



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

DESARROLLO DE UNA CULTURA INCLUSIVA EN DEMENCIA
MEDIANTE EL DISEÑO DE CONTEXTOS AMIGABLES

Jorge Riquelme Galindo



Tesis **Doctorales**

UNIVERSIDAD de ALICANTE

Unitat de Digitalització UA
Unidad de Digitalización UA



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante



Jorge Riquelme Galindo

DESARROLLO DE UNA
CULTURA INCLUSIVA EN
DEMENCIA MEDIANTE EL
DISEÑO DE CONTEXTOS
AMIGABLES

Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

Jorge Riquelme Galindo



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

Facultad de Ciencias de la Salud

**DESARROLLO DE UNA CULTURA INCLUSIVA EN DEMENCIA
MEDIANTE EL DISEÑO DE CONTEXTOS AMIGABLES**

JORGE RIQUELME GALINDO

Tesis presentada para aspirar al grado de:

DOCTOR POR LA UNIVERSIDAD DE ALICANTE

PROGRAMA DE DOCTORADO EN CIENCIAS DE LA SALUD

Dirigida por:

DR. MANUEL LILLO CRESPO

Agradecimientos

A mi abuelo, gracias por dar tu vida viviendo una enfermedad que todavía poca gente comprende.

A mi madre, gracias por mostrarme como la empatía y escuchar a las personas te puede ayudar a entender todo mejor.

A mi padre, gracias por mostrarme la bondad y altruismo con los demás.

A mi hermano, gracias por demostrarme que siempre se puede hacer más.

A Marta, gracias por ser una fuente de motivación inagotable y ayudarme a establecer nuevos retos personales y profesionales.

A M^a Cristina, gracias por acompañarme en este viaje y por haberme ayudado y apoyado en esta etapa vital.

A mi familia, gracias por acompañarme y mostrarme la fortaleza de la unión incluso en situaciones de pérdida.

A Manuel, mi director de tesis, mentor y amigo, gracias por haberme guiado tan cercanamente en esta etapa de crecimiento personal y profesional. Gracias por compartir tu conocimiento.



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

Índice

RESUMEN	8
SUMMARY	10
PRESENTACIÓN.....	12
TRAYECTORIA DEL ESTUDIANTE.....	14
CAPÍTULO I: INTRODUCCIÓN Y MARCO CONCEPTUAL DE REFERENCIA	20
1.INTRODUCCIÓN.....	20
1.1 DEMENCIA Y SUS TIPOS. GENERALIDADES.....	20
1.2 ETIOLOGÍA DE LOS TIPOS MÁS COMUNES DE DEMENCIA.....	21
1.2.1 Enfermedad de Alzheimer.....	21
1.2.2 Demencia Vascular.....	22
1.2.3 Demencia de los Cuerpos de Lewy.....	23
1.2.4 Demencia Frontotemporal.....	23
1.3 EPIDEMIOLOGÍA.....	24
1.4 IMPACTO ECONÓMICO.....	24
1.5 DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO.....	25
1.5.1 Tratamiento Farmacológico.....	26
1.5.2 Terapias no farmacológicas.....	27
1.6 FACTORES PROTECTORES Y DE RIESGO EN DEMENCIA	28
1.7 SITUACIÓN ACTUAL DE LAS PERSONAS QUE VIVEN CON DEMENCIA	29
2. MARCO CONCEPTUAL DE REFERENCIA	31
2.1 PERSON CENTRED CARE (ATENCIÓN CENTRADA EN LA PERSONA)	32
2.2 COMPASSIONATE CARE (ATENCIÓN HUMANIZADA/CUIDADO COMPASIVO).....	32
2.3 DEMENTIA-FRIENDLY ENVIRONMENTS (ENTORNOS AMIGABLES PARA LA DEMENCIA).....	33
2.4 PRUDENT HEALTHCARE (ATENCIÓN PRUDENTE).....	33
CAPÍTULO II: JUSTIFICACIÓN Y OBJETIVOS.....	36
1. JUSTIFICACIÓN	36
2. OBJETIVOS	37
2.1 Objetivo general.....	37
2.2 Objetivos específicos.....	37
CAPÍTULO III: METODOLOGÍA.....	38
1. CONOCER LA EXPERIENCIA DE LA PERSONA QUE VIVE CON DEMENCIA Y SU CUIDADOR/A PRINCIPAL.....	38
1.1 Estudio 1: Experiences of advanced dementia care in seven European countries: implications for educating the workforce.....	39
1.1.3 Criterios de inclusión y exclusión	40
1.2 Estudio 2: Experience of People in Mild and Moderate Stages of Alzheimer's Disease in Spain	41
1.3 Estudio 3: Culturally Competent Strategies Toward Living Well with Dementia on the Mediterranean Coast.....	43
2. EXPLORAR LA TRANSICIÓN DE LAS PERSONAS MAYORES DEL CUIDADO EN EL HOGAR A SER CUIDADO EN UNA INSTITUCIÓN.....	44
2.1 Estudio 4: From home care to care home: a phenomenological case study approach to examining the transition of older people to long-term care in Spain.....	44
3. EXPLORAR LA METODOLOGÍA CUALITATIVA QUE MEJOR SE ADAPTA AL CONTEXTO PARA CONOCER LA EXPERIENCIA DE LAS PERSONAS QUE VIVEN CON DEMENCIA.....	45
3.1 Estudio 5: Phenomenological Case Study: A Practical Insight for Early-Stage Researchers.....	45
4. CONOCER LOS POTENCIALES EFECTOS DE LAS TERAPIAS NO FARMACOLÓGICAS EN PERSONAS QUE VIVEN CON DEMENCIA.....	45
4.1 Estudio 6: Chess Practice as a Protective Factor in Dementia.....	45
5. EXPLORAR LOS ELEMENTOS NECESARIOS PARA ADAPTAR ENTORNOS SANITARIOS A LAS PERSONAS QUE VIVEN CON DEMENCIA Y SUS FAMILIARES.....	46

5.1 Estudio 7. <i>Designing Dementia Care Pathways to Transform Non Dementia-Friendly Hospitals: Scoping Review</i>	46
6. DISEÑAR Y PILOTAR UN ENTORNO SANITARIO INCLUSIVO CON PERSONAS QUE VIVEN CON DEMENCIA Y SUS FAMILIARES	48
6.1 Estudio 8: <i>Developing a dementia inclusive hospital environment using an Integrated Care Pathway design: research protocol</i>	48
CAPÍTULO IV: TRABAJOS PUBLICADOS	52
1. IMPACTO BIBLIOMÉTRICO DE LOS ESTUDIOS PUBLICADOS EN ESTA TESIS	52
1.1 <i>Experiences of advanced dementia care in seven European countries: implications for educating the workforce</i>	54
1.2 <i>Experience of People in Mild and moderate Stages of Alzheimer’s Disease in Spain</i>	56
1.3 <i>Culturally Competent Strategies Toward Living Well with Dementia on the Mediterranean Coast</i> . 58	
2.1 <i>From home care to care home: a phenomenological case study approach to examining the transition of older people to long-term care in Spain</i>	60
3.1 <i>Phenomenological Case Study: A Practical Insight for Early-Stage Researchers</i>	62
4.1 <i>Chess Practice as a Protective Factor in Dementia</i>	64
5.1 <i>Designing Dementia Care Pathways to Transform Non Dementia-Friendly Hospitals: Scoping Review</i>	66
6.1 <i>Developing a dementia inclusive hospital environment using an Integrated Care Pathway design: research protocol</i>	68
CAPÍTULO V: RESULTADOS	70
A. EXPERIENCIA DE VIVIR CON DEMENCIA, CUIDADOS E IMPACTO EN LA VIDA DE LOS CUIDADORES. ESTADO DE LA CUESTIÓN	71
1.1 <i>Experiences of advanced dementia care in seven European countries: implications for educating the workforce</i>	71
1.3 <i>Culturally Competent Strategies Toward Living Well with Dementia on the Mediterranean Coast</i> . 75	
B. ELEMENTOS QUE FAVORECEN LA INTERACCIÓN DE LAS PERSONAS QUE VIVEN CON DEMENCIA CON EL ENTORNO, OTRAS PERSONAS Y PROFESIONALES	77
2.1 <i>From home care to care home: a phenomenological case study approach to examining the transition of older people to long-term care in Spain</i>	77
3.1 <i>Phenomenological Case Study: A Practical Insight for Early-Stage Researchers</i>	79
4.1 <i>Chess Practice as a Protective Factor in Dementia</i>	80
5.1 <i>Designing Dementia Care Pathways to Transform Non Dementia-Friendly Hospitals: Scoping Review</i>	82
6.1 <i>Developing a dementia inclusive hospital environment using an Integrated Care Pathway design: research protocol</i>	85
CAPÍTULO VI: DISCUSIÓN	88
LIMITACIONES	92
TRABAJOS NO PUBLICADOS	93
LÍNEAS FUTURAS DE INVESTIGACIÓN	94
CONCLUSIONES	96
BIBLIOGRAFÍA	98

