o viñetas.

Parámetro	Categoría	Definición
Nivel cognitivo	Deterioro Bajo	Puntuación de MMSE 20 – 25
	Deterioro Medio	Puntuación de MMSE 10 – 19
	Deterioro Alto	Puntuación de MMSE 0 – 9
Dependencia en las Actividades de la Vida Diaria	Dependencia baja	Puntuación de Katz 6 (independiente para las ABD)
	Dependencia media	Puntuación de Katz 3-5 (i.e. mostly dependent in bathing and dressing, but independent in eating)
	Dependencia alta	Puntuación de Katz 0-2 (highly dependent in all ADL)
Síntomas neuropsiquiátricos	Pocas alteraciones	Puntuación de NPI < 13
	Muchas alteraciones	Puntuación de NPI ≥ 13
Situación familiar	Vive solo/a	Si/No
Nivel de sobrecarga	Sobrecarga baja	Puntuación de Zarit <46
	Sobrecarga alta	Puntuación de Zarit ≥46
Emplazamiento inicial	Domicilio	Vive en el domicilio
	Centro de larga estancia	Vive en un centro de larga estancia

(MMSE: Mini Mental State Examination; ABD: Actividades de la Vida Diaria; NPI: Test de síntomas neuropsiquiátricos)

Els diferents estudis que formen el cos d'aquesta tesi doctoral generen coneixement pràctic i estructurat en el camp de l'atenció de les persones grans amb demència. **Aquest coneixement pretén guiar el disseny de noves estratègies sociosanitàries enfocades a mantenir la persona gran amb demència en el domicili, amb les millors condicions i el major temps possible, tenint sempre en compte el benestar del cuidador informal.**

**Els resultats extrets en explorar l'entorn de la transició sociosanitària des del domicili cap un centre de llarga estada de les persones amb demència i els seus cuidadors a Europa mostren una gran variabilitat entre països**, tant en l'anàlisi de la reacció del cuidador informal, tant en les raons d'institucionalització, com en els factors associats amb la decisió d'institucionalització. Això fa que sigui difícil extreure'n conclusions contundents sobre la totalitat de la població europea. En general, podem afirmar que hi ha països que despunten cap als extrems en la majoria de comparacions, com és el cas de Finlàndia i Suècia, comparats amb Espanya. En altres estudis (Beereens et al., 2014, Bleijlevens et al., 2015) tot i comparant altres variables, la tendència en la distribució dels països és la mateixa, indicant una gran heterogeneïtat entre poblacions. Això es pot explicar a partir de les diferències entre els sistemes sanitaris, ja que encara que els tres països segueixin un sistema de salut basat en el Model Beveridge (Or et al., 2010), finançat per impostos, hi ha diferències importants en la cobertura d'alguns àmbits, destacant-ne principalment els ajuts en assumptes socials. Aquests estan completament reconeguts i integrats en els països nòrdics (Hallberg et al., 2014) i la seva cobertura és molt més àmplia que a Espanya. Els ajuts no se centren únicament en les poblacions econòmicament desfavorables, com és el cas més habitual en els diferents sistemes d'Espanya, sinó que aquests arriben a tots els nivells poblacionals (Hallberg et al., 2014). Una altra explicació de la variabilitat entre països, ve donada a partir dels valors familiars i culturals de cada país. Espanya mostra una herència cultural marcada pel concepte d'unitat familiar dels països mediterranis on el sentiment de voler o haver de cuidar del familiar encara és present, fins i tot en les fases més complexes de la demència (Fabà & Villar, 2013).

Per altra banda, la crisi econòmica que afecta Europa des del 2008, ha fet augmentar l'atenció proporcionada per part de les mateixes famílies. Han disminuït alguns recursos públics i s'han deixat de finançar tractaments tradicionalment pagats pel sistema sanitari, farmacològics i no farmacològics, cosa que ha agreujat la situació econòmica de moltes famílies, provocant situacions d'instabilitat i sobrecàrrega cap als cuidadors informals.

Quan analitzem **les reaccions dels cuidadors informals**, tant les positives com les negatives, **en l'atenció de les persones grans amb demència a Europa** les diferències són clares i molt accentuades. La gran influència dels aspectes socioeconòmics, relacionats amb l'abastiment del sistema sanitari de cada país, es fa més latent depenent de com el cuidador informal viu aquest rol davant les limitacions físiques i psicològiques del seu familiar, durant períodes de temps prolongats.

La reacció negativa predominant entre aquest tipus cuidadors continua sent *la sobrecàrrega* (Chiao et al., 2013). Aquesta es manifesta amb més o menys intensitat seguint el patró de diferències socioeconòmiques i culturals explicades prèviament (Hallberg et al., 2013). Espanya i Suècia tornen a situar-se en els dos extrems: Espanya és el país amb un nivell de sobrecàrrega més elevat entre els cuidadors informals, Suècia és el país amb el nivell més baix.

Per altra banda, el nivell *alt d'autoestima o el benestar psicològic*, dues reaccions positives que poden presentar els cuidadors, poques vegades havien estat estudiades en l'àmbit dels cuidadors de les persones grans amb demència, tot i que hi ha literatura prèvia que explica que algunes persones poden trobar gratificant el fet de desenvolupar aquest rol (Roth et al., 2015). **En aquest cas, els nivells més alts d'aquestes reaccions positives es troben, paradoxalment, en els països que més reaccions negatives han mostrat, Espanya i Estònia.** I és que aquests valors culturals que hem explicat demostren que el sentiment d'unitat familiar implica l'acceptació i el desig de voler cuidar, i si això és possible, el sentiment de satisfacció pot augmentar (de Labra et al., 2015).

**No s'ha trobat relació directa entre les diferents reaccions que presenten els cuidadors amb l'estat de salut de la persona que pateix la demència, però sí cap a l'estat de salut del mateix cuidador informal** (Kneebone & Martin, 2003). Hem de tenir en compte que això influeix en el sistema sanitari, ja que com menys favorable és l'estat de salut que presenta el cuidador, la demanda cap al sistema sanitari augmenta. Per tant, això ens dona arguments per prestar més atenció a les reaccions negatives que apareixen al llarg del procés i per generar noves intervencions que donin suport al cuidador informal de tal manera que la seva salut no empitjori (Figura 4.). També s'ha identificat una **percepció general de manca de suport familiar manifestada en els cuidadors respecte a la resta de la família de la persona amb demència.** La literatura confirma que **la manca de suport familiar causa, també, més estrès i sobrecàrrega** en l'àmbit domiciliari. En canvi, aquests símptomes no es presenten quan la persona ja està institucionalitzada en el centre sociosanitari de llarga estada, possiblement perquè es disposa de recursos formals 24 hores al dia que proporcionen seguretat en l'atenció rebuda per part de la persona que pateix la demència (Van Zadelhoff et al., 2011).

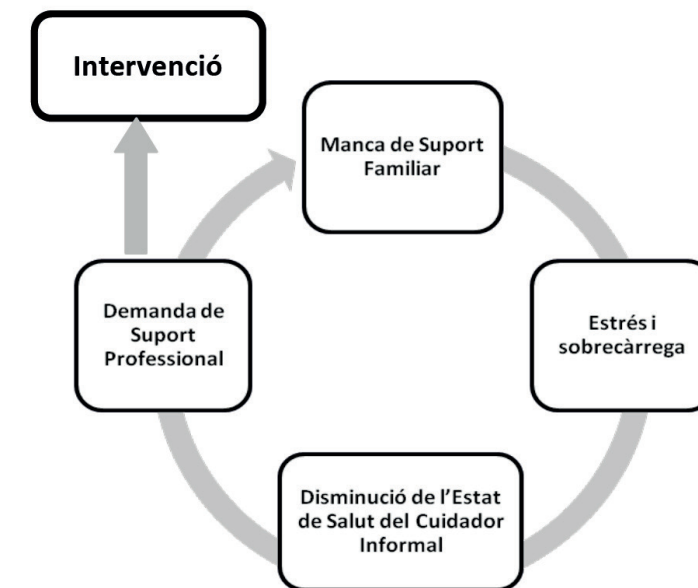


Figura 4. Relació entre les conseqüències derivades de l'estat del cuidador informal davant la demència.

Una altra de les associacions que més prevalen en tots els escenaris europeus és la relació entre els **problemes financers i la sobrecàrrega dels cuidadors**. I un cop més, Espanya i Estònia mostren una associació força més elevada comparada amb la resta de països explorats. Aquest fet es pot veure tant en l'àmbit domiciliari com en el centre de llarga estada. S'ha de tenir en compte que el temps invertit en el fet de cuidar, també és descrit com un cost (Zhu et al., 2015). Coneixent que els cuidadors espanyols, igual que els d'Estònia, dediquen moltes més hores al dia a la cura, **el preu global de cuidar una persona gran amb demència dins el sistema sanitari espanyol resulta més costós que en altres entorns europeus** (Turro-Garriga et al., 2010).

La decisió sobre el millor emplaçament per a una persona amb demència pot venir condicionada per diversos factors, però en general s'espera que tant l'estat de la persona, com el del cuidador informal, millorin un cop s'hagi complert la transició (Lyons et al., 2015). Això és així, en la majoria de països explorats, excepte en Espanya, que en els dies posteriors a l'ingrés del familiar es continua observant uns alts nivells de sobrecàrrega, possiblement a causa d'un sentiment de decepció o fracàs per haver actuat en contra d'uns valors que la literatura descriu presents en el context espanyol (Montoro-Rodríguez & Gallagher-Thompson, 2009).



Cal destacar que, entre les percepcions de **professionals sanitaris i cuidadors informals, s'identifiquen discrepàncies sobre les raons que motiven l'ingrés d'una persona gran amb demència en un centre de llarga estada**. Els cuidadors informals relaten amb més freqüència raons relacionades amb l'estat de salut de la persona cuidada, i en canvi, els cuidadors professionals, metges, infermers i treballadores socials, expressen aquestes motivacions en relació amb l'estat de fragilitat dels cuidadors informals. Això està en consonància amb els resultats obtinguts per Afram et al. (2014) on es van investigar les raons expressades en el moment posterior a l'admissió. Per altra banda, la diversitat en les categories que expressen aquesta "raó potencial" obtingudes del nostre estudi, subratlla la complexitat dels símptomes i condicions que provoca la mateixa demència. A més, el conjunt de raons expressades, tant pels cuidadors informals com pels professionals, correspon als principals predictors o factors de risc relacionats amb la institucionalització segons la literatura internacional (Buhr et al., 2006, Luppá et al., 2008, Gaugler et al., 2009). Sorprenentment, la majoria dels cuidadors informals, en tots els països, van ser capaços de donar una raó sobre quina seria la possible raó d'admissió. Per tant, **és rellevant iniciar discussions sobre aquest tema, encara que sigui una un moment difícil emocionalment, ja que pot orientar als professionals sobre les problemàtiques prioritàries en l'atenció de la persona amb demència**. Sobre la urgència relativa de la necessitat d'admissió encara queda terreny per estudiar i més tenint en compte que hi ha variacions importants en els diferents països explorats.

La variació més accentuada entre la raó proporcionada pel cuidador informal i el professional està relacionada, de nou, amb la *sobrecàrrega* del cuidador. Els cuidadors informals no admeten la quantitat d'estrès com a causa potencial del possible ingrés, tot i que aquesta és evident per part dels professionals. Això està en concordança amb estudis previs que expliquen que aquest tipus de cuidadors no solen percebre la seva sobrecàrrega fins a estats molt avançats de la demència (Kneebone & Martin, 2003, Sun et al., 2010). Per aquest motiu, s'aconsella que siguin els propis professionals responsables de l'atenció els qui introdueixin aquest concepte en l'entorn familiar, tot buscant mesures de gestió de l'estrès, com poden ser l'ofertament dels centres de dia, centres de memòria o centres respir (Phillipson & Jones, 2012).