Resumen

Introducción y antecedentes: La demencia es un término general usado para dar nombre al deterioro grave de la capacidad mental que interfiere con la vida cotidiana. La mayoría de la producción científica en este campo está centrada en elaborar y estudiar los efectos de los fármacos que tratan y palían las consecuencias que producen estas enfermedades a nivel neuronal o los efectos que producen en el comportamiento. Sin embargo, existe un número considerablemente menor de literatura científica que aborde la demencia desde un punto de vista individual y personal ofreciendo voz a las personas que viven estas enfermedades y sus familiares. Del mismo modo, existe un vacío en la literatura científica que explora el conocimiento de los factores que pueden influir en la construcción de entornos o situaciones que favorezcan el bienestar de estas personas durante el transcurso de su enfermedad.

El objetivo general de esta tesis es conocer la experiencia de las personas que viven con demencia y la de sus cuidadores para diseñar contextos inclusivos adaptados a sus necesidades. Para ello se desarrollaron los siguientes objetivos específicos:

1. Identificar las fortalezas y debilidades del cuidado a través de la experiencia de las personas que viven con demencia y sus cuidadores en Europa
2. Explorar la transición cultural del cuidado de las personas mayores, del cuidado en el domicilio hacia el cuidado institucionalizado.
3. Estudiar el fenómeno del cuidado de las personas que viven con demencia fuera de su entorno cultural para elaborar estrategias competentes inclusivas para todas las culturas.
4. Explorar en profundidad las metodologías cualitativas que mejor se adaptan al estudio del conocimiento de la experiencia de las personas que viven con demencia.
5. Conocer los potenciales efectos de las terapias no farmacológicas en personas que viven con demencia.
6. Explorar los elementos necesarios en la adaptación de entornos sanitarios a las personas que viven con demencia y sus familiares para diseñar intervenciones eficaces y adaptadas.

Método: La metodología llevada a cabo depende de la finalidad de cada parte del estudio. Para explorar y conocer la experiencia de las personas que viven con demencia se utilizó el estudio de casos que permitió extraer información para justificar los objetivos 1,2,3 y 4. Para abordar los objetivos 5 y 6 fue preciso realizar una revisión de la literatura tipo *Scoping Review*

conociendo así elementos que enlentecen o protegen el desarrollo insidioso de la demencia en las personas que la viven.

Resultados: En el estudio de la experiencia de las personas que viven con demencia se encontraron grandes similitudes y diferencias a nivel internacional en enfermedades como el Alzheimer. Las similitudes tienen relación directa con la sintomatología más habitual y cómo esta afecta a las tareas del día a día, a la identidad personal, a la manera de interactuar socialmente con el entorno cercano y a la función que cumplen como parte de la sociedad. Sin embargo, aquellos aspectos que diferencian la experiencia suelen tener relación con los recursos a disposición de las familias y de los pacientes, y de cómo el contexto está construido y adaptado para dar apoyo a las necesidades que presenta tanto la persona que vive con la enfermedad como su entorno más cercano.

Las personas inmigrantes que viven con demencia fuera de su entorno habitual se someten a estresores todavía mayores que aquellas personas que viven en su contexto familiar y socio-cultural. Aparentemente ocurre lo contrario en personas que se encuentran en un contexto afín a su experiencia previa.

Las personas que viven con demencia y sus cuidadores se enfrentan a una situación insidiosa desde el diagnóstico hasta la muerte ya que hasta el momento no existe cura a enfermedades como el Alzheimer. Sin embargo, las investigaciones muestran que factores protectores pueden influir directamente en el desarrollo de la enfermedad y que la adaptación de los entornos para este tipo de personas junto con estrategias interdisciplinarias puede permitir que se asegure una mejora significativa en la calidad de vida y en la experiencia de la enfermedad.

Conclusiones: este estudio ofrece una visión cercana y real a la experiencia que viven las personas que viven con demencia y sus cuidadores desde una perspectiva internacional. Del mismo modo ofrece una guía para aquellas instituciones que se encuentran todavía en sus primeras etapas hacia la adaptación de sus entornos a las personas que viven con demencia y sus cuidadores. Muchas de estas personas todavía ingresan en hospitales sin tenerse en cuenta aspectos relevantes de su enfermedad como por ejemplo el Alzheimer, sin embargo, los resultados de este estudio pueden servir como orientación para crear una cultura y entornos que se aproximen al ideal de entornos amigables con las personas que viven con demencia.

Palabras clave: Demencia, Alzheimer, Experiencia de vida, factor protector, investigación cualitativa.

Summary

Introduction and background: Dementia is a general term related to severe impairment of mental capacity that interferes with daily life. Most of the scientific production in this field is focused on developing and studying the effects of drugs that treat and alleviate the consequences that these diseases produce at neuronal level or the effects they produce on behavior. However, there is less scientific literature that addresses dementia from an individual and personal point of view, offering a voice to people living with these diseases and their families. Therefore, there is a gap in scientific literature that explores the knowledge that can influence the construction of environments or situations that favor the well-being of these people during the course of their illness.

The general objective of this thesis is to know the experience of people living with dementia and their caregivers in order to design inclusive contexts adapted to their needs. For this, the following specific objectives were developed:

1. To identify the strengths and weaknesses of care through the experience of people living with dementia and their caregivers in Europe
2. To explore the cultural transition of caring for the elderly, from home care to institutionalized care.
3. To study the phenomenon of caring for people living with dementia out of their cultural environment to develop competent inclusive strategies for all cultures.
4. To explore qualitative methodologies for studying people living with dementia experience.
5. To know the potential effects of non-pharmacological therapies in people living with dementia.
6. To explore the necessary elements in the adaptation of healthcare environments for people living with dementia and their families to design effective and adapted interventions.

Method: The conducted methodology depends on the purpose of each study section. To explore and learn about the experience of people living with dementia the case study methodology was used, which allowed the extraction of information to justify objectives 1,2,3 and 4. To address objectives 5 and 6 it was necessary to carry out a literature review type such as Scoping Review in order to explore the elements that slow down or protect the insidious development of dementia.

Results: Important similarities and differences were found at international level in diseases such as Alzheimer's while studying the experience of people living with dementia. Similarities were directly related to the most common symptomatology and how it affects day-to-day tasks, personal identity, social interaction with the immediate environment and the role they fulfill as part of society. However, those aspects that differentiate the experience are usually related to the resources available to families and patients, and how the context is constructed and adapted to support the needs presented by both the person living with the disease as your closest environment.

Immigrants who live with dementia out of their usual environment are more sensitive to stressors than those who live in their familiar and socio-cultural context. Apparently, the opposite occurs in people who are in a context related to their previous experience.

People living with dementia and their caregivers face an insidious situation from diagnosis to death as there is currently no cure for diseases such as Alzheimer's. However, research shows that protective factors can directly influence the development of the disease and the adaptation of environments together with interdisciplinary strategies could significantly improve the illness experience.

Conclusions: This study offers a close and real vision of the experience lived by people living with dementia and their caregivers at international level. It offers a guide that serves as an orientation for those institutions that are still taking their first steps to adapt their environments to people living with dementia and their caregivers. Many of these people are still admitted to hospitals without taking into account relevant aspects of their Alzheimer's disease, however, the results of this study can serve as a guide for creating a culture and environments that approximate the ideal of friendly environments for people living with dementia.