El grau de dependència i els símptomes neuropsiquiàtrics, que són dos dels principals predictors d'institucionalització de les persones grans amb demència (McLaughlin et al., 2010, Quentin et al., 2010), ja han estat estudiats prèviament en nombrosos estudis. En cap cas, però, s'ha estudiat la relació de **les limitacions provocades per cadascuna de les activitats bàsiques de la vida diària i cadascun dels símptomes neuropsiquiàtrics amb la institucionalització**. I és que monitoritzar el grau de dependència de certes activitats bàsiques de la vida diària pot funcionar com a indicador per als

professionals sanitaris a l'hora d'identificar una desestabilització de la situació familiar. Cal destacar que pel que fa als símptomes neuropsiquiàtrics, aquests es manifesten més alterats en el grup que ha estat recentment admès al centre sociosanitari de llarga estada. Caldria reavaluar-los en els propers mesos, ja que aquests poden ser tan elevats com a motiu d'institucionalització o conseqüència del canvi de domicili a institució sociosanitària (Garcia et al., 2015).

A partir de l'anàlisi de cada activitat podem dir que **anar al bany, vestir-se i l'assistència en la incontinència són les activitats que mostren més relació amb la institucionalització de les persones grans amb demència**. I per altra banda **el deliri, les al·lucinacions, l'agitació, l'ansietat, l'apatia, les alteracions motores, el comportament nocturn i les dificultats a l'hora de menjar són també els símptomes més comuns subjacents a la decisió de l'admissió a un centre de llarga estada**. Per falta d'evidència prèvia és difícil d'analitzar aquestes dades, però és cert que suggereixen una aplicació pràctica en el disseny d'intervencions que haurien de ser avaluades des de l'atenció professional. Aquestes intervencions podrien estar relacionades amb activitats de suport i amb activitats d'oci, com caminar, veure la televisió o xerrar amb amics o família, ja que s'ha demostrat que proporcionen un gran benefici quant a la millora del control dels símptomes (Chiu et al., 2013).

Altres estudis han demostrat que els instruments d'avaluació disponibles per a mesurar i identificar els factors de risc associats a la càrrega dels cuidadors informals han de ser utilitzats amb més freqüència per reduir l'estrès d'aquests i per reduir la institucionalització de les persones amb demència (Sansoni et al., 2013). Els símptomes neuropsiquiàtrics, com ara trastorns d'agitació, desinhibició i alteració de la son, són característiques clíniques molt característiques de l'Alzheimer. Si aquestes no es tracten correctament, es pot accelerar la progressió de la malaltia, empitjorant el deteriorament funcional i la qualitat de vida (QOL) (Gitlin et al., 2012). Tot i que la qualitat de vida continua sent un concepte ambigu, una revisió anterior mostra que està estretament relacionada amb trastorns de l'estat d'ànim, depressió i ansietat (Beerens et al., 2013A, b), però no està directament relacionada amb la institucionalització permanent.

Els diferents resultats obtinguts en els diferents països d'Europa, avalen la teoria de l'adaptació cultural i social en la transició (Mieles, 2000), que explica que és important valorar els aspectes característics de la població que realitza la transició (aspectes personals i culturals) i van en sintonia amb els resultats obtinguts en altres estudis de comparativa europea que ja hem comentat anteriorment, on es conclouia la dificultat de comparar les diferents mostres atesa l'heterogeneïtat entre països. Per aquest motiu, i per tal de proporcionar coneixement d'aplicació pràctica, es decideix homogeneïtzar la població d'estudi, centrant-nos en una població urbana, sota el mateix sistema sanitari

català i amb característiques individuals similars: persona amb demència amb cuidador informal i amb un equip d'atenció domiciliària com a responsable del seu seguiment.

Per **explorar la transició sociosanitària des del domicili cap a un centre de llarga estada de les persones amb demència i els seus cuidadors a Catalunya**, es va tenir en compte les **experiències de pacients, cuidadors i professionals sanitaris implicats en la cura de la demència, es van estudiar els factors associats a la institucionalització**, i finalment es va decidir **avaluar l'aplicació d'un nou marc teòric per a millorar el pla de cures per les persones amb demència més vulnerables o complexes**. Cal dir que l'estudi es va realitzar en una àrea geogràfica concreta, l'Eixample esquerra de Barcelona. Un context clarament urbà i amb una situació socioeconòmica mitja. Pròxima a serveis i recursos sanitaris i socials de qualitat i amb un perfil de població bastant homogeni.

Tant els que proporcionen les cures com els que les reben coincideixen sobre les barreres i facilitadors en el maneig de la demència. Davant d'una dinàmica familiar i una situació econòmica alterada, sovint l'admissió de la persona gran amb demència en un centre sociosanitari de llarga estada sembla l'única opció per tal d'intentar estabilitzar la situació (Verbeek et al., 2015). Els participants de l'estudi manifesten que quan això succeeix tenen la sensació que estan abandonant un ésser estimat, però que de vegades aquesta és l'única opció. Els professionals sanitaris que varen participar en aquest estudi procedien de diverses institucions sociosanitàries i de disciplines diferents, però el mateix procés va demostrar la necessitat de comptar amb altres professionals sanitaris com psicòlegs i fisioterapeutes. Aquests, tot i que altres estudis mostren la seva eficàcia en el maneig de la demència (Twomey et al., 2015, Christofolletti et al., 2008), no solen estar involucrats activament en aquesta població, llevat que es necessiti la seva participació com a prescripció terapèutica. També s'ha trobat evidència internacional pel que fa a altres professionals, com les gestores de casos, amb formació especialitzada en la patologia corresponent, o els terapeutes ocupacionals, mostrant que aquests són efectius per a millorar la situació sociosanitària i familiar (Reilly et al., 2015, Döpp et al., 2015).

**La comunicació entre nivells assistencials i entre pacient-professional continua sent una assignatura pendent.** Quan es compara els resultats d'aquest estudi amb evidències anteriors, aquests ens fan pensar que s'han invertit pocs esforços per millorar aquest aspecte o que les estratègies que pretenien millorar-los no han resultat efectives. És a dir, existeixen nous recursos derivats dels avenços en les noves tecnologies de la informació i la comunicació (TICS) que han demostrat ser efectius en el maneig d'altres patologies cròniques (Hunt, 2015). Tot i així, aquestes no estan completament integrades en el nostre dia a dia i existeixen dificultats econòmiques, i de confiança, que endarrereixen la seva aplicació i normalització (Godwin et al., 2013).

S'ha de recordar que una comunicació intersectorial insuficient proporciona limitacions en l'atenció i maneig de la malaltia. Aquesta hauria de ser dinàmica, com el progrés de la demència, i s'hauria de proporcionar mitjançant l'equilibri entre l'evidència científica i la personalització de les intervencions (Kolanowski et al., 2015). Aquesta dinàmica ha de ser capaç de fer front a les desestabilitzacions i aguditzacions que poden aparèixer al voltant de la mateixa patologia, sobretot en aquells moments en què la persona afectada necessita l'atenció d'un servei sanitari d'atenció aguda.

Actualment, les diferents institucions sanitàries de l'àmbit català i dels diferents nivells assistencials, encara no estan completament connectades i la fracció entre els plans d'atenció dels equips d'atenció primària amb els professionals dels diferents hospitals d'aguts pot fer que la dinàmica de la família es vegi afectada negativament. La consulta a través del correu electrònic en lloc d'utilitzar el telèfon o la visita de seguiment habitual en situacions no urgents, és de fàcil aplicació en la dinàmica del nostre sistema sanitari i és un bon punt de partida per a una població que encara no està del tot familiaritzada amb el maneig de noves tecnologies.

Afortunadament, i ja pensant en les noves generacions, hi ha cert optimisme sobre l'ús de les noves tecnologies i com aquestes ajudaran a superar algunes dificultats en el seguiment dels pacients i la provisió d'informació. Els pacients, familiars i professionals de la salut destaquen la manca d'informació i com això condueix a deficiències, interrupcions en el continu de l'atenció i un major ús dels serveis d'emergència que es podrien haver evitat (Kasteridis et al., 2015). La implementació d'iniciatives comunitàries també poden tenir un paper important en la disminució pressupostària cap als serveis de salut. Xarxes de voluntaris i grups de suport per a les persones amb demència i els seus cuidadors poden complementar els serveis prestats per les institucions públiques (Smith et al., 2014). S'espera que l'evidència aportada per aquest estudi ajudi a l'hora de dissenyar polítiques que orientin intervencions futures.

**Conèixer com i per què succeeix la transició de les cures d'una persona amb demència, des de l'atenció domiciliària fins a l'admissió en un centre de llarga estada, ens ajuda a identificar el procés de vulnerabilitat per tal de prendre mesures preventives quan sigui necessari.** És important que es caracteritzi bé el perfil dels cuidadors que tenen cura dels nostres pacients, ja que per exemple, els cuidadors més joves estan relacionats amb la institucionalització més primerenca de la persona amb demència en un centre de llarga estada. Possiblement per la càrrega professional i familiar que, a més, aquests poden tenir (Brodaty & Donkin 2009). El nivell de deteriorament cognitiu i el grau de dependència han estat els factors de risc més associats en el moment de l'ingrés en la població catalana. És per això, que aquests elements, més que mai, han de ser avaluats periòdicament pels professionals sanitaris per tal de reavaluar la situació familiar i prevenir transicions inapropiades. Entenem que les tran-

sicions inapropiades són aquelles on la situació global del pacient, un cop ha canviat d'àmbit, no ha millorat o inclús ha empitjorat. Aquest és un cas força recurrent en els ingressos de persones amb demència en el context espanyol (Afram et al., 2014). A més, el canvi d'escenari pel que fa a l'atenció d'una persona que pateix una malaltia tan complexa com és la demència, provoca un augment dels costos, des d'una perspectiva social, sobretot si aquesta no està completament justificada. Per tant, les noves polítiques sanitàries enfocades a detectar i preveure les possibles institucionalitzacions en centres de llarga estada podrien ser efectives, sobretot pel que fa als costos, en tots els sistemes de salut europeus (Wübker et al., 2014).

**És necessari ampliar la cobertura bàsica de les necessitats dels cuidadors informals**, especialment aquelles relacionades amb les necessitats de l'atenció psicosocial, incloent programes psicoeducacionals per a millorar les seves emocions, mentre se'ls ofereixen habilitats i estratègies de cooperació. Aquests, han d'iniciar-se des de les primeres fases de la patologia, per tal de preparar el cuidador als esdeveniments, ja que és l'única manera de poder prevenir situacions desestabilitzants i situacions d'angoixa innecessàries.

Amb tota aquesta evidència, sembla clar que **s'ha de fer un canvi de rumb pel que fa al model que guia l'atenció a la dependència de la persona gran amb demència en el nostre context català**. El model "*Balance of Care*" ha resultat ser un bon marc teòric on basar les decisions quant al millor pla de cures que se li pot oferir a una persona amb demència i ha resultat ser una metodologia viable a l'hora d'avaluar l'emplaçament més adequat per a les persones grans amb demència. Els especialistes que van participar en la nostra aplicació i avaluació van considerar que els casos que es van estudiar eren realistes i per això no va ser difícil fer un abordatge des d'una perspectiva sociosanitària i multidisciplinària. Els elements que més van ajudar a prendre la decisió sobre el millor emplaçament per a cada cas va ser: *el suport familiar, el grau de dependència i els símptomes neuropsiquiàtrics*. Pel que fa al disseny del pla de cures, aquest no va resultar ser tan realista, ja que en ocasions hi havia serveis o recursos que no estan a l'abast dins el nostre sistema sociosanitari, com per exemple "*Meals on Wheels*" o altres estratègies que faciliten l'accés a menús equilibrats per aquelles persones grans amb limitacions que viuen al seu domicili (Rose Bell et al., 2014). Així que molts d'ells van ser omesos totalment pels diferents professionals que hi van participar, tot i que en altres escenaris s'ha demostrat que la seva utilització són efectius i eficients. En el nostre context, el metge de família és el professional clau en la gestió de la patologia segons els especialistes consultats, tenint en compte que són els professionals més accessibles per a la població en general i normalment els de més confiança per a la unitat familiar donada la trajectòria de seguiment fins al diagnòstic (Biagetti et al., 2015, Carmody et al., 2015). Per altra banda, els equips d'atenció domiciliària, tal i com es van

descriure en el 2008 (Gené et al., 2009) amb el lideratge d'infermeria, continuen sent el servei més escollit per a fer el seguiment de la situació global, detectar les possibles complicacions que sorgeixin durant el procés de l'atenció i la via de contacte davant les situacions agudes o puntuals. Amb aquest estudi, s'ha identificat que existeix un desconeixement general quant als serveis disponibles per a aquesta població o per a d'altres persones amb altres patologies cròniques. Per aquesta raó, sovint, hi ha una tendència a no utilitzar els recursos existents així com a devaluar-ne la seva eficiència.

Es troben pocs estudis que hagin avaluat l'eficàcia dels equips multidisciplinaris en la transició de l'atenció en la demència, i en la majoria dels casos no s'han obtingut resultats significatius en la cura de la demència, però sí que es troben resultats favorables en el seguiment d'altres patologies, tant en processos aguts (Granziera et al., 2014) com en crònics (Kruis et al., 2014). Això ens fa pensar que aquesta dinàmica de treball és la més adequada per assolir resultats òptims.

En definitiva, el mètode "*Balance of Care*" ens dóna **tres elements** a tenir en compte en l'atenció a la demència en el nostre context català:

(1) **Canviar l'enfocament de l'atenció cap a la detecció precoç de la malaltia i cap a la prevenció de complicacions**. Aquesta prevenció ha d'anar enfocada a la prevenció de complicacions derivades de la patologia, per tal d'evitar situacions altament estressants dins de la dinàmica familiar. Cal un suport sistemàtic i personalitzat per a aquesta població proporcionat des de l'atenció primària i a través d'equips multidisciplinaris coordinats.

(2) **Canviar el responsable de l'atenció sanitària**. Referma la decisió de proporcionar més pes sobre l'àmbit comunitari, deixant que siguin els professionals de l'atenció primària els que liderin el seguiment del procés assistencial amb el suport dels experts de l'atenció especialitzada. Això requereix optar per nous canals de comunicació entre les diferents institucions sociosanitàries que permetin la coordinació i la continuïtat en l'atenció per tal que s'integrin els diferents recursos en una única línia de seguiment.

(3) **Canviar l'àmbit d'actuació a través d'una "finestra única"**. Millorar l'accés a l'atenció des de la comunitat, quan aquesta sigui necessària, mantenint la coordinació assistencial, oferint més serveis i recursos, amb més especialització, per tal d'aconseguir un major control de la situació des d'un únic punt d'accés. L'ús de noves tecnologies pot ser un gran pilar en l'èxit d'aquest nou enfocament. Hi ha evidència suficient com per demostrar que l'ús de noves tecnologies, l'ús de personal especialitzat i l'aplicació de nous recursos, resulten cost-efectius en el sistema. Això és, un control de les desigualtats socials, la prevenció del col·lapse dels serveis d'urgències amb pacients crònics desestabilitzats i la proporció de satisfacció en l'àmbit familiar i professional.

**Aquesta metodologia**, tal i com ja han realitzat en altres entorns geogràfics, com és el cas d'Irlanda o al Regne Unit (Tucker et al., 2013), **podria servir per avaluar la distribució dels recursos socio-sanitaris, així com per revisar les estratègies d'assignació dels serveis públics**. L'ATDOM, com a programa estructurat, presenta un model d'actuació molt similar al "*Balance of Care*" a l'hora de realitzar els plans de cures dels usuaris, però necessita més estandardització del pla de cures i especialització per a cada grup poblacional. En el cas de la demència, s'hauria de definir un perfil/patró que ajudés al maneig de la situació familiar, equivalent a les vinyetes utilitzades en el "*Balance of Care*". D'aquesta manera, tindriem una base científica on basar les nostres decisions sobre l'emplaçament més ideal per a cada persona amb demència.

Aquesta tesi pretén ser la primera fase cap al disseny i implementació d'un model d'atenció més específic cap a la demència, considerant la persona que la pateix i, amb igual o major importància, el seu cuidador informal com a eix principal de les noves estratègies. És necessari centralitzar les cures en un entorn professional específic, amb el rol de dinamitzar el seguiment de la patologia i les seves conseqüències, derivant caps els recursos i/o serveis més adients segons les fases de la demència, i segons els problemes de salut relacionats que vagin sorgint. Per aconseguir-ho cal considerar les necessitats dels diferents actors involucrada en aquest procés (pacient, cuidadors informals i professionals) i monitoritzar aquells factors de risc que hagin demostrat ser predictors d'una institucionalització inapropiada.

---

# FUTURES

---

# 5

# INVESTIGACIONES

A partir dels resultats obtinguts en l'estudi en poden sortir futures investigacions que serien d'interès en el camp de la salut:

- **Validació de protocols de seguiment** aplicables des de l'atenció primària, per a les persones amb demència vivint en el domicili amb cuidadors informals.
- **Disseny de noves estratègies o intervencions psicoeducatives** basades en l'evidència científica anteriorment descrita en aquest treball dirigides a la persona amb demència i al cuidador.
- **Avaluació del cost-efectivitat** de les noves estratègies o intervencions psico-educatives.
- **Disseny de qüestionaris** per a conèixer les expectatives d'informació i per a avaluar la informació i seguiment rebut durant el transcurs de la malaltia.
- **Descriure una nova atenció integrada**, mitjançant la "finestra única", que acompanyi a la persona amb demència i la seva família des del moment de diagnòstic fins a les fases més avançades, cures pal·liatives al final de la vida.



# CONCLUSIONS

# 6

Les **conclusions d'aquesta tesi doctoral** es basen en els resultats obtinguts en els diferents treballs presentats.

1. Les pràctiques clíniques enfocades a millorar l'atenció de la persona amb demència i els seus cuidadors han d'estar adaptades a la situació econòmica i social del territori d'implementació perquè aquestes siguin efectives.
2. Existeix una clara associació entre les reaccions dels cuidadors informals, positives i negatives, i el seu estat de salut durant l'atenció de persones amb demència.
3. Els programes d'atenció domiciliària que proporcionen atenció a les persones grans amb demència han d'incloure a part de noves estratègies d'informació, formació i suport emocional, un seguiment de l'estat de salut del cuidador principal dins el mateix pla de cures de la persona amb demència.
4. Els professionals sanitaris tenen una gran responsabilitat en la decisió sobre l'ingrés d'una persona gran amb demència en un centre sociosanitari de llarga estada, per això seria necessari dissenyar estratègies d'acompanyament apropiades.
5. S'hauria d'evitar prendre decisions sobre l'admissió de persones grans amb demència en un centre sociosanitari de llarga estada en situacions agudes o d'urgència.
6. Els cuidadors informals catalans volen continuar assumint el rol de cuidadors informals, però ens demanen més informació, educació i suport emocional, per a controlar ells mateixos les situacions agudes, evitant així l'ús dels serveis d'urgències innecessaris.
7. És essencial realitzar estudis que quantifiquin el nivell d'informació necessària per a cada fase de la demència per tal de descobrir les necessitats de coneixement expressades pels mateixos cuidadors.
8. El sistema sanitari català necessita dissenyar estratègies innovadores i cost-efectives per tal de fer front als actuals canvis sociodemogràfics que repercuteixin en l'estat de salut de les persones amb demència.
9. Seria recomenable redirigir l'àmbit de l'atenció de la persona gran amb demència dins l'atenció primària i a través d'un enfocament comunitari. Seria necessari prendre més mesures de prevenció per evitar situacions vulnerables en l'atenció a la demència.
10. El seguiment de la persona amb demència hauria d'estar liderat per un professional o únic equip professional, de tal manera que aquest fos el centre de l'atenció i tingués accessibilitat i comunicació bidireccionals entre els diferents àmbits assistencials.
11. El model *Balance of Care*, en la gestió sanitària, és una metodologia fiable per avaluar la distribució dels recursos sociosanitaris, així com per revisar les estratègies d'assignació dels serveis públics.

# BIBLIOGRAFIA

- Atri, A. (2011). Effective pharmacological management of Alzheimer's disease. *American Journal of Managed Care*. 17 (13):346-355.
- Beerens, H.C., Sutcliffe, C., Renom-Guiteras, A., Soto, M.E., Suhonen, R., Zabalegui, A., Bökberg, C., Saks, K., Hamers, J.P., RightTimePlaceCare Consortium. (2014). Quality of life and quality of care for people with dementia receiving long term institutional care or professional home care: the European RightTimePlaceCare study. *Journal of the American Medical Directors Association*. 15(1):54-61.
- Biagetti, B., Aulinas, A., Dalama, B., Nogués, R., Zafón, C., Mesa, J. (2015). Communication between primary care and physician specialist: Is it improving? *Revista de Calidad Asisencial*. 30(4):175-81.
- Bleijlevens, M.H., Stolt, M., Stephan, A., Zabalegui, A., Saks, K., Sutcliffe, C., Lethin, C., Soto, M.E., Zwakhalen, S.M., RightTimePlaceCare Consortium. (2015). Changes in caregiver burden and health-related quality of life of informal caregivers of older people with Dementia: evidence from the European RightTimePlaceCare prospective cohort study. *Journal of Advanced Nursing*. 71(6):1378-91.
- Boltz, M., Chippendale, T., Resnick, B., Galvin, J.E. (2015). Testing family-centered, function-focused care in hospitalized persons with dementia. *Neurodegenerative Diseases Management*. (3):203-215.
- Brodaty, H. & Donkin M. (2009) Family caregivers of people with dementia. *Dialogues in Clinical Neuroscience* 11(2):217-28
- Brodaty, H, Connors, M.H, Xu, J, Woodward, M, Ames, D, PRIME study group. (2014). Predictors of institutionalization in dementia: a three year longitudinal study. *Journal of Alzheimers Disease*. 4v(1):221-6.
- Cabrera, E., Surcliffe, C, Verbeek, H, Saks, K, Soto-Martín, M, Meyer, G, Leino-Kilpi, H, Karlsson, S, Zabalegui, A, on behalf of the RightTimePlaceCare Consortium. (2015). Non-pharmacological interventions as a best practice strategy in people with dementia living in nursing homes. A systematic review. *European Geriatric Medicine*. 6(2):124-150.
- Carmody, J., Traynor, V., Steele, A. (2015). Dementia, decision aids and general practice. *Australian Family Physician*. 44(5):307-10.