Keywords: Dementia, Alzheimer, Life experience, protecting factor, qualitative research.

Presentación

Esta tesis estudia fundamentalmente a las personas que viven con demencia y sus cuidadores desde un punto de vista integral, teniendo en cuenta la experiencia de la enfermedad en sus diferentes etapas.

En primer lugar, describiremos las características de la enfermedad y sus consecuencias cognitivas en las personas. Realizaremos un recorrido sobre la situación nacional e internacional, teniendo en cuenta la experiencia de la enfermedad y el cuidado. Además, se abordará el impacto económico y social de esta enfermedad en la actualidad y las predicciones estadísticas en el futuro.

A continuación, se describirá el marco conceptual de referencia alrededor del cuidado de las personas que viven con demencia y la transición que estas mismas viven hacia un cuidado más institucionalizado.

Para finalizar, se abordará el potencial impacto que produce la adaptación de entornos sanitarios a las personas que viven con demencia y sus cuidadores y los recursos necesarios en estos entornos para enlentecer y/o prevenir su desarrollo.



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

Trayectoria del estudiante

A continuación, se muestra la trayectoria de manera visual que ha seguido el candidato a doctor a lo largo del proceso de su tesis, así como su participación en proyectos de investigación y producción científica.

Cuaderno de bitácora y trayectoria de la tesis:

2014	Trabajo Fin de Grado en Enfermería: <i>Case Studies, Palliare european Project (Equipping Qualified Dementia Workforce)</i>	<i>Palliare European Project Erasmus +</i> (Proyecto financiado por la Comisión Europea)
2015		
2016	Trabajo Fin de Máster en Ciencias Investigación: <i>Advanced dementia family-centred care in southern europe</i>	
2017	Doctorado: Desarrollo de una cultura inclusiva en demencia mediante el diseño de contextos amigables	Tesis Doctoral
2018		
2019		
2020		
2021		



Desde 2015-2021 **impartiendo formación** en el *Summer Programme on Healthcare Improvement Science* durante los cursos de formación de Universidad de Verano en la Universidad de Alicante: *Applying Dementia Strategies into Practice*

Desde 2015-2021 **impartiendo formación sobre envejecimiento activo y saludable** en la Universidad Permanente de la Universidad de Alicante a personas mayores de 65 años. Detección Precoz, Prevención y Cuidados en Demencia y Alzheimer: Pautas para el paciente y el cuidador.

Desde 2017 a 2021 **Miembro de la Asociación Gerontológica del Mediterráneo** donde he participado en formaciones y ponencias en la provincia de Alicante:

- Complicaciones en la alimentación de las personas dependientes – Disfagia. Denia. (Año 2018)
- Mesa - Debate. Líneas de investigación y proyectos promotores de un envejecimiento activo y saludable. Alicante. (Año 2017)

Durante el año 2018 **Miembro de Red Latinoamericana de Automanejo en Enfermedades Crónicas** formando a facilitadores

Diseño y pilotaje en **Hospital HLA Vistahermosa:**

- Elaboración de Guía para contención segura de pacientes dependientes. (Año 2020)
- Elaboración de Guía de Práctica Clínica para personas que viven con demencia. (Año 2021)

Colaboraciones de formación en la Universidad de Alicante:

- Máster Envejecimiento Activo y Salud (Año 2016)
Gestión de Instituciones relacionadas con el Envejecimiento -Adaptación del entorno a la población mayor
- Grado en Tecnologías de la Información para la Salud (Año 2016)
Organización y Funcionamiento de Servicios Sanitarios - Herramientas Online para el manejo de la Salud en Pacientes y Profesionales

Comunicaciones orales en Congresos más destacadas:

- *CARE4 – International Scientific Nursing and Midwifery Congress 2017 (Antwerp-Belgium)*
Understanding the experience of advanced Dementia in Europe: developing comparative case studies.

- *3rd Annual Worldwide Nursing Conference (WNC 2015)*. 29-30 Junio 2015.Singapur
Palliare European Project: Learning process through the interprofessional experience of advanced dementia care.
- II congreso internacional de salud y envejecimiento. Almería. (Julio 2015)
Proyecto Europeo Palliare: Aprendizaje a través de la experiencia Interprofesional del cuidado en la demencia avanzada. Estudio de Casos
- 19 congreso nacional de hospitales y gestión sanitaria. Alicante (Marzo 2015)
Palliare European Project: Learning process through the interprofessional experience of advanced dementia care
- Precongreso. Jornada de estudiantes. 19 congreso nacional de hospitales y gestión sanitaria. Alicante (Marzo 2015)
Proyecto Europeo PALLIARE: Aprendizaje a través de la experiencia interprofesional en personas que viven con demencia avanzada

Ponencias:

- Seminario Internacional: Contribución de los Profesionales de Enfermería a la Salud Mundial y Desafíos al 2022 - Eficiencia y Gestión de los procesos en una Unidad de Cuidados Intensivos durante la pandemia. Perú (Septiembre 2021)
- ¿Cómo mejorar la gestión y eficiencia de los servicios de salud frente a la pandemia? Perú (2021) U. Norbert Wiener. Perú (Agosto 2021)
- Seminario Internacional: I Seminario Integrador- Atención Interdisciplinaria de salud en el contexto de la COVID-19. La pandemia rompió la atención al final de la vida: Experiencia Española del Protocolo de Enfermería en Cuidados Críticos. Perú (Julio 2020)
- Seminario Internacional: Políticas de Atención de Salud y Protección de los derechos humanos de las personas mayores. Perú (Agosto 2020)
- Seminario Internacional: Enfermería: Pilar Fundamental de los sistemas de salud del mundo. Perú (Octubre 2020)
- Mesa Redonda Internacional: Temáticas em Saúde Mental da criança ao idoso. Brasil (Febrero 2019)
- Demencia en el Adulto Mayor. México (Octubre 2018)
- Jornada Internacional de Actualización en Enfermería. Retos para el presente y futuro. Colombia(Junio 2015)

Participación como **investigador** en proyectos de investigación con financiación de la Comisión Europea (Erasmus +):

1. GNurseSIM

Improving Geriatric Patient Satisfaction: Development of a High-Fidelity E-learning Simulation Course to Develop Intercultural Skills in Geriatric Patient Care

2021 – Actualidad

2. HEALINT 4ALL

Assuring Quality Health Care Traineeships for Medical and Professionals Allied to Medicine through embedding and exploiting tools across Higher Education

2021 - Actualidad

3. PROCARE

Hospitals and faculties together for prosperous and scientific based healthcare

2018 – Actualidad

4. DEMOPHAC

Building a model for nurses' role in interprofessional pharmaceutical care for EU nurses

2018 – Actualidad

5. HEALINT

Supporting Internationalisation of Traineeships in the Healthcare Sector

2017- 2020

6. MATE

Multidimensional Analytical Training in Education (ERASMUS + Project)

2016 – Actualidad

7. ISTEW

Evaluation Framework of Healthcare Improvement Science

2014 – 2016

8. PALLIARE

Improvement to advanced dementia care and family caring

2014 – 2016

Otros artículos y trabajos publicados como coautor durante la etapa de doctorado:

- Aproximación fenomenológica al significado e impacto de la donación de órganos en la familia. Aquichan. Año 2017
- *Perspectives of Nurses' role in Interprofessional Pharmaceutical Care across 14 European countries: qualitative study in pharmacists, physicians and nurses.* Plos One. Año 2021
- IWA 35:2020 *Quality of learning environments for students in healthcare professions — Requirements for healthcare education providers in care settings.* International Organization for Standardization (ISO) Año 2020
- *Identification of bacterial DNA in the peripheral blood of patients with active hidradenitis suppurativa.* Archives of Dermatological Research. Año 2020
- *The NUPHAC-EU Framework for Nurses' Role in Interprofessional Pharmaceutical Care: Cross-Sectional Evaluation in Europe.* IJERPH Año 2021

Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

CAPÍTULO I: INTRODUCCIÓN Y MARCO CONCEPTUAL DE REFERENCIA

1. INTRODUCCIÓN

1.1 Demencia y sus tipos. Generalidades

El concepto de demencia se construyó a finales del siglo XIX y a principios del siglo XX bajo un claro y definitivo paradigma cognitivo: las demencias son el resultado de trastornos irreversibles de las funciones intelectuales (Slachevsky & Oyarzo, 2008).