- Chiao, C.Y., Wu, H.S., Hsiao, C.Y. (2015). Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review. *International Nursing Review*. [Epub ahead of print]
- Christofolletti, G., Oliani, M.M., Gobbi, S., Stella, F., Bucken Gobbi, L.T., Renato Canineu, P. (2008). A controlled clinical trial on the effects of motor intervention on balance and cognition in institutionalized elderly patients with dementia. *Clinical Rehabilitation*. 22(7):618-26
- Cuetos, F., Arce, N., Martínez, C., Ellis, A.W. (2015). Word recognition in Alzheimer's disease: Effects of semantic degeneration. *Journal of Neurophysiology* Epub ahead of print]
- Cummings, J.L., Mega, M., Gray, K., Rosenberg-Thompson, S., Carusi, D.A., Gornbein, J. (1994). The Neuropsychiatric Inventory: comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology*. 44:2308–2314
- Dahlrup, B., Nordell, E., Steen Carlsson, K., Elmståhl, S. (2013). Health economic analysis on a psychosocial intervention for family caregivers of persons with dementia. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*. 37(3-4):181-95.
- Daviglus, M.L., Plassman, B.L., Pirzada, A., Bell, C.C., Bowen, P.E., Burke, J.R., Connolly, E.S., Dunbar-Jacob, J.M., Granieri, E.C., McGarry, K., Patel, D., Trevisan, M., Williams, J.W. (2011). Risk factors and preventive interventions for Alzheimer disease: State of the science. *Archives of Neurology*. 68:1185–1190.
- De Hoyos-Alonso, M.D., Bonis, J., Bryant, V., Castell Alcalá, M.V., Otero Puime, Á. (2015). Quality of registration of dementia diagnosis in primary care: The situation in Spain in 2002-2011. *Atención Primaria*. [Epub ahead of print] Spanish
- De Labra, C., Millán-Calenti, J.C., Buján, A., Núñez-Naveira, L., Jensen, A.M., Peersen, M.C., Mojs, E., Samborski, W., Maseda, A. (2015). Predictors of caregiving satisfaction in informal caregivers of people with dementia. *Archives of Gerontology and Geriatrics*. 60(3):380-8.
- De Pedro-Cuesta, J., Virués-Ortega, J., Vega, S., Seijo-Martínez, M., Saz, P., Rodríguez, F. (2009). Prevalence of dementia and major dementia subtypes in Spanish populations: a reanalysis of dementia prevalence surveys, 1990-2008. *BMC Neurol*. 9: 55.
- Dimitrow, M.S., Airaksinen, M.S., Kivela, S.L., Lyles, A., Leikola, S.N. (2011). Comparison of prescribing criteria to evaluate the appropriateness of drug treatment in individuals aged 65 and older: a systematic review. *Journal of American Geriatrics Society*. 59(8):1521–1530
- Döpp, C.M., Graff, M.J., Teerenstra, S., Olde Rikkert, M.G., Nijhuis-van der Sanden, M.W., Vernooij-Dassen, M.J. (2014). Effectiveness of a training package for implementing a community-based occupational therapy program in dementia: A cluster randomized controlled trial. *Clin Rehabil*. [Epub ahead of print]
- Emre, M. (2009). Classification and diagnosis of dementia: a mechanism-based approach. *European Journal of Neurology*. 16(2):168-173.
- Fauth, E.B., Femia, E.E., Zarit, S.H. (2015). Resistiveness to care during assistance with activities of daily living in non-institutionalized persons with dementia: associations with informal caregivers' stress and well-being. *Aging & Ment Health*. 11:1-11. [Epub ahead of print]
- Fitzsimmons, S., Barba, B., Stump, M. (2015). Diversional and physical nonpharmacological interventions for behavioral and psychological symptoms of dementia. *Journal of Gerontological Nursing*. 41(2):8-17.
- Fleming, M.O., Haney, T.T. (2013). Improving patient outcomes with better care transitions: the role for home health. *Cleveland Clinic Journal of Medicine*. 1:eS2-6.
- Folstein, M.F., Folstein, S.E., McHugh, P.R. (1975) "Mini-mental state". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research*. 12(3):189-98.
- Fowler, C. (2014). Caring for the caregiver. *Nursing*. 44(5):60-4
- Freedman, M., Leach, L., Kaplan, E., Shulman, K.I., Delis, D.C. (1994). Clock drawing: A neuropsychological analysis. New York, NY, US: Oxford University Press. vi 182 pp.
- Galeotti, F., Giusti, A., Meduri, F., Raschetti, R., Scardetta, P. and Vanacore N. (2013). *Epidemiological Data on Dementia: Synthesis Report*. Alzheimer COoperation Valuation in Europe (ALCOVE). [Available at: [http://www.alcove-project.eu/images/synthesisreport/ALCOVE\\_SYNTHESIS\\_REPORT\\_WP4.pdf](http://www.alcove-project.eu/images/synthesisreport/ALCOVE_SYNTHESIS_REPORT_WP4.pdf), Last accessed 7.11.2013].
- Gallart, A., Cruz, F., Zabalegui, A. (2013). Factors influencing burden among non-professional immigrant caregivers: a case-control study. *Journal of Advanced Nursing*. 69(3):642-54.
- Garcia, T.J., Harrison, T.C., Goodwin, J.S. (2015). Nursing Home Stakeholder Views of Resident Involvement in Medical Care Decisions. *Qualitative Health Research*. [Epub ahead of print]

- Garrido-Cumbrera, M., Borrell, C., Palència, L., Espelt, A., Rodríguez-Sanz, M., Pasarín, M.I., Kunst, A. (2010). Social class inequalities in the utilization of health care and preventive services in Spain, a country with a national health system. *Int J Health Serv.* 40(3):525-42
- Gené Badia, J., Contel Segura, J.C., Hidalgo García, A., Borràs Santos, A., Porta Borges, M., Oliver Olius, A., Saus Arus, M., Ascaso Terren, C., Piñeiro González, M., Cegri Lombardo, F., Limón Ramírez, E., Aranzana Martínez, A., Heras Tebar, A., Noguera Rodríguez, R., Pedret Llaberia, R., Borrell Muñoz, M., Camprubí Casellas, M.D., Ortiz Molina, J., Martín Royo, J., Gonzalez Martínez, S., Equipo de Investigadores HC>65. (2009). [Health problems also explain social services use in home care]. *Atención Primaria.* 41(2):91-101.
- Giebel, C.M., Sutcliffe, C., Stolt, M., Karlsson, S., Renom-Guiteras, A., Soto, M., Verbeek, H., Zabalegui, A., Challis, D. (2014). Deterioration of basic activities of daily living and their impact on quality of life across different cognitive stages of dementia: a European study. *International Psychogeriatrics.* 26(8):1283-93.
- Gitlin, L.N., Kales, H.C., Lyketsos, C.G. (2012). Nonpharmacologic management of behavioural symptoms in dementia. *Journal of American Medical Association.* 21,308:2020-2029
- Godwin, K.M., Mills, W.L., Anderson, J.A., Kunik, M.E.(2013). Technology-driven interventions for caregivers of persons with dementia: a systematic review. *American Journal of Alzheimers Disease and Other Dementias.* 28(3):216-22.
- Granziera, E., Guglieri, I., Del Bianco, P., Capovilla, E., Dona, B., Ciccarese, A.A., Kilmartin, D., Manfredi, V., De Salvo, G.L. (2013). A multidisciplinary approach to improve preoperative understanding and reduce anxiety: a randomised study. *European Journal of Anaesthesiology.* 30(12):734-42.
- Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. (2010). Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut de Catalunya. Guías de Práctica Clínica en el SNS: AIAQS Núm. 2009/07.
- Hallberg, I.R., Cabrera, E., Jolley, D., Raamat, K., Renom-Guiteras, A., Verbeek, H., Soto, M., Stolt, M., Karlsson, S. (2014). Professional care providers in dementia care in eight European countries, their training and involvement in early dementia stage and in home care. *Dementia (London).* [Epub ahead of print]
- Horr, T., Messinger-Rapport, B., Pillai, J.A.(2015). Systematic review of strengths and limitations of randomized controlled trials for non-pharmacological interventions in mild cognitive impairment: focus on Alzheimer's disease. *J Nutr Health Aging.* 19(2):141-53.
- Hunt, C.W. (2015). Technology and diabetes self-management: An integrative review. *World J Diabetes.* 15,6(2):225-33.
- Jensen, M., Agbata, I.N., Canavan, M., McCarthy, G. (2015). Effectiveness of educational interventions for informal caregivers of individuals with dementia residing in the community: systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials *International Journal of Geriatric Psychiatry.* 30(2):130-43.
- Jones, R.W., Romeo, R., Trigg, R., Knapp, M., Sato, A., King, D., Niecko, T., Lacey L., DADE Investigator Group. (2015). Dependence in Alzheimer's disease and service use costs, quality of life, and caregiver burden: the DADE study. *Alzheimers Dement.* 11(3):280-90.
- Joyce, B.T., Berman, R., Lau D.T. (2014). Formal and informal support of family caregivers managing medications for patients who receive end-of-life care at home: a cross-sectional survey of caregivers. *Palliative Medicine.* 28(9):1146-55.
- Kales, H.C., Gitlin, L.N., Lyketsos, C.G. (2015). Assessment and management of behavioral and psychological symptoms of dementia. *BMJ.* 2:350-369
- Kasteridis, P., Mason, A.R., Goddard, M.K., Jacobs, R., Santos, R., McGonigal, G. (2015). The influence of primary care quality on hospital admissions for people with dementia in England: a regression analysis. *PLoS One.* 27,10(3)
- Katz, S., Downs, T.D., Cash, H.R., Grotz, R.C. (1970). Progress in development of the index of ADL. *Gerontologist.* 10(1):20-30.
- Kaufers, D.I., Cummings, J.L., Ketchel, P., Smith, V., MacMillan, A., Shelley, T., Lopez, O.L., DeKosky, S.T. (2000). Validation of the NPI-Q, a brief clinical form of the Neuropsychiatric Inventory. *The Journal of Neuropsychiatry & Clinical Neurosciences.* 12(2):233-9.
- Kneebone, I.I., Martin, P.R. (2003). Coping and caregivers of people with dementia. *British Journal of Health Psychology.* 2(1):1-17.
- Kolanowski, A., Van Haitsma, K., Penrod, J., Hill, N., Yevchak, A. (2015). "Wish we would have known that!" Communication Breakdown Impedes Person-Centered Care. *Gerontologist.* 55 (1):50-60.



- Kruis, A.L., Boland, M.R., Assendelft, W.J., Gussekloo, J., Tsiachristas, A., Stijnen, T., Blom, C., Sont, J.K., Rutten-van Mölken, M.P, Chavannes, N.H. (2014). Effectiveness of integrated disease management for primary care chronic obstructive pulmonary disease patients: results of cluster randomised trial. *BMJ*. 10,349-392.
- Kuo, L.M, Huang, H.L, Hsu, W.C, Shyu, Y.I. (2014). Health-related quality of life and self-efficacy of managing behavior problems for family caregivers of vascular dementia and Alzheimer's disease patients. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*. 38(5-6):310-20.
- LaMantia, M.A., Boustani, M.A., Jhanji, S., Maina, M., Nazir, A., Messina, F., Frame, A., Alder, C., Chodosh, J. (2014). Redesigning acute care for cognitively impaired older adults: Optimizing health care services. *Dementia (London)*. [Epub ahead of print]
- Livingston, G., Barber, J., Rapaport, P., Knapp, M., Griffin, M., Romeo, R., King, D., Livingston, D., Lewis-Holmes, E., Mummery, C., Walker, Z., Hoe, J., Cooper, C. (2014). START (STrategies for RelaTives) study: a pragmatic randomised controlled trial to determine the clinical effectiveness and cost-effectiveness of a manual-based coping strategy programme in promoting the mental health of carers of people with dementia. *Health Technology Assessment*. 18(61):1-242.
- Livingston, G., Kelly, L., Lewis-Holmes, E., Baio, G., Morris, S., Patel, N., Omar, R.Z., Katona, C., Cooper, C. (2014). Non-pharmacological interventions for agitation in dementia: systematic review of randomised controlled trials. *British Journal of Psychiatry*. 205(6):436-42.
- Lueke, S., Hoffmann, W., Fleßa, S. (2014). Transitions between care settings in dementia: are they relevant in economic terms?. *Value Health*. 17(6):679-85.
- Lyons, J.G., Cauley, J.A., Fredman, L. (2015). The Effect of Transitions in Caregiving Status and Intensity on Perceived Stress Among 992 Female Caregivers and Non-caregivers. *The Journals of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences*. [Epub ahead of print]
- Mahoney, F.I., Barthel, D.W. (1965). Functional evaluation: the Barthel Index. *Maryland state medical journal*. 14: 61-65.
- Manderson, B., McMurray, J., Piraino, E., Stolee, P. (2012). Navigation roles support chronically ill older adults through healthcare transitions: a systematic review of the literature. *Health and Social Care in the Community*. 20(2):113-27.
- Martín-Carrasco, M., Ballesteros-Rodríguez, J., Domínguez-Panchón, A.I., Muñoz-Hermoso, P., González-Fraile, E. (2014). Interventions for caregivers of patients with dementia. *Actas españolas de psiquiatría*. 42(6):300-14.
- Meleis, A. I. (2007). *Theoretical Nursing: Development and Progress* (4<sup>th</sup> Ed). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins
- Molinuevo J.L. & Casdo-Naranjo I. (2014). Clinical profile of Alzheimer's disease: is the age of the patient a decisive factor? Results of the INFLUENCE study. *Journal of Alzheimers Diseases*. 39(2):227-32.
- Moniz Cook, E.D., Swift, K., James, I., Malouf, R., De Vugt, M., Verhey, F. (2012). Functional analysis-based interventions for challenging behaviour in dementia. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*. 15,2
- Morris, J.C. (1993). The Clinical Dementia Rating (CDR): current version and scoring rules. *Neurology*. 43(11):2412-4.
- Navarro, V. (2013). The social crisis of the Eurozone: the case of Spain. *International Journal of Health Services*. 43(2):189-92.
- NCCMH (2007) *Dementia: Supporting People with Dementia and their Carers in Health and Social Care*. Leicester and London: The British Psychological Society and the Royal College of Psychiatrists. [Full guideline]
- NICE and SCIE (2006) *Dementia: Supporting People with Dementia and their Carers in Health and Social Care*. NICE clinical guideline 42. Available at [www.nice.org.uk/CG42](http://www.nice.org.uk/CG42) [NICE guideline]
- Or, Z., Cases, C., Lisac, M., Vrangbaek, K., Winblad, U., Bevan, G. (2010). Are health problems systemic? Politics of access and choice under Beveridge and Bismarck systems. *Health Economics, Policy and Law*. 5(3):269-93.
- Phillipson, L., Jones, S.C. (2012). Use of day centers for respite by help-seeking caregivers of individuals with dementia. *Journal of Gerontological Nursing*. 38(4):24-34.
- Pla director sociosanitari. Programa de prevenció i atenció a la cronicitat. Direcció General de Planificació i Recerca en Salut. Departament de Salut. (2014). Bases per a l'atenció comunitària a les persones amb demència. Dipòsit legal: B 22610-2014.
- Prince, M., Bryce, R., Albanese, E., Wimo, A, Ribeiro, W., Ferri, C.P. (2013). The global prevalence of dementia: a systematic review and metaanalysis. *Alzheimer's & Dementia*. 9(1):63-75.



- Ray C.A., Ingram V., Cohen-Mansfield J. (2015). Systematic review of planned **care** transitions for persons with dementia. *Neurodegener Dis Manag.* [Epub ahead of print]
- Reilly, S., Miranda-Castillo, C., Malouf, R., Hoe, J., Toot, S., Challis, D., Orrell, M. (2015). Case management approaches to home support for people with dementia. *The Cochrane Database of Systematic Reviews.* 5, 1
- Reisberg, B., Ferris, S.H, de Leon, M.J, Crook, T. (1982). The global deterioration scale for assessment of primary degenerative dementia. *American Journal of Psychiatry.* 139: 1136-1139.
- Reyniers, T., Deliens, L., Pasman, H.R., Morin, L., Addington-Hall, J., Frova, L., Cardenas-Turanzas, M., Onwuteaka-Philipsen, B., Naylor, W., Ruiz-Ramos, M., Wilson, D.M., Loucka, M., Csikos, A., Rhee, Y.J., Teno, J., Cohen, J., Houttekier, D. (2015). International variation in place of death of older people who died from dementia in 14 European and non-European countries. *Journal of the American Medical Directors Association.* 16(2):165-71.
- Rizzi, L., Rosset, I., Roriz-Cruz, M. (2014). Global epidemiology of dementia: Alzheimer's and vascular types. *Biomedical Research International.* Article ID 908915, 8 pages
- Robinson, L., Tang, E., Taylor, J.P. (2015). Dementia: timely diagnosis and early intervention. *BMJ.* 350:h3029
- Rose Bell, E., Rose, M., Roll, C., Dupont, S. (2014). The Good Food Box Pilot Project as a Contribution to Addressing Food Accessibility in the Elderly. *Canadian journal of dietetic practice and research.* 75(4):191-194.
- Roth, D.L., Dilworth-Anderson, P., Huang, J., Gross, A.L., Gitlin, L.N. (2015). Positive Aspects of Family Caregiving for Dementia: Differential Item Functioning by Race. *The journals of gerontology. Series B, Psychological sciences and social sciences.* [Epub ahead of print]
- Sandilyan, M.B., & Dening, T. (2015). Diagnosis of dementia. *Nursing Standards.* 29(43):36-41.
- Sansoni J., Anderson K.H., Varona L.M., Varela G. (2013). Caregivers of Alzheimer's patients and factors influencing institutionalization of loved ones: some considerations on existing literature. *Annali di Igiene.* 25(3):235-46.
- Shea, Y.F., Ha, J., Chu, L.W. (2014). Comparisons of clinical symptoms in biomarker-confirmed Alzheimer's disease, dementia with Lewy bodies, and frontotemporal dementia patients in a local memory clinic. *Psychogeriatrics.* [Epub ahead of print]
- Shinagawa, S., Nakajima, S., Plitman, E., Graff-Guerrero, A., Mimura, M., Nakayama, K., Miller, BL. (2015). Non-pharmacological management for patients with frontotemporal dementia: asystematic review. *Journal of Alzheimer's disease.* 45(1):283-93.
- Smit D., de Lange J., Willemse B., Twisk J., Pot AM. (2015). Activity involvement and quality of life of people at different stages of dementia in long term care facilities. *Aging & mental health.* 2:1-10. [Epub ahead of print]
- Smith, R., Greenwood, N. (2014). The impact of volunteer mentoring schemes on carers of people with dementia and volunteer mentors: a systematic review. *American journal of Alzheimer's disease and other dementias.* 29(1):8-17.
- Sury, L., Burns, K., Brodaty, H. (2013). Moving in: adjustment of people living with dementia going into a nursing home and their families. *International psychogeriatrics.* 25(6):867-76.
- Taylor, S.J.C., Pinnock, H., Epiphaniou, E., Pearce, G., Parke, H.L., Schwappach, A., Purushotham, N., Jacob, S., Griffiths, C.J., Greenhalgh, T., Sheikh, A. (2014). A rapid synthesis of the evidence on interventions supporting self-management for people with long-term conditions: PRISMS – Practical systematic Review of Self-Management Support for long-term conditions. Southampton (UK): NIHR Journals Library,
- Teri, L., McKenzie, G., Logsdon, R.G., McCurry, S.M., Bollin, S., Mead, J., Menne, H.(2012). Translation of two evidence-based programs for training families to improve care of persons with dementia. *Gerontologist.* 52(4):452-9.
- Toms, G.R., Clare, L., Nixon, J., Quinn, C. (2015). A systematic narrative review of support groups for people with dementia. *International psychogeriatrics.* [Epub ahead of print]
- Torralva, T., Gleichgerrcht, E., Torres Ardila, M.J., Roca, M., Manes, F.F. (2015). Differential Cognitive and Affective Theory of Mind Abilities at Mild and Moderate Stages of Behavioral Variant Frontotemporal Dementia. *Cognitive Behavioral Neurological.* 28(2):63-70.
- Tucker, S., Brand, C., Wilberforce, M., Challis, D. (2013). The balance of care approach to health and social care planning: lessons from a systematic literature review. *Health services management research : an official journal of the Association of University Programs in Health Administration.* 26(1):18-28.

- Twomey, C.D., Baldwin, D.S., Hopfe, M., Cieza, A. (2015). A systematic review of the predictors of health service utilisation by adults with mental disorders in the UK. *BMJ Open*. 5(7)
- Van Zadelhoff, E., Verbeek, H., Widdershoven, G., Van Rossum, E., Abma, T. (2011). Good care in group home living for people with dementia. Experiences of residents, family and nursing staff. *Journal of clinical nursing*. . 20(17-18):2490-500.
- Verbeek, H., Meyer, G., Challis, D., Zabalegui, A., Soto, M.E., Saks, K., Leino-Kilpi, H., Karlsson, S., Hamers, J.P., RightTimePlaceCare Consortium.(2015). Inter-country exploration of factors associated with admission to long-term institutional dementia care: evidence from the RightTimePlaceCare study. *Journal of Advanced Nursing*. 71(6):1338-50.
- Verlinden V.J., van der Geest J.N., de Bruijn R.F., Hofman A., Koudstaal P.J., Ikram M.A. (2015). Trajectories of decline in cognition and daily functioning in preclinical dementia. *Alzheimers & Dementia*. [Epub ahead of print]
- Washington, K.T., Meadows, S.E., Elliott, S.G., Koopman, R.J (2011). Information needs of informal caregivers of older adults with chronic health conditions. *Patient Education and Counselling*. 83(1):37-44.
- World Health Organization (WHO) and Alzheimer's Disease International, *Dementia: A Public Health Priority* (Geneva: WHO, 2012).
- Yj H., Eh J., J, H., Jh R., J-H, L. (2015). The Efficacy of Cognitive Intervention Programs for Mild Cognitive Impairment: A Systematic Review. *Current Alzheimer research*. [Epub ahead of print]
- Zabalegui, A., Bover, A., Rodriguez, E., Cabrera, E., Diaz, M., Gallart, A., González, A., Gual, P., Izquierdo, M.D., López, L., Pulpón, A.M, Ramírez A. (2008). Informal caregiving: perceived needs. *Nursing science quarterly*. 21(2):166-72.
- Zabalegui, A., Hamers, J.P., Karlsson, S., Leino-Kilpi, H., Renom-Guiteras, A., Saks, K., Soto, M., Sutcliffe, C., Cabrera, E. (2014). Best practices interventions to improve quality of care of people with dementia living at home. *Patient education and counselling*. 95(2):175-84.

---

# ANNEXOS

---

**ANNEX 1. Pèrmis del CEIC**

**ANNEX 2. Cartes informatives per a participants i consentiments informats**

**ANNEX 3. Qüestionaris per a la recollida de dades**

Dña. Neus Riba, del Servicio de Farmacología Clínica del Hospital Clínic de Barcelona y Secretaria del Comité Ético de Investigación Clínica (CEIC)

CERTIFICA:

Que el Comité Ético de Investigación Clínica, según consta en el acta de la reunión celebrada en el día de hoy, ha analizado el proyecto de investigación titulado:

*La transició del tenir cura de les persones amb demència: des de l'atenció domiciliària fins a l'institucionalització.*

cuyo investigador principal es la Sra. **Risco Vilarasau, Ester** del Servicio de **Centre Atenció Primària Eixample** entendiendo que dicho estudio se ajusta a las normas éticas esenciales y criterios deontológicos que rigen en este Centro, y, por tanto, ha decidido su aprobación.

Lo que firmo en Barcelona, a 02/07/2013



Xavier Carné Cladellas, Presidente del Comité Ético de Investigación Clínica (CEIC) del Hospital Clínic de Barcelona.

CERTIFICA:

Que el Comité de Investigación del Hospital Clínic, en la sesión celebrada en el día de hoy, ha analizado el proyecto de investigación titulado:

*La transició del tenir cura de les persones amb demència: des de l'atenció domiciliària fins a l'institucionalització.*

cuyo investigador principal es la Sra. **Risco Vilarasau, Ester** del Servicio de **Centre Atenció Primària Eixample** entendiendo que dicho estudio se incluye en una de las líneas de investigación biomédica acreditadas en este centro, cumpliendo los requisitos metodológicos necesarios, y que es viable en todos sus términos, por lo que lo ha considerado adecuado y ha decidido su aprobación.

Lo que firmo en Barcelona, a 02/07/2013



### Carta informativa

La Dirección de Enfermería del Hospital Clínic de Barcelona colabora en el Proyecto Europeo denominado “**Right Time Place Care**” perteneciente al Séptimo Programa Marco de la Unión Europea (SALUD –F3-2010-242153). Este estudio está dirigido a mejorar los sistemas de cuidados de las personas con demencia, y estandarizar los cuidados a largo plazo en toda Europa mediante acuerdos intersectoriales para una atención a estas personas eficaz y eficiente. El proyecto se llevará a cabo en ocho países Europeos (Alemania, España, Estonia, Finlandia, Francia, Países Bajos, Reino Unido y Suecia) durante un período de tres años, desde enero de 2010 a junio de 2013.