Etimológicamente la palabra “demencia” está compuesta por el prefijo “de” (ausencia), “mente” (mente) y el sufijo “-ia” (condición o estado). Por lo que el significado es la “condición de pérdida de la mente” (Custodio, Montesinos, & Alarcón, 2018).

Desde el siglo I a.C ya se hacen alusiones a la demencia en escritos como los de Cicerón (106-43 a.C.), en el ensayo “*De senectute*” o “Arte de envejecer”, donde abordaba la pérdida de memoria de las personas mayores. Esta enfermedad está ligada a la edad por lo que es importante tener en cuenta que la esperanza de vida del siglo I a.C no es la misma que en el siglo XXI. Esta enfermedad también tenía asociada una connotación de “locura” por lo que el término demencia se aplicaba a cualquier estado de deterioro cognitivo y conducta anormal incomprensible (Soto G., 2016).

Alois Alzheimer en la 37a conferencia de psiquiatras alemanes del sur-oeste, presentó el caso de Agustine D, paciente que presentó una demencia a los 51 años, publicando sus principales resultados con el título: *A characteristic serious disease of the cerebral cortex*. Este trabajo presentado en Tübingen describió las lesiones neuro-patológicas clásicas (placas seniles y ovillos neurofibrilares) de la demencia degenerativa más frecuente, denominada luego como enfermedad de Alzheimer por Emile Krapelin (en 1910, en la 8a edición de *Handbook of Psychiatry*) el tipo de demencia más prevalente en el siglo XXI representando entre el 50-75% de todos los casos (Prince et al., 2016a; Maurer, Volk & Gerbaldo, 1997).

La demencia es un síndrome caracterizado por el deterioro de la función cognitiva (pérdida progresiva de la capacidad para procesar el pensamiento) más allá del envejecimiento normal. El deterioro de la función cognitiva suele ir acompañado, y en ocasiones es precedido, por el deterioro del control emocional, el comportamiento social o la motivación. La aparición suele ser progresiva, aunque existen casos de inicio más abrupto. Las personas que viven con demencia tienen alteraciones en la memoria, el pensamiento, la orientación, la comprensión, el

cálculo, la capacidad de aprendizaje, el lenguaje y el juicio, mientras que no presentan afectación de la conciencia (ADI, 2017).

Puede ser causada por diversas enfermedades y lesiones que afectan al cerebro de forma primaria o secundaria, como la enfermedad de Alzheimer o los accidentes cerebrovasculares. Existen entorno a 100 tipos diferentes de demencia, sin embargo, la pérdida de memoria, agnosia y cambios del estado de ánimo son los síntomas que están presentes en la mayoría de los tipos. Ninguna de estas enfermedades tiene cura. Las enfermedades más prevalentes a nivel mundial son las siguientes:

1. Enfermedad de Alzheimer
2. Demencia Vascular
3. Demencia de los Cuerpos de Lewy
4. Demencia Frontotemporal (Incluye la Enfermedad de Pick)

1.2 Etiología de los tipos más comunes de demencia

1.2.1 Enfermedad de Alzheimer

Representa entorno al 70% de los casos de Demencia. Se diferencian dos tipos en función de la edad comprendida de aparición. La enfermedad de Alzheimer de inicio tardío es el tipo más común de demencia en la población. Se caracteriza por un inicio de los síntomas entorno a los 65 años. A pesar de numerosas investigaciones no se ha encontrado un gen específico que cause directamente el inicio tardío de la enfermedad. Sin embargo, la presencia del gen de la apolipoproteína E (APOE) en el cromosoma 19, es un factor de riesgo genético que aumenta el riesgo de desarrollar la enfermedad. La APOE aparece en varias formas diferentes, o alelos:

- La APOE ϵ 2 puede proporcionar cierta protección contra el Alzheimer. Si la enfermedad se presenta en una persona con este alelo, generalmente se desarrolla más tarde de lo que se desarrollaría en una persona con el gen APOE ϵ 4.
- Se cree que APOE ϵ 3, el alelo más común, desempeña un papel neutral en la enfermedad; es decir, ni aumenta ni disminuye el riesgo.

- Sin embargo, la presencia de APOE ε4 aumenta el riesgo de enfermedad de Alzheimer y se relaciona con la aparición de la enfermedad a una edad más temprana. Una persona tiene cero, uno o dos alelos APOE ε4. Tener más alelos APOE ε4 aumenta el riesgo de desarrollar Alzheimer. Por lo tanto, la APOE ε4 se denomina gen de factor de riesgo porque aumenta la probabilidad de una persona de desarrollar Alzheimer. Sin embargo, el hecho de heredar un alelo APOE ε4 no significa que la persona desarrollará definitivamente la enfermedad. Algunas personas con un alelo APOE ε4 nunca contraen la enfermedad, y otras que desarrollan la enfermedad de Alzheimer no tienen ningún alelo APOE ε4.

Por otro lado, la enfermedad de inicio temprano de Alzheimer tiene lugar cuando la persona tiene entre 30 y 65 años. Esta presentación de la enfermedad representa menos del 10% de todas las personas con Alzheimer. La enfermedad de Alzheimer familiar de inicio temprano es causada por cualquiera de una serie de mutaciones de un solo gen en los cromosomas 21, 14 y 1. Estas mutaciones hacen que se formen proteínas anormales. Las mutaciones en el cromosoma 21 causan la formación de una proteína precursora amiloidea anormal. Una mutación en el cromosoma 14 hace que se forme presenilina 1 anormal y una mutación en el cromosoma 1 hace que se forme presenilina 2 anormal.

Cada una de estas mutaciones desempeña un papel en la descomposición de la proteína precursora amiloidea, una proteína cuya función precisa aún no está completamente clara. Esta descomposición forma parte de un proceso que genera formas nocivas de placas amiloides, un sello distintivo de la enfermedad de Alzheimer (National Institute on Aging, 2017a).

1.2.2 Demencia Vascular

Esta es la segunda causa más frecuente de demencia después del Alzheimer. La demencia vascular tiene lugar cuando uno o varios infartos cerebrales ocurren produciendo pérdida neuronal o axonal con el resultado de un deterioro significativo de la función encefálica. Esto se produce por una pérdida en el aporte de oxígeno y perfusión sanguínea a alguna de las regiones afectadas. Esta afectación de los vasos sanguíneos puede ser de inicio progresivo o rápido. Cuando el inicio es rápido puede estar relacionado con tromboembolismos o ictus de aparición súbita, sin embargo, si el

inicio es progresivo puede ser debido a una disminución insidiosa de arterias y venas como resultado del envejecimiento, la presión arterial alta, el envejecimiento anormal de los vasos sanguíneos (aterosclerosis), diabetes y hemorragia cerebral (Hachinski, V 1994).

1.2.3 Demencia de los Cuerpos de Lewy

La combinación de placas seniles y cuerpos de Lewy corticales, sin un número significativo de ovillos neurofibrilares corticales, se conoció como la variante de cuerpos de Lewy. Además de la demencia progresiva las características clínicas centrales que se identificaron fueron fluctuaciones en la función cognitiva, alucinaciones visuales bien formadas persistentes y características motoras espontáneas del parkinsonismo (McKeith, et al., 1996). Los criterios para el diagnóstico patológico se basan en el número y la distribución de los cuerpos de Lewy, con categorías predominantes de tronco encefálico, límbicas y neocorticales de enfermedad de cuerpos de Lewy reconocidas. Se hizo una distinción entre demencia con cuerpos de Lewy y demencia por enfermedad de Parkinson, basada únicamente en la secuencia temporal de aparición de síntomas cognitivos frente a síntomas motores (Mrak, & Griffin, 2007).

1.2.4 Demencia Frontotemporal

Este tipo de demencia se diferencia del resto por presentar una imagen a través de resonancia magnética que muestra atrofia en las áreas que controlan la personalidad, conducta y lenguaje (lóbulo frontal y temporal) (Neary, Snowden & Mann, 2006). Esta enfermedad también llamada enfermedad de Pick presenta una alteración cuya causa subyacente se conocía solo en una minoría de los casos que estaban asociados con anomalías de la proteína tau o gen. En 2006, sin embargo, se descubrieron mutaciones en el gen progranulina como otra causa importante de demencia frontotemporal familiar. Ese mismo año, la proteína 43 de unión al ADN TAR (TDP-43) fue identificada como la proteína patológica en los subtipos más comunes de FTD y esclerosis lateral amiotrófica (ELA) (Rademakers, Neumann & Mackenzie, 2012). Este tipo de Demencia representa entre el 5-15% de las Demencias (Bird et al., 2003).

La demencia frontotemporal a menudo se diagnostica erróneamente como un problema psiquiátrico o como la enfermedad de Alzheimer. Sin embargo, la demencia frontotemporal tiende a ocurrir a una edad más temprana que la enfermedad de Alzheimer. La demencia frontotemporal suele comenzar entre los 40 y 65 años de edad.

1.3 Epidemiología

Según un informe publicado por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en 2015, el número de las personas mayores de 60 años se duplicarán entre 2000 y 2050 (OMS, 2019). En línea con lo mencionado, las asociaciones mundiales de Alzheimer han declarado que la demencia, concretamente la enfermedad de Alzheimer, es vivida por 47.5 millones de personas en el mundo, y cada año, se declaran 7.7 millones de casos nuevos. Como se ha comentado anteriormente, la enfermedad de Alzheimer es la primera causa de demencia, que representa aproximadamente el 70% de todos los casos de demencia (Prince et al., 2016b). Estos alarmantes números se concentran en países de ingresos bajos y medios ya que en 2015 el 58% de las personas con Alzheimer residían en estos países. Estos datos se espera que aumenten al 63% en 2030 e incluso al 68% en 2050 (OMS, 2017). Por otro lado, la prevalencia de Alzheimer en Europa se estimó en 5.05%. La prevalencia en hombres fue de 3.31% y en mujeres, 7.13% (Niu et al., 2017).

De manera paralela y concretamente en España, las tasas de esperanza de vida han continuado aumentando hasta la pandemia COVID-19 que ha conseguido reducir la estadística. España es considerado como uno de los países con más esperanza de vida a nivel mundial y uno de los primeros en Europa (82,4 años) (Eurostat, 2021). Esta población mayor tiene más riesgo de desarrollar enfermedades como Alzheimer u otras demencias (Chen et al., 2009). Además, el porcentaje de personas de 65 años y más es del 19%, un número creciente desde 1975 cuyo porcentaje se encontraba en 10,2% (INE, 2019).

En consecuencia, las poblaciones de mayor edad a nivel mundial tienen mayor probabilidad de experimentar trastornos en las capacidades cognitivas, como las enfermedades neurodegenerativas. La demencia es una de las principales causas de discapacidad y dependencia entre la población de edad avanzada debido a problemas físicos, psicológicos, impacto social y económico en cuidadores, familias y sociedades.

1.4 Impacto Económico

En 2015, los costes de la atención en demencia se estimaron en 698.000 millones de euros, lo que equivale al 1,1% del producto interior bruto a nivel mundial; esa proporción varía entre el 0,2% en los países de ingresos bajos y medianos y el 1,4% en los de ingresos altos. Las predicciones realizadas por la Asociación Internacional de Alzheimer apuntan que 75.6 millones en 2030 vivirán con demencia, llegando a 135.5 millones en 2050. Se estima que para 2030 el coste de la atención de las personas que viven con demencia en todo el mundo habrá

aumentado a 1,7 mil millones de euros, una cifra que podría socavar el desarrollo social y económico mundial y desbordar los servicios de atención sanitaria y social, y en particular los sistemas de atención crónica (Prince et al, 2016c). Más del 80% de esta cantidad se invierte en Europa y América del Norte (Prince et al, 2015).

En España el cuidado familiar de las personas que viven con demencia se encuentra en transición, pasando de los hogares a las instituciones. A pesar de ello, todavía un gran número de personas que viven con demencia son cuidadas en los hogares. Esto implica una mayor inversión de tiempo y recursos económicos por parte de las familias o cuidadores principales debido a la incapacidad e indisposición del sistema sanitario público de cubrir estos costes. En torno al 12% de las personas que cuidan a personas que viven con demencia deciden dejar sus trabajos y el 30% realizar ajustes para combinar actividad laboral y cuidado de la persona diagnosticada. Ambas medidas implican una inversión económica notable que afecta a la economía de las familias que cuidan a estas personas dependientes (Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, 2019). Los costes anuales medios en el cuidado de estas personas se estimaron en 31.980€ incluyendo costes directos (pruebas diagnósticas, visitas médicas, hospitalizaciones...) e indirectos (pérdida de productividad, formación y salario de los cuidadores...) (CEAFA, 2015).

1.5 Diagnóstico y tratamiento

El diagnóstico es uno de los temas esenciales en las personas que viven con demencia. No existe un único instrumento o herramienta para hacer un diagnóstico concluyente de cualquier enfermedad de demencia. Para ello, es necesario realizar un estudio completo que precisa de escalas validadas, estudio de la historia clínica del paciente, análisis de sangre y orina, tomas de muestras de fluido cerebro-espinal a través de punción directa, FDG-PET (*fluorodeoxyglucosa-positron emission tomography-CT*), o SPECT (tomografía computarizada por emisión de un solo positrón), TAC o Resonancia Magnética, dependiendo de las características del paciente. El estudio completo debe abordar los problemas conductuales y psicológicos, y el impacto que los síntomas tienen en su vida diaria de la persona que vive con la posible demencia y de una persona que conozca muy bien al paciente. En cuanto a los análisis de orina y de sangre son precisos para completar el estudio completo a pesar de que en la actualidad no se pueden detectar niveles de beta amiloide en sangre. Algunos estudios preliminares muestran que en el futuro pueda llegarse a detectar precozmente a través de la detección de cadenas ligeras de neurofilamentos en suero para personas pre sintomáticas de

Alzheimer (Preische et al., 2019). Las escalas que suelen usarse son las siguientes: Detector cognitivo de 10 puntos (10-CS), la prueba de deterioro cognitivo de 6 ítems (6CIT), el analizador de 6 ítems, la Pantalla de deterioro de la memoria (MIS), el Mini-Cog, Prueba su memoria (TYM) o *Minimental State Examination* (MMSE) entre otras. Dependiendo del tipo de demencia existen criterios consensuados por los organismos representantes que recomiendan la combinación de diferentes instrumentos para llegar a diagnósticos concluyentes como puede ser el *National Institute of Aging, National Institute of Neurological Disorders and Stroke and Association Internationale pour la Recherché et l'Enseignement en Neurosciences* o el *International Frontotemporal Dementia Consortium criteria for behavioural variant frontotemporal dementia* (National Institute for health and care excellence, 2018).

A pesar de los instrumentos, el diagnóstico se realiza habitualmente cuando la enfermedad ya está instaurada. La literatura muestra que cuando la persona no se encuentra en edades avanzadas, el tiempo de diagnóstico desde el inicio de los síntomas es de 2,8 años. Sin embargo, si la persona se encuentra en edades avanzadas (mayor de 70 años) el diagnóstico se realiza a los 4,4 años del inicio de los síntomas. Por otro lado, las personas que viven con demencia vascular cuentan con un tiempo de diagnóstico más corto (van Vliet et al, 2012).