Los investigadores del proyecto “**Right Time Place Care**” pertenecen a diferentes entidades y universidades europeas: Universidad de Maastricht (Países Bajos), Universidad de Lund (Suecia), Universidad de Manchester (Reino Unido), Fundación Privada del Hospital Clínic para la investigación Biomédica (España), Universidad de Tartu (Estonia), Gerontopole, Universidad de Toulouse (Francia), Universidad de Turku (Finlandia) y como coordinador del proyecto la Universidad de Witten/Herdecke (Alemania).

El **objetivo del estudio** es conocer las mejores prácticas de cuidados que existen para cubrir las necesidades de las personas con demencia y sus cuidadores. Para alcanzar el objetivo, resulta necesario conocer los estudios previos realizados analizando los mejores resultados en salud, para los pacientes con demencia y sus cuidadores informales. Principalmente se analizarán las mejores prácticas para mejorar la calidad de vida, el cuidado en el ámbito domiciliario y los factores que influyen en el ingreso de las personas con demencia en centros residenciales.

Para recoger la información necesaria que permita alcanzar los objetivos del estudio, se ha diseñado una entrevista mediante la cual se recogerán los datos necesarios. La entrevista se realizará a 175 personas con demencia que reciben atención profesional domiciliaria y 115 ingresados por primera vez en residencias. También se realizarán entrevistas a los cuidadores informales de estos pacientes. Durante todo el estudio de campo se realizarán dos entrevistas, la primera tras aceptar participar en el estudio y firmar el consentimiento informado y la segunda, pasados tres meses. Los entrevistadores son enfermeras expertas en psicogeriatría y por tanto en el cuidado de personas con demencia. Todas ellas están realizando sus tesis doctorales en el marco de este proyecto europeo por lo que su nivel de conocimientos sobre la enfermedad y los aspectos bio-psicosociales que la rodean están asegurados. La duración de las entrevistas será de aproximadamente 60 minutos. La participación en el estudio es

voluntaria y ustedes pueden retirarse del estudio en cualquier momento sin que suponga ningún perjuicio y sin necesidad de justificar su decisión. La información que se recoja durante el estudio será totalmente confidencial por lo que se asegura el anonimato de las personas que participen. Así, los datos serán codificados para evitar cualquier identificación y su análisis se realizará con un sistema de seguridad estricto según prevé la ley de protección de datos.

Los resultados del estudio se difundirán en revistas científicas a nivel nacional e internacional así como en periódicos o revistas de trabajo, talleres, congresos, comunicaciones, etc.

El estudio cuenta con el apoyo y aprobación del Comité de Ética de la del Hospital Clínic de Barcelona en nuestro país y de las comisiones de ética de todos los países participantes. En el caso de que usted desee obtener más información sobre el proyecto puede contactar con **Ester Risco**.

**Ester Risco**  
C/ Villarroel 170, Escalera 1, planta 3 08036 Barcelona  
Teléfono 93 227 54 24  
E-mail: [erisco@clinic.ub.es](mailto:erisco@clinic.ub.es)





### Documento de información del estudio de Grupos Focales

Les hemos convocado hoy aquí para participar en el proyecto europeo investigación *que pretende mejorar la atención sociosanitaria de las personas con demencia y de sus cuidadores*. La Coordinadora de este proyecto es Ester Risco.

El propósito de esta investigación es detectar, bajo su propia perspectiva de profesional de la salud, la interacción entre los diferentes profesionales que proporcionan cuidados a las personas con demencia y sus familiares. Estamos interesados en conocer la calidad en las interacciones entre profesionales y la información que ofrecen a los pacientes y sus familias.

Para conseguir contestar a estas cuestiones, se realizarán reuniones grupales, denominadas grupos focales. El desarrollo de los grupos de reunión se registrará con la ayuda de una grabadora y posteriormente se transcribirán los discursos para su análisis.

Con este estudio, los investigadores, pretenden comprender mejor la situación en la que se encuentran las personas con demencia de manera que en el futuro se puedan elaborar estrategias de “*Best practice*” que les puedan beneficiar.

Su participación en el estudio es voluntaria y si cambia de idea, puede abandonarlo en cualquier momento.

Consideramos importante, hacer especial hincapié, en el hecho de que los datos que se recojan durante el estudio serán CONFIDENCIALES y que el equipo investigador se compromete a salvaguardar su privacidad.

Barcelona 22 de noviembre de 2011

Investigador

Participante



### Documento de información del estudio de Grupos Focales

Les hemos convocado hoy aquí para participar en el proyecto europeo *que pretende mejorar la atención sociosanitaria de las personas con demencia y de sus cuidadores*. La Coordinadora de este proyecto es Ester Risco.

El propósito de esta investigación es detectar, bajo su propia perspectiva de usuarios del sistema de salud, la interacción entre los diferentes profesionales que proporcionan cuidados a las personas con demencia y sus familiares.

Estamos interesados en conocer la calidad de la comunicación con los profesionales y de la información que les ofrecen. También nos gustaría saber sus sugerencias para mejorar esta comunicación e información en los distintos dispositivos destinados al cuidado de las personas con demencia.

Para conseguir contestar a estas cuestiones, se realizarán reuniones grupales, denominadas grupos focales. El desarrollo de los grupos de reunión se registrará con la ayuda de una grabadora y posteriormente se transcribirán los discursos para su análisis.

Con este estudio, los investigadores, pretenden comprender mejor la situación en la que se encuentran las personas con demencia y sus familias de manera que en el futuro se puedan elaborar estrategias de “*Best practice*” que les puedan beneficiar.

Su participación en el estudio es voluntaria y si cambia de idea, puede abandonarlo en cualquier momento.

Consideramos importante, hacer especial hincapié, en el hecho de que los datos que se recojan durante el estudio serán CONFIDENCIALES y que el equipo investigador se compromete a salvaguardar su privacidad.

Barcelona 25 de noviembre de 2011

Investigador

Participante

Participant ID: □.□.□□.□□.□□.□□□□ Visit: 1□ 2□

### Cuestionarios de recogida de datos sobre el cuidado en el domicilio

Basado en el *RightTimePlaceCare*  
EU, 7<sup>th</sup> Framework Programme Contract number: 242153

**Parte A. Carátula donde se indica inclusión del consentimiento informado e información sobre los criterios de inclusión.**

*(cumplimentado por el investigador)*

A1 Fecha de nacimiento del participante:          
D/D M/M A/A

A2 Número ID participante\*: □.□.□□.□□.□□.□□□□

Colocar la etiqueta aquí

A3  **Consentimiento firmado** Fecha:          
D/D M/M A/A

A4  **Visita 1 (basal)** Fecha:          
D/D M/M A/A

A5  **Visita 2 (seguimiento)** Fecha:          
D/D M/M A/A

\* El número de ID contiene 11 dígitos:  
X para código del país; X para el tipo de institución; XX para el código de la institución; XX para la ubicación;  
XX para la unidad de hospitalización; y XXX para el número de participante

Participant ID: □.□.□□.□□.□□.□□□□ Visit: 1□ 2□

**Criterios de inclusión para pacientes que reciben cuidado formal en el domicilio**

- A6 NO  SÍ  Diagnóstico de probable demencia establecido por un médico\* (\* Ej. Geriatra, médico especialista, médico de familia, neurólogo o un equipo especializado).
- A7 NO  SÍ  Puntuación en el Mini-Mental State Examination (MMSE) de 24 o menor.
- A8 NO  SÍ  Identificación del cuidador informal/persona de referencia que realice al menos dos visitas al mes al paciente.
- A9 NO  SÍ  Vivir en domicilio con apoyo de un cuidador informal.
- A10 NO  SÍ  Situación de riesgo de institucionalización en un centro geriátrico/residencia en los próximos 6 meses.
- A11 NO  SÍ  Consentimiento informado firmado.

*Todas las preguntas deben ser "SÍ"*

**TA12 Por favor, explique la razón principal, expresada por el cuidador formal, de por qué la admisión del paciente en un centro residencial se prevé en los próximos 6 meses:**

Comentarios \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Participant ID: □.□.□□.□□.□□.□□□ Visit: 1□ 2□

**Criterios de exclusión para pacientes que reciben  
cuidado formal en el domicilio**

- A13 NO  SÍ  Paciente < 65 años
- A14 NO  SÍ  Paciente con diagnóstico psiquiátrico primario o Síndrome de Korsakoff
- A15 NO  SÍ  Paciente cuyo cuidador informal no puede ser identificado

*Todas las respuestas deben ser "NO"*

Participant ID: □.□.□□.□□.□□.□□□ Visit: 1□ 2□

**Cuidados formales en el domicilio**

**RightTimePlaceCare**

EU, 7<sup>th</sup> Framework Programme  
Contract number: 242153

**Parte B. Informacion socio-demográfica**

*(informante/miembro del personal: informe de los pacientes)*

Participant ID: ........ Visit: 1  2 **Información demográfica básica****B1** Sexo:

- Hombre  
 Mujer

Si está disponible en el informe del paciente incluir:

**B2** Peso  kg**B3** Altura  cm**Historia del paciente****B4** Tipo de demencia:

- Demencia tipo Alzheimer (AD)  
 AD con enfermedad cerebrovascular  
 Demencia vascular  
 Demencia frontotemporal  
 Demencia de Cuerpos de Lewy  
 Desconocida  
 Otra

**B5** Año de inicio de los síntomas de demencia:

- Desconocido  
 Conocido, si la conoce por favor indiquela

**B5.1** Año de inicio: **B5.2** Fecha del diagnóstico (si está disponible):
 /  /   
 D/D M/M A/A
Participant ID: ........ Visit: 1  2 

Condición de enfermedad	Valor asignado a la enfermedad
<b>B6.1</b> <input type="checkbox"/> Infarto de miocardio	1
<b>B6.2</b> <input type="checkbox"/> Insuficiencia cardíaca	
<b>B6.3</b> <input type="checkbox"/> Enfermedad arterial periférica	
<b>B6.4</b> <input type="checkbox"/> Enfermedad cerebrovascular	
<b>B6.5</b> <input type="checkbox"/> Demencia	
<b>B6.6</b> <input type="checkbox"/> Enfermedad respiratoria crónica	
<b>B6.7</b> <input type="checkbox"/> Enfermedad del tejido conectivo	
<b>B6.8</b> <input type="checkbox"/> Úlcera gastroduodenal	
<b>B6.9</b> <input type="checkbox"/> Hepatopatía crónica leve	
<b>B6.10</b> <input type="checkbox"/> Diabetes	
<b>B6.11</b> <input type="checkbox"/> Hemiplegia	2
<b>B6.12</b> <input type="checkbox"/> Insuficiencia renal crónica moderada/severa	
<b>B6.13</b> <input type="checkbox"/> Diabetes con lesión en órganos diana	
<b>B6.14</b> <input type="checkbox"/> Tumor o neoplasia sólida	
<b>B6.15</b> <input type="checkbox"/> Leucemia	
<b>B6.16</b> <input type="checkbox"/> Linfoma	3
<b>B6.17</b> <input type="checkbox"/> Hepatopatía crónica moderada/severa	
<b>B6.18</b> <input type="checkbox"/> Tumor o neoplasia sólida con metástasis	
<b>B6.19</b> <input type="checkbox"/> Sida definido	6

*Charlson ME, Pompei P, Ales K, MacKenzie CR. A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: development and validation. J Chron Dis. 1987;40:373-383*

Participant ID: ..... Visit: 1  2 **Cuidados formales en el domicilio****RightTimePlaceCare**EU, 7<sup>th</sup> Framework Programme  
Contract number: 242153*Parte C. Informe del paciente**(informante: paciente)*

- C1 Negativa a participar  
Cuestionario incompleto debido a la negativa a participar

Participant ID: ..... Visit: 1  2 **MMSE****C2** Evaluación:

- Evaluación completada, resultado fiable
- Inaplicable/incapacidad para responder/negativa del paciente a colaborar/falta de motivación
- Inaplicable/incapacidad física para responder/incapacidad cognitiva (ej. visual/discapacidad auditiva, afasia)
- No se realizó la valoración, no se intentó completar la prueba

Si existe una valoración **reciente** del test MMSE (menos de un mes) por favor, indique la **puntuación total**.