1.5.1 Tratamiento Farmacológico

En la actualidad no existen fármacos autorizados para curar cualquier tipo de demencia. La mayoría de los fármacos se centran en el manejo de síntomas que las distintas enfermedades producen. Los fármacos más utilizados para tratar la enfermedad en las fases leves y moderadas son los inhibidores de la acetilcolinesterasa (ICE). En la mayoría de las demencias, pero sobre todo en el Alzheimer, existe una pérdida de neuronas colinérgicas en ciertas regiones del cerebro. Esto produce la disminución de la activación de las áreas del cerebro afectadas. De esta manera, el efecto de estos inhibidores donepezil, galantamina y rivastigmina, es retrasar la degradación de la acetilcolina liberada en las hendiduras sinápticas y, así, reforzar la neurotransmisión colinérgica (Birks, 2008). Para las fases más graves se usa la memantina (Ebixa®), antagonista no competitivo del receptor NMDA. El bloqueo del receptor NMDA modula los efectos de la elevación patológica del glutamato que es dañino para la función neuronal, aunque son precisos ensayos clínicos de mayor duración para poder comprobar sus beneficios a largo plazo (McShane et al., 2019). Los efectos que estos

fármacos producen son mayoritariamente relacionados con la conducta, aunque también incluyen mejoría sintomática, mayor autonomía y una mejora considerable en algunos casos de la disfunción neuropsiquiátrica. Del mismo modo, la risperidona (Risperdal®) es ampliamente usada en pacientes que viven con demencia que sufren episodios de insomnio o agitación, el manejo de estos fármacos debe realizarse con un seguimiento cercano por parte de los equipos de salud de atención primaria para evitar el sobre uso de los mismos en pacientes cuando su uso está indicado en periodos de tiempo auto limitados. Los efectos secundarios más conocidos de estos fármacos son la somnolencia, apatía, alucinaciones, náuseas y/o hipertensión. Estos efectos a menudo dificultan la administración de este tipo de fármacos.

1.5.2 Terapias no farmacológicas

El método más adecuado para manejar a los pacientes que viven con demencia es usando la combinación de terapias farmacológicas junto con terapias no farmacológicas en las etapas más incipientes de la enfermedad, a pesar del limitado efecto que los tratamientos farmacológicos pueden tener en determinados pacientes (Prince et al, 2011). Las terapias no farmacológicas (TNFs) son intervenciones que no emplean el uso de fármacos o productos sanitarios. Estas TNFs están basadas en evidencias científicas y son replicables en otros contextos aportando un beneficio relevante al paciente y al cuidador. Además, las actividades sociales son un gran complemento tanto para las TNFs como para las terapias farmacológicas para mejorar la calidad de vida de las personas con Alzheimer y sus familiares. Pueden ayudar a prevenir la apatía relacionada con el Alzheimer. También pueden reducir la necesidad de atención, disminuir los niveles de ansiedad, reforzar las habilidades cognitivas todavía latentes entre otros efectos beneficiosos (Behrndt et al., 2017).

Entre los diferentes tipos de TNFs las más usadas son las siguientes:

- Estimulación cognitiva: Uso de juegos o actividades que requieren de improvisación y uso de recursos mentales que implican actividad cognitiva como ajedrez, backgamon u otros juegos de mesa.
- Rehabilitación cognitiva: Refuerzo de actividades que previamente la persona podía realizar.

- Ayudas externas: Uso de elementos para reforzar la memoria o mantener actividades sociales.
- Entrenamiento Actividades básicas de la vida diaria: Práctica mínimamente guiada de las actividades esenciales a través del estímulo verbal, visual o físico con la finalidad de mantener la autonomía.
- Reminiscencia: Rememorar experiencias del pasado que son placenteras o producen felicidad en la persona que las evoca.
- Musicoterapia: Uso de melodías dirigidas a estimular las capacidades cognitivas latentes.
- Intervenciones conductuales: refuerzo de conductas positivas o que generan placer al igual que modificar aquellas que puedan generar discomfort.
- Intervenciones sensoriales: Estímulos dirigidos a algún sentido en concreto con el fin de mejorar la conducta o la afectividad usando la luz, olores o sonidos o multisensorial (Snoezelen).
- *Doll Therapy* (Terapia con muñecos): Uso de muñecos para recrear el cuidado de bebés implicando al enfermo y facilitar la interacción y proporcionar un estado de calma y sosiego a las personas que viven con demencia

1.6 Factores protectores y de riesgo en Demencia

Existen diferentes estudios que muestran los efectos terapéuticos en las personas que viven con demencia. A día de hoy, no existe cura para estas enfermedades, pero sí existen diferentes factores que parecen prevenir o enlentecer el desarrollo de la demencia en personas mayores relacionados con los hábitos de vida como el consumo de alimentos ricos en omega, ejercicio físico de manera continua, actividades cognitivas, mantener buenos patrones de sueño, actividad psicosocial y el consumo de alimentos antioxidantes entre otros (Fratiglioni, Marseglia & Dekhtyar, 2020). Del mismo modo, existen factores de riesgo que facilitan la aparición de los diferentes tipos de demencias como personas con niveles socioeconómicos bajos, fumar, abuso de alcohol, lesiones cerebrales traumáticas, obesidad y diabetes entre otros ejemplos (Rosenberg et al., 2020). Sin embargo, se ha encontrado un vínculo entre jugar al ajedrez y reducir la posibilidad de desarrollar Alzheimer y otras enfermedades cognitivas

degenerativas. En el artículo publicado por Coyle (2003a) mostró que las personas mayores de 75 años, que participan en actividades de ocio incluido el ajedrez, eran propensas a retrasar el desarrollo de signos de tipos de demencia en comparación con las personas que no lo hicieron, incluso en retrasar la aparición 1,5 años.

Dependiendo de la cultura y la geografía se practican unos juegos de mesa u otros, por ejemplo, en los países asiáticos se practica un juego llamado “GO” que ha mostrado resultados positivos en personas ya diagnosticadas de algún tipo de demencia (Lin, Cao, Gao, 2015a). Aquellas personas que practicaban este juego presentaban regiones más amplias de materia blanca (las fibras nerviosas de la materia blanca se encargan de unir los segmentos medulares entre sí, y la médula espinal con el encéfalo) en áreas relacionadas con el control de atención, memoria de trabajo, control de la ejecución y resolución de problemas (Lee et al., 2010).

Un análisis más detallado que relacionaba el riesgo de sufrir afectación cognitiva mientras se practican actividades de entretenimiento demostró que aquellos que solo jugaban a juegos redujeron su riesgo en un 75%, y aquellos que tocaban instrumentos musicales redujeron en un 64% y aquellos que realizaban crucigramas un 38% (Coyle, 2003b).

Sin embargo, además de ejercer como protector a la hora de desarrollar cualquier tipo de demencia, el ajedrez podría tener un papel relevante en la terapia de la enfermedad durante las primeras etapas (Dowd & Davidhizar, 2003a). Esta dualidad en la utilidad del ajedrez (y otros juegos de habilidad cognitiva) contra la demencia y la enfermedad de Alzheimer aumenta aún más su importancia, y justifica la conveniencia de implementarlo en programas estandarizados de intervención de enfermería (Chiu et al., 2013).

1.7 Situación actual de las personas que viven con demencia

En Europa, entre un tercio y la mitad de las personas que viven con demencia lo hacen en residencias y hospitales. Este hecho está influido por el contexto donde la persona que vive con demencia, ya que los países cuentan con diferentes recursos que apoyan a las personas y sus familiares a lo largo de la duración de la enfermedad. Por este motivo, será diferente el abordaje social y económico teniendo en cuenta la cultura y el contexto donde una persona vive con demencia. La Organización Mundial de la Salud alienta a los gobiernos a crear políticas para gestionar el creciente número de personas que viven con demencia y apoyar a sus familias. La capacitación de los profesionales, el compromiso con la atención y los servicios continuos de buena calidad se destacan como áreas prioritarias (OMS, 2012). El Parlamento Europeo (2010)

destacó la necesidad de directrices comunes para fortalecer la formación de profesionales y otras personas involucradas en el cuidado de personas que viven con demencia. La Cumbre de Demencia del G8 en Londres alentó a los países a compartir y crear soluciones y brindar servicios en todo el proceso de atención (ADI, 2013).

Mientras que otros sistemas de salud en Europa y en todo el mundo cuentan con una amplia experiencia en la implementación de planes nacionales específicos para la demencia (ADI, 2018), España se encuentra en sus primeras etapas a la hora de implementar el primer Plan Nacional de Alzheimer 2019-2023 a pesar de las cifras mencionadas anteriormente. En la actualidad más del 69% de los usuarios de atención domiciliaria viven con demencia (Prince et al., 2014). Esta es la razón principal para encontrar cada vez más un mayor número de centros de cuidado diurno residencias. Estos centros que tratan a un elevado número de personas con demencia realizan intentos para adaptar sus entornos a las personas que viven con demencia. Sin embargo, esto no se encuentra generalmente en entornos hospitalarios, aunque más del 57,1% de las camas hospitalarias están ocupadas por personas mayores (Abellan et al., 2019) y al menos un 25% por personas que viven con demencia (Alzheimer's Society, 2016a). Estos datos desafían a los centros hospitalarios ya que no están equipados con recursos estructurales, humanos y de formación para abordar las complejidades de las personas que viven con demencia.

Sin embargo, a pesar de que existan aspectos que diferencian la atención a las personas que viven con demencia, existen otros muchos parámetros comunes que son compartidos en todo el mundo, como los que se identificaron en la declaración de buenas prácticas elaborado durante el transcurso del Proyecto Palliare (2014-2016), un proyecto financiado por la Comisión Europea en la convocatoria Erasmus + donde participó el candidato a doctor de esta tesis:

Section 1: Protecting rights, promoting dignity and inclusion

Section 2: Future planning for advanced dementia

Section 3: Managing symptoms and keeping well

Section 4: Living the best life possible

Section 5: Support for family and friends

Section 6: Advancing Dementia Palliare Practice

Este documento ofrece un marco de referencia para llevar a cabo investigación, implementación y desarrollo de estrategias para las personas y los cuidadores de las personas que viven con demencia en todo el mundo (Holmerova et al., 2016). El objetivo de este proyecto fue empoderar a los profesionales que trabajan con personas que viven con demencia y eliminar el estigma de que las personas que trabajan en este ámbito no están correctamente formadas.

Uno de los aspectos que también se hace referencia dentro de la declaración es la inclusión de las personas que viven con demencia. El uso que la población y la ciencia le damos a este síndrome influencia de manera directa la percepción de la persona y su cuidador/a viven esta situación. Por ello el lenguaje que hace referencia a las personas que viven con demencia debe ser (Swaffer,2014; Dementia Australia, 2021):

- Preciso
- Respetuoso
- Inclusivo
- No estigmatizante
- Motivador

2. Marco Conceptual de referencia

Estas 6 secciones mencionadas ofrecen un marco de referencia conceptual para los profesionales que están envueltos en el trato y cuidado de las personas que viven con demencia en Europa y a nivel mundial:

- Las personas que viven con demencia tienen derecho a ser respetadas como ciudadanos en su comunidad, y su dignidad y la de sus familiares y amigos deben ser respetadas del mismo modo.
- Todos los profesionales deben apoyar la planificación para el cuidado a las personas que viven con demencia promoviendo una participación conjunta de personas que viven con demencia, familias y amigos.
- En cuanto al manejo de los síntomas, debe tenerse en cuenta las necesidades y preferencias biopsicosociales, espirituales y existenciales de las personas que viven con demencia y las de su familia. Esto debería suceder desde el punto de diagnóstico

para garantizar la oportunidad de vivir lo mejor posible a medida que avanza la demencia y en las últimas etapas de la enfermedad.

Este marco de referencia es clave, aunque también se han realizado otras declaraciones con la misma misión y visión, la de mejorar la calidad de vida de estas personas estableciendo estándares de calidad en los cuidados y la asistencia de las personas que viven con demencia, a través de la mejora y aplicación continua de prácticas basadas en la evidencia y la formación de los profesionales (Fazio et al., 2018).

2.1 *Person centred care* (Atención centrada en la persona)

Un estudio realizado por la organización *Alzheimer's Society* mostraba que 9 de cada 10 personas que viven con demencia respondieron en una encuesta que la palabra que mejor describe el entorno hospitalario era la de "aterrador" (Alzheimer's Society, 2016b). Esto se debe a que los entornos desconocidos para estas personas ejercen una influencia negativa como grandes estresores, produciendo a veces un impacto mayor en el enfermo que el motivo por el cual acude al centro sanitario. Otro estudio que recogía la impresión de personas que viven con demencia durante su estancia hospitalaria mostró que lo que realmente les ocurría era frustración por ser cuidados o tratados por personas que no entendían lo que les ocurría, usando la expresión "si solo pudieran entenderme" (Møller et al., 2018). Indistintamente del entorno/contexto/cultura, la atención centrada en la persona es el estándar de oro cuando se cuida la persona que vive con demencia (Kitwood, 1997). Sin embargo, no es algo que se realice habitualmente en los servicios sanitarios que atienden a estas personas y sus familias (Dewing y Dijk 2016).

2.2 *Compassionate care* (atención humanizada/cuidado compasivo)

Al mismo tiempo que centrar el cuidado en la persona que vive con demencia es el estándar de calidad en el cuidado, actuar desde una perspectiva de cuidado compasivo es el proceso dinámico durante la atención profesional que reconoce la singularidad de cada individuo. Esto implica tener la disposición y actuar en base al conocimiento, las emociones, las fortalezas, las intuiciones, preocupaciones y el sufrimiento del paciente involucrándose de esta manera el profesional en el cuidado. Esto lleva a los profesionales de la salud a actuar con calidez, proporcionando atención individualizada según las circunstancias únicas del paciente y su familia, sin llegar a la simpatía en el cuidado (Sinclair et al., 2016). En la literatura, la simpatía

se define como una reacción emocional de pena hacia la desgracia o sufrimiento de la otra persona por lo que no debe ser el enfoque adecuado para realizar cuidados a personas que viven con demencia (Post et al., 2014).

2.3 *Dementia-friendly environments* (Entornos amigables para la Demencia)

Todos los estándares de calidad en el cuidado en demencia se pueden maximizar si no solo los profesionales cuidan a las personas teniendo en cuenta al individuo desde una perspectiva holística, adaptándose y formándose para dar respuesta al aumento de la población mayor con demencia, sino que, si el entorno también se adapta, los resultados en salud pueden ser todavía mejores. Es por esto que Callista Roy en su Modelo de Adaptación menciona que la persona es un ser biopsicosocial que está en interacción con un entorno constantemente cambiante y para ello necesita de recursos biológicos, psicológicos y sociales para hacer frente a esos cambios constantes de una manera positiva (Roy, 1980). Sin embargo, las personas que viven con demencia sufren un deterioro de esas habilidades para adaptarse al entorno lo que implica una involucración mayor por parte de los profesionales para ofrecer soluciones a sus necesidades. En este caso, esa implicación conlleva una adaptación del entorno teniendo en cuenta aquellos factores que actúan como facilitadores como cambios en el suelo, iluminación, señalización, espacios libres de ruido, uso de colores para diferenciar estructuras y adaptación de los entornos como el baño o la habitación (Fitzpatrick, 2020)

2.4 *Prudent Healthcare* (Atención Prudente)

El paradigma de *Prudent Healthcare* se utiliza para evaluar el equilibrio entre la elaboración y la implementación de políticas/acciones efectivas y eficientes. Esta manera de actuar ha sido implementada sobre todo en países del Norte de Europa y Norte América para maximizar los beneficios de los pacientes usando los recursos disponibles por parte de los mandos de poder a nivel político y empresarial (Aylward et al., 2013). Su aplicación se ha llevado a cabo en diferentes reformas de los sistemas de salud realizando reestructuraciones en atención primaria, secundaria y terciaria para hacer el sistema sanitario más eficiente (Collins, 2015). Este enfoque macro-contextual se ha usado en la literatura para estudiar la situación de los diferentes países europeos y redireccionar esfuerzos y recursos hacia un modelo de gestión más sostenible a largo plazo en demencia (Tolson et al., 2016). Este modelo tiene bases que aplican también al micro-contexto como los entornos sanitarios, concretamente el hospitalario. El 20% de las camas hospitalarias están ocupadas por personas que viven con demencia y sus estancias son

más largas que las personas que no padecen ninguna demencia (Lakey, 2009). Así mismo, alrededor del 49% de los pacientes que viven con demencia son hospitalizados por otra causa no directamente relacionada con la demencia. Además, no se tuvo en cuenta esta afectación durante su estancia hospitalaria en términos de tratamiento y cuidados (HSCIC, 2016). Paralelamente a la necesidad de utilizar *Prudent Healthcare* como paradigma para optimizar los recursos humanos y estructurales disponibles en los hospitales, existe una nueva presión económica que está cambiando la situación actual de la atención médica en todo el mundo. En diciembre de 2019, el virus COVID-19 se convirtió en el principal problema de salud y el principal problema para todas las naciones. Esta pandemia está afectando directamente a los presupuestos nacionales de salud, específicamente al español, lo que hace más difícil apoyar económicamente las intervenciones amigables para la demencia entre otras intervenciones, ya que la prioridad de salud en todo el mundo ha cambiado radicalmente. Teniendo en cuenta esta situación actual, es importante un uso inteligente y estratégico de los recursos para garantizar el bienestar de las personas con limitaciones cognitivas en los hospitales, y desarrollar diferentes procesos y vías de atención para protegerles de eventos prevenibles durante la estancia hospitalaria. La combinación del paradigma *Prudent Healthcare & Dementia Friendly* puede ser útil para todos los centros sanitarios, ya que alinea las fortalezas de centrarse en el cuidado de la demencia, pero al mismo tiempo podría optimizar los recursos disponibles con especial atención a la capacitación del personal.