C3 Puntuación disponible   puntuación total



Participant ID: ..... Visit: 1  2 

Voy a hacerle algunas preguntas que pueden parecer difíciles de responder. Por favor, trate de responder lo mejor que pueda.		
PREGUNTAS	Puntuación	
<b>C4 (Conceder 10 segundos para cada respuesta)</b>	1 punto por pregunta	
	0 puntos	1 punto
<b>C4.1</b> ¿En qué año estamos? (aceptar solo la respuesta exacta)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>C4.2</b> ¿En qué estación del año estamos? (en la última semana de la estación anterior o la primera semana de la nueva estación, acepte ambas estaciones)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>C4.3</b> ¿En qué mes del año estamos? (en el primer día del nuevo mes o en el último día del mes anterior, aceptar ambos)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>C4.4</b> ¿Qué fecha es hoy? (aceptar la fecha del día anterior o posterior)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>C4.5</b> ¿En qué día de la semana estamos? (aceptar solo la respuesta exacta)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>C5 (Conceder 10 segundos para cada respuesta)</b>	1 punto por pregunta	
	0 puntos	1 punto
<b>C5.1</b> ¿En qué país estamos? (aceptar solo la respuesta exacta)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>C5.2</b> ¿En qué provincia? (aceptar solo la respuesta exacta)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>C5.3</b> ¿En qué ciudad o pueblo? (aceptar solo la respuesta exacta)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>C5.4</b> ¿Cómo se llama este hospital/edificio? (aceptar solo el nombre exacto del hospital o la institución)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>C5.5</b> ¿En qué habitación estamos? (aceptar solo la respuesta exacta)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Participant ID: ..... Visit: 1  2 

<b>C6</b> Diga: “Le voy a nombrar tres objetos. Cuando termine, quiero que los repita. Intente recordarlos porque voy a pedirle que los repita cuando pasen unos minutos”. (Repita a razón de 1 segundo)	0 puntos <input type="checkbox"/>	1 punto <input type="checkbox"/>	2 puntos <input type="checkbox"/>	3 puntos <input type="checkbox"/>			
<table border="1" style="margin: auto;"> <tr> <td>Pelota</td> <td>Coche</td> <td>Hombre</td> </tr> </table>					Pelota	Coche	Hombre
Pelota	Coche	Hombre					
Decir: “Repita estas 3 palabras conmigo”. (1 punto por cada respuesta correcta en el primer intento). Conceder 20 segundos para la respuesta. Si el sujeto no repite las 3 palabras, repetir hasta que las aprenda como máximo 5 veces (pero solo puntúa el primer intento de respuesta)							
<b>C7</b> Deletrear la palabra “MUNDO” al revés (puede ayudar a la persona a deletrear la palabra mundo) Ahora díjala al revés. Conceder 30 segundos para repetirla al revés Si el sujeto no la puede deletrear ni con ayuda la puntuación es 0.	0 puntos <input type="checkbox"/>	1 punto <input type="checkbox"/>	2 puntos <input type="checkbox"/>	3 puntos <input type="checkbox"/>			
	4 puntos <input type="checkbox"/>	5 puntos <input type="checkbox"/>					
<b>C8</b> ¿Recuerda los tres objetos que le he dicho antes que recordase? Conceder 10 segundos. Puntuación. 1 punto por cada respuesta correcta, no importa el orden.	0 puntos <input type="checkbox"/>	1 punto <input type="checkbox"/>	2 puntos <input type="checkbox"/>	3 puntos <input type="checkbox"/>			
<b>C9</b> Mostrar un reloj. Preguntar: ¿qué es esto? Conceder 10 segundos. Puntuación: 1 punto por respuesta correcta.	0 puntos <input type="checkbox"/>	1 punto <input type="checkbox"/>					
<b>C10</b> Mostrar un bolígrafo. Preguntar: ¿qué es esto? Conceder 10 segundos. Puntuación: 1 punto por respuesta correcta, aceptar solo bolígrafo – puntuación 0 para lápiz.	0 puntos <input type="checkbox"/>	1 punto <input type="checkbox"/>					
<b>C11</b> Diga: “le voy a pedir que repita una frase después de mí: Ni sí, ni no, ni peros”. Conceder 10 segundos para responder. Puntuación: 1 punto para la respuesta exacta.	0 puntos <input type="checkbox"/>	1 punto <input type="checkbox"/>					

Participant ID: ........ Visit: 1  2 

<b>C12 Diga: Lea esto y haga lo que dice:</b> Mostrar al sujeto el papel con “ <b>CIERRE LOS OJOS</b> ” Si el sujeto solo lee pero no lo hace, repetir: leer las palabras de esta hoja y luego hacer lo que dice (máximo 3 veces). Conceda 10 segundos, 1 punto cuando el sujeto cierra los ojos.	0 puntos <input type="checkbox"/>	1 punto <input type="checkbox"/>
<b>C13 Dar a la persona un lápiz, una goma de borrar y un papel. Diga: “Escriba una frase completa en esta hoja de papel”.</b> La frase debe tener sentido. Ignorar faltas ortográficas. Conceder 30 segundos. Puntuación 1 punto.	0 puntos <input type="checkbox"/>	1 punto <input type="checkbox"/>
<b>C14 Coloque el dibujo, lápiz, goma y papel frente a la persona. Diga: “Copie este dibujo por favor”.</b> Permitir múltiples intentos y esperar hasta que la persona termine y le entregue el papel. Puntuación: 1 punto por la copia correcta del diagrama que debe representar dos figuras de 5 lados y una figura de cuatro lados entre ambas. Tiempo máximo 1 minuto	0 puntos <input type="checkbox"/>	1 punto <input type="checkbox"/>
<b>C15 Preguntar al sujeto si es diestro o zurdo.</b> Alternar la mano derecha/izquierda según la dominancia de la persona (ej. si el sujeto es diestro, diga: “tome este papel con la mano izquierda”). Coger una hoja de papel, sostenerla frente a la persona y decir lo siguiente: “Tome este papel con la mano derecha/izquierda, dóblelo por la mitad una vez con las dos manos y póngalo en el suelo: Conceder 30 segundos. Puntuación 1 punto para cada instrucción realizada correctamente:  <b>C15.1</b> Toma el papel con la mano correcta <b>C15.2</b> Lo dobla por la mitad <b>C15.3</b> Lo coloca en el suelo	0 punto	1 punto
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Puntuación total</b>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

Molloy DW, Alemayehu E, Roberts R. Reliability of a standardized Mini-Mental State Examination compared with the traditional Mini-Mental State Examination. *American Journal of Psychiatry*, 1991;148(1): 102-105.

Participant ID: ........ Visit: 1  2 

## Cuidados formales en el domicilio

### RightTimePlaceCare

EU, 7<sup>th</sup> Framework Programme  
Contract number: 242153

*Parte D. Cuestionario para  
el/la cuidador/a informal/familiar más cercano*

*(informante: Cuidador informal/familiar más cercano)*

#### D1 Negativa a participar

Cuestionario no completado debido a la negativa a participar

Participant ID: ..... Visit: 1  2 **Escala Zarit**

INSTRUCCIONES: A continuación encontrará una serie de preguntas que reflejan cómo se siente a veces la gente que cuida a otra persona. Después de cada pregunta, indique con qué frecuencia se siente de ese modo: nunca, casi nunca, a veces, con bastante frecuencia o casi siempre. No existen respuestas correctas ni incorrectas.

	Nunca	Casi nunca	A veces	Con bastante frecuencia	Casi siempre
<b>D1</b> ¿Tiene la sensación de que su familiar pide más ayuda de la que necesita?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
<b>D2</b> ¿Tiene la sensación de que, debido al tiempo que dedica a su familiar, no le queda suficiente tiempo para usted?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
<b>D3</b> Se siente estresado/a por tener que ocuparse de su familiar e intentar cumplir con otras obligaciones familiares o laborales?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
<b>D4</b> ¿Se siente violento/a por el comportamiento que tiene su familiar con otras personas?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
<b>D5</b> ¿Se siente enfadado/a con su familiar cuando está con él/ella?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
<b>D6</b> ¿Cree que actualmente su relación con otros miembros de la familia o amigos se ve afectada negativamente por su familiar?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
<b>D7</b> ¿Le preocupa el futuro que le espera a su familiar?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
<b>D8</b> ¿Siente que su familiar depende de usted?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
<b>D9</b> ¿Se siente tenso/a cuando está con su familiar?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
<b>D10</b> ¿Siente que su salud se ha resentido debido a su implicación con su familiar?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4

Participant ID: ..... Visit: 1  2 

	Nunca	Casi nunca	A veces	Con bastante frecuencia	Casi siempre
<b>D11</b> ¿Siente que no tiene tanta vida privada como quisiera a causa de su familiar?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
<b>D12</b> ¿Siente que su vida social se ha visto afectada por tener que ocuparse de su familiar?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
<b>D13</b> ¿Se siente incómodo/a para invitar a sus amigos a casa, debido a su familiar?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
<b>D14</b> ¿Cree que su familiar espera que usted se ocupe de él/ella, como si fuera la única persona de quien pudiera depender?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
<b>D15</b> ¿Siente que no tiene suficiente dinero para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
<b>D16</b> ¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
<b>D17</b> ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que empezó la enfermedad de su familiar?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
<b>D18</b> ¿Desearía simplemente dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
<b>D19</b> ¿Se siente inseguro/a sobre lo que debe hacer con su familiar?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
<b>D20</b> ¿Siente que debería hacer más por su familiar?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
<b>D21</b> ¿Cree que aún podría cuidar mejor a su familiar?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
<b>D22</b> En general, ¿hasta qué punto siente que cuidar a su familiar es una carga para usted?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4

Participant ID: ..... Visit: 1  2 **Instrumento de Evaluación de la Reacción del cuidador informal frente al cuidado (CRA)**

Por favor señale las respuestas marcando una cruz:

1. = Totalmente en desacuerdo  
 2. = En desacuerdo  
 3. = Indiferente  
 4. = De acuerdo  
 5. = Totalmente de acuerdo

<b>D23</b>	Me siento privilegiado de poder cuidar a_____.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
<b>D24</b>	Otros han delegado el cuidado de_____en mí.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
<b>D25</b>	Mis recursos económicos me permiten cubrir los gastos derivados del cuidado.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
<b>D26</b>	Mis actividades están centradas en el cuidado de_____.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
<b>D27</b>	Desde que cuido a_____, parece que estoy siempre cansada.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
<b>D28</b>	Es muy difícil conseguir ayuda de mi familia para cuidar a_____.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
<b>D29</b>	Me molesta tener que cuidar a_____.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
<b>D30</b>	Tengo que parar para descansar cuando realizo un trabajo.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
<b>D31</b>	Realmente quiero cuidar a_____.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
<b>D32</b>	Mi salud ha empeorado desde que cuido a_____.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
<b>D33</b>	Visito menos a mis familiares y amigos desde que estoy cuidando a_____.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
<b>D34</b>	Nunca seré capaz de dar tanto como yo he recibido de_____.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
<b>D35</b>	Mi familia colabora en el cuidado de_____.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
<b>D36</b>	He eliminado cosas de mi vida cotidiana desde que cuido a_____.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
<b>D37</b>	Tengo la fortaleza física suficiente para cuidar a_____.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
<b>D38</b>	Desde que cuido a_____, siento que mi familia me ha abandonado.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
<b>D39</b>	Cuidar a_____me hace sentir bien.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
<b>D40</b>	Las constantes interrupciones hacen difícil encontrar el tiempo para relajarme.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
<b>D41</b>	Tengo la salud necesaria para cuidar a_____.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
<b>D42</b>	Cuidar a_____es importante para mí.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

Participant ID: ..... Visit: 1  2 

<b>D43</b>	Cuidar a_____ha supuesto una carga económica para la familia.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
<b>D44</b>	Mi familia (hermanos, hermanas, hijos) me dejan sola/o en el cuidado de_____.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
<b>D45</b>	Disfruto cuidando a_____.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
<b>D46</b>	Resulta difícil hacer frente económicamente a los servicios y las necesidades de salud.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

Given, C.W., Given, B., Stommel, M., Collins, C., King, S., & Franklin, S. (1992). The caregiver reaction assessment (CRA) for caregivers to persons with chronic physical and mental impairments. *Research in Nursing and Health*, 15(4), 271-283.

Participant ID: □.□.□□.□□.□□.□□□ Visit: 1□ 2□

**Questionario de Salud General (GHQ-12)**

Por favor, lea esto cuidadosamente:

Nos gustaría saber si tiene algún problema médico y cómo ha estado su salud, en general, durante las *últimas* semanas. Por favor, conteste a TODAS las preguntas subrayando simplemente la respuesta que, a su juicio, mayor puede aplicarse a usted.

Recuerde que solo debe responder sobre los problemas recientes y los que tiene ahora, no sobre los que tuvo en el pasado. Es importante que intente contestar TODAS las preguntas.

Muchas gracias por su colaboración.

**ÚLTIMAMENTE:**

- |   |  |   |  |  |
|---|--|---|--|--|
| <b>D47</b> ¿Ha podido concentrarse bien en lo que hacía?                        | <input type="checkbox"/> Mejor que lo habitual     | <input type="checkbox"/> Igual que lo habitual  | <input type="checkbox"/> Menos que lo habitual       | <input type="checkbox"/> Mucho menos que lo habitual       |
| <b>D48</b> ¿Sus preocupaciones le han hecho perder sueño?                       | <input type="checkbox"/> No, en absoluto           | <input type="checkbox"/> No más que lo habitual | <input type="checkbox"/> Algo más que lo habitual    | <input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual         |
| <b>D749</b> ¿Ha sentido que está desempeñando un papel útil en la vida?         | <input type="checkbox"/> Más útil que lo habitual  | <input type="checkbox"/> Igual que lo habitual  | <input type="checkbox"/> Menos útil que lo habitual  | <input type="checkbox"/> Mucho menos útil que lo habitual  |
| <b>D50</b> ¿Se ha sentido capaz de tomar decisiones?                            | <input type="checkbox"/> Más útil que lo habitual  | <input type="checkbox"/> Igual que lo habitual  | <input type="checkbox"/> Menos que lo habitual       | <input type="checkbox"/> Mucho menos que lo habitual       |
| <b>D51</b> ¿Se ha notado constantemente agobiado y en tensión?                  | <input type="checkbox"/> No en absoluto            | <input type="checkbox"/> No más de lo habitual  | <input type="checkbox"/> Algo más que lo habitual    | <input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual         |
| <b>D52</b> ¿Ha tenido la sensación de que no puede superar sus dificultades?    | <input type="checkbox"/> No en absoluto            | <input type="checkbox"/> No más de lo habitual  | <input type="checkbox"/> Algo más que lo habitual    | <input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual         |
| <b>D53</b> ¿Ha sido capaz de disfrutar de sus actividades normales de cada día? | <input type="checkbox"/> Más que lo habitual       | <input type="checkbox"/> Igual que lo habitual  | <input type="checkbox"/> Menos que lo habitual       | <input type="checkbox"/> Mucho menos que lo habitual       |
| <b>D54</b> ¿Ha sido capaz de hacer frente adecuadamente a sus problemas?        | <input type="checkbox"/> Más capaz que lo habitual | <input type="checkbox"/> Igual que lo habitual  | <input type="checkbox"/> Menos capaz que lo habitual | <input type="checkbox"/> Mucho menos capaz que lo habitual |

Participant ID: □.□.□□.□□.□□.□□□ Visit: 1□ 2□

- |   |  |   |   |  |
|---|--|---|---|--|
| <b>D55</b> ¿Se ha sentido poco feliz o deprimido?                                 | <input type="checkbox"/> No, en absoluto     | <input type="checkbox"/> No más que lo habitual | <input type="checkbox"/> Algo más que lo habitual | <input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual   |
| <b>D56</b> ¿Ha perdido confianza en sí mismo?                                     | <input type="checkbox"/> No, en absoluto     | <input type="checkbox"/> No más que lo habitual | <input type="checkbox"/> Algo más que lo habitual | <input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual   |
| <b>D57</b> ¿Ha pensado que usted es una persona que no vale para nada?            | <input type="checkbox"/> No, en absoluto     | <input type="checkbox"/> No más que lo habitual | <input type="checkbox"/> Algo más que lo habitual | <input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual   |
| <b>D58</b> ¿Se siente razonablemente feliz considerando todas las circunstancias? | <input type="checkbox"/> Más que lo habitual | <input type="checkbox"/> Igual que lo habitual  | <input type="checkbox"/> Menos que lo habitual    | <input type="checkbox"/> Mucho menos que lo habitual |

Golberg D. General Health Questionnaire (GHQ-12). Windsor, UK: NFER-Nelson; 1992. GHQ-12 copyright © David Goldberg, 1978



Participant ID: ..... Visit: 1  2

**EQ-5D**

Marque con una cruz la respuesta de cada apartado que mejor describa su estado de salud en el día de hoy.

**D59** Movilidad

- No tengo problemas para caminar
- Tengo algunos problemas para caminar
- Tengo que estar en la cama

**D60** Cuidado Personal

- No tengo problemas con el cuidado personal
- Tengo algunos problemas para lavarme o vestirme
- Soy incapaz de lavarme o vestirme

**D61** Actividades Cotidianas (ej. trabajar, estudiar, hacer las tareas domésticas, actividades familiares o actividades durante el tiempo libre)

- No tengo problemas para realizar mis actividades cotidianas
- Tengo algunos problemas para realizar mis actividades cotidianas
- Soy incapaz de realizar mis actividades cotidianas

**D62** Dolor/Malestar

- No tengo dolor ni malestar
- Tengo moderado dolor o malestar
- Tengo mucho dolor o malestar

**D63** Ansiedad/Depresión

- No estoy ansioso ni deprimido
- Estoy moderadamente ansioso o deprimido
- Estoy muy ansioso o deprimido

Participant ID: ..... Visit: 1  2

Para ayudar a las personas a describir el nivel de bienestar o malestar en relación a su estado de salud, hemos dibujado una escala parecida a un termómetro en el cual se marca con un 100 el mejor estado de salud que se puede imaginar y con un 0 el peor estado de salud que se puede imaginar.

Nos gustaría que señalara en esta escala, el nivel de bienestar o de malestar respecto a su estado de salud en el día de HOY.

Por favor, dibuje una línea desde el casillero donde dice "Su estado de salud HOY" hasta el punto del termómetro que en su opinión indica su estado de salud HOY.

**Su estado de salud HOY**

**D64** Puntuación total:

The EuroQol Group (1990). EuroQol-a new facility for the measurement of health-related quality of life. Health Policy 16(3):199-208.



Participant ID: □.□.□□.□□.□□.□□□ Visit: 1□ 2□

**Cuidados formales en el domicilio****RightTimePlaceCare**EU, 7<sup>th</sup> Framework Programme  
Contract number: 242153*Parte E. Información sobre la situación del paciente**(Informante: Cuidador/a informal/familiar más cercano)***E1 Negativa a participar** Cuestionario no completado debido a la negativa a participar

Participant ID: □.□.□□.□□.□□.□□□ Visit: 1□ 2□

**E2** Si el cuidador informal vive con el paciente con demencia, marcar con una cruz el cuadro “viven juntos”. Viven juntos. Si ha marcado esta opción, siga con la pregunta 5**E3** Por favor, indique el número de visitas en las últimas 2 semanas1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14  >14**E3.1** En el caso de >14, ¿cuántas?  veces**E4** Por lo general, ¿cuánto tiempo duran las visitas?   minutos**Datos sociodemográficos del paciente***Por favor responda las siguientes preguntas sobre su familiar.***E5** Estado civil

- Casado/a
- Viudo/da
- Separado/a o divorciado/a
- Soltero/a
- Desconocido

**Información sobre el posible proceso de transición hacia el ingreso en un centro geriátrico/residencia en el futuro****TE6** Por favor, indique ¿En qué situación cree que puede ser necesario para su familiar ingresar en un centro geriátrico/residencia?

---



---



---

Participant ID: □.□.□□.□□.□□.□□□ Visit: 1□ 2□

**E7** Por favor, indique el modo de residencia actual:

- Vive solo
- Vive con un cuidador
- Vive con pariente o amigo (que no sea profesional)
- Reside en un centro para personas mayores
- Otros

Participant ID: □.□.□□.□□.□□.□□□ Visit: 1□ 2□

**A2. Paciente con demencia**

**A2.1 Condiciones de  
residencia**

**E8** Si el paciente vive en su propio domicilio, ¿con quien convive?

- Solo
- Esposo/a
- Otros
- No aplicable

Participant ID: ......... Visit: 1  2 **INDICE KATZ**

Señale la descripción adecuada para cada una de las funciones que figuran en la lista siguiente. (La palabra "ayuda" significa supervisar, dar instrucciones o asistencia personal.)

**E9 Lavarse** - ya sea con una esponja, o sea en la bañera, o sea en la ducha.

- |   |   |  |
|---|---|--|
| <input type="checkbox"/> No recibe ayuda (entra y sale de la bañera por sí mismo/a si la bañera es el medio de aseo habitual) | <input type="checkbox"/> Recibe ayuda sólo para lavarse una parte del cuerpo (como la espalda o una pierna) | <input type="checkbox"/> Recibe ayuda para lavarse más de una parte del cuerpo (o no se lava por sí mismo/a) |
|---|---|--|

**E10 Vestirse** - sacar la ropa de los armarios y de los cajones - incluyendo la ropa interior, las prendas exteriores y abrocharse botones, cremalleras, etc. (incluyendo tirantes si los lleva).

- |   |   |  |
|---|---|--|
| <input type="checkbox"/> Sacar la ropa y se viste completamente sin ayuda | <input type="checkbox"/> Sacar la ropa y se viste sin ayuda excepto para atarse los cordones de los zapatos | <input type="checkbox"/> Recibe ayuda para sacar la ropa o para vestirse, o se queda parcialmente o completamente sin vestir |
|---|---|--|

**E11 Ir al servicio** - ir al servicio para orinar y hacer de vientre; limpiarse después por sí mismo/a, y arreglarse la ropa

- |  |   |   |
|--|---|---|
| <input type="checkbox"/> Se desplaza hasta el servicio, se limpia y se arregla la ropa sin ayuda (quizás usa un objeto de apoyo como un bastón, un andador o una silla de ruedas y posiblemente usa la cuña o la silla retrete por la noche, vaciándola por la mañana) | <input type="checkbox"/> Recibe ayuda para desplazarse hasta el servicio, o para limpiarse o arreglarse la ropa después, o para usarla cuña o la silla retrete por la noche | <input type="checkbox"/> No va al servicio para hacer sus necesidades |
|--|---|---|

Participant ID: ......... Visit: 1  2 

**E12 Movilidad** -

- |  |  |   |
|--|--|---|
| <input type="checkbox"/> Se acuesta y se levanta de la cama así como de la silla sin ayuda (posiblemente usa un objeto de apoyo como un bastón o un andador) | <input type="checkbox"/> Se acuesta o se levanta de la cama o de la silla con ayuda de alguien | <input type="checkbox"/> No se levanta de la cama |
|--|--|---|

**E13 Continencia** -

- |  |   |   |
|--|---|---|
| <input type="checkbox"/> Controla totalmente la orina y las heces por sí mismo/a | <input type="checkbox"/> Tiene "accidentes" ocasionales | <input type="checkbox"/> La supervisión le ayuda a controlar la orina o las heces; usa una sonda, o sufre incontinencia |
|--|---|---|

**E14 Alimentarse** -

- |  |   |   |
|--|---|---|
| <input type="checkbox"/> Se alimenta sin ayuda | <input type="checkbox"/> Se alimenta solo/a pero recibe ayuda para cortar la carne o untar el pan con mantequilla | <input type="checkbox"/> Recibe ayuda para alimentarse, o se alimenta parcialmente o totalmente mediante sondas o líquidos intravenosos |
|--|---|---|