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

CAPÍTULO II: JUSTIFICACIÓN Y OBJETIVOS

1. Justificación

La mayoría de la producción científica en materia de demencia está centrada en ensayos clínicos de fármacos que tratan las consecuencias que producen estas enfermedades a nivel neuronal o los efectos que producen en el comportamiento. Sin embargo, en 2018 en torno a 3 millones de artículos estaban enfocados en el cáncer y únicamente 250.000 artículos abordaban aspectos relacionados con la demencia, lo que implica todavía un gran desconocimiento de estas enfermedades (Patterson, 2018). A pesar del escaso número de publicaciones en demencia en la actualidad comparado con otras patologías, existe un número muy reducido de literatura científica que aborda la demencia desde un punto de vista individual y personal ofreciendo voz a las personas que viven estas enfermedades y sus familiares. Otro de los aspectos menos explorados son los factores que pueden influir en la construcción de entornos o situaciones que favorezcan el bienestar y calidad de vida de estas personas durante el transcurso de su enfermedad (Moore & Hollett, 2003; McCabe, You, & Tatangelo, 2016; Cahil et al., 2004). Este enfoque aporta importantes beneficios al bienestar y calidad de vida de estas personas por lo que la importancia de explorar esta área de trabajo es cada vez es más necesario (Nguyen, 2020). Las necesidades y experiencias de vivir el diagnóstico en cualquier tipo de demencia son únicas y complejas. Además, las vías de atención relacionadas con la atención institucional hacia estas personas no han sido revisadas en profundidad, ya que existe una evidente transición de estas personas de ser cuidadas en el hogar a recibir atención en las instituciones.

De manera paralela, los profesionales sanitarios de todo el mundo necesitan formación específica a la hora de cuidar y tratar a estas personas, a día de hoy los planes generales de formación universitaria de profesionales sanitarios cuentan con escasas horas de entrenamiento en esta materia (Hvalič-Touzery et al., 2018). La formación que reciben por lo tanto los profesionales sanitarios es insuficiente para abordar la complejidad de estas personas en los centros, haciendo imperativa una readaptación de los planes de estudios debido al alto número de personas que viven estas enfermedades en nuestra población (Adler et al., 2015; Surr et al., 2020; Schneider et al., 2020). Aunque esto no ocurre solo con los profesionales sanitarios sino con las personas que les cuidan sin formación específica como los cuidadores informales o familiares (Polacsek et al., 2020; Baruah et al., 2020).

Por lo tanto, para transformar la percepción y sensibilización de la sociedad hacia las personas que viven con demencia es necesario aumentar el grado de conocimiento de estas enfermedades, reduciendo las situaciones de estigma, rechazo y exclusión a través de la difusión del conocimiento de la experiencia de las personas que viven estas enfermedades. Así mismo, es necesario desarrollar estrategias basadas en estas experiencias y los factores protectores para poder anticiparnos a las potenciales complicaciones y agentes estresores que todavía están presentes en nuestro entorno sanitario y no sanitario.

2. Objetivos

2.1 Objetivo general

Conocer la experiencia de las personas que viven con demencia y la de sus cuidadores para diseñar contextos inclusivos adaptados a sus necesidades.

2.2 Objetivos específicos

1. Identificar las fortalezas y debilidades en la vida diaria de las personas que viven con demencia y sus familiares en España y Europa a través de la experiencia y conocer los entornos de atención más comunes para su atención.
2. Explorar la transición cultural del cuidado de las personas mayores, del cuidado en el domicilio hacia el cuidado institucionalizado.
3. Estudiar el fenómeno del cuidado de las personas que viven con demencia fuera de su entorno cultural y elaborar estrategias competentes inclusivas para todas las culturas.
4. Explorar en profundidad las metodologías cualitativas que mejor se adaptan al estudio del conocimiento de la experiencia de las personas que viven con demencia.
5. Conocer los potenciales efectos de las terapias no farmacológicas en personas que viven con demencia.
6. Explorar los elementos necesarios para adaptar entornos sanitarios a las personas que viven con demencia y sus familiares y diseñar intervenciones eficaces y adaptadas.

CAPÍTULO III: METODOLOGÍA

En este apartado se presenta la metodología empleada en los estudios publicados que conforman la tesis doctoral con el fin de alcanzar los objetivos propuestos. En el apartado correspondiente de cada publicación se puede encontrar información más detallada.

La metodología empleada durante esta tesis ha dependido de los diferentes estudios que se han llevado a cabo. Los estudios pueden agruparse de la siguiente manera teniendo en cuenta su finalidad: A) conocer la experiencia de vivir con demencia y el cuidado por parte de la persona que vive con demencia y sus cuidadores (estudios 1, 2 y 3); B) explorar la transición de las personas mayores de ser cuidado en el hogar a ser cuidado en una institución (estudio 4); C) conocer en profundidad la metodología que mejor se adapta al estudio de las personas que viven con demencia y sus cuidadores (estudio 5); D) estudio de factores protectores y adaptación de entornos a personas que viven con demencia (estudios 6 y 7) y E) diseñar y pilotar un entorno sanitario inclusivo con personas que viven con demencia y sus familiares.

1. Conocer la experiencia de la persona que vive con demencia y su cuidador/a principal

Antes de explicar la metodología de los primeros estudios es conveniente conocer el método central usado en ellos. El estudio de la experiencia de las personas que viven con demencia y sus cuidadores es un fenómeno complejo debido a las diferentes variables que rodean a cada caso concreto como puede ser el contexto, la cultura, situación económica, formación e incluso el área geográfica. Sin embargo, una de los métodos más usados en la literatura para el estudio de estos fenómenos es el estudio de casos (Walshe, 2011). Este enfoque nos permitió explorar los eventos específicos en contexto, teniendo en cuenta a los actores importantes, así como el entorno en el que se encontraban. Como declararon Robert Yin (2009) y Janet M. C. Burns (2010), un estudio de casos permite la exploración detallada y el análisis de información relacionada con una situación (el caso); además los estudios de casos múltiples permiten comparaciones cruzadas de casos y la identificación de temas entre casos. Tradicionalmente han sido criticados por carecer de rigor y objetividad en comparación con otros métodos de investigación social. A pesar de este escepticismo sobre los estudios de casos, son ampliamente utilizados porque ofrecen ideas que podrían no lograrse con otros enfoques. Los estudios de casos a menudo se han visto como una aproximación útil para la etapa preliminar y exploratoria de un proyecto de investigación, e incluso como una base para el desarrollo de las técnicas "más estructuradas" que son necesarias en encuestas y estudios de implementación. Como

afirma Yin (2005), la investigación del estudio de casos es útil cuando, las preguntas *¿cómo?* o *¿por qué?* se realizan sobre un conjunto de eventos sobre los cuales el investigador tiene poco o ningún control.

1.1 Estudio 1: *Experiences of advanced dementia care in seven European countries: implications for educating the workforce*

Con el objetivo de identificar las fortalezas y debilidades en la vida diaria percibidas por las personas que viven con demencia y sus cuidadores en Europa a través de su experiencia y conocer los entornos de atención típicos para la atención avanzada de demencia, se realizó un estudio de casos. El estudio se realizó en 7 países de Europa (Suecia, Finlandia, República Checa, Escocia, Eslovenia, Portugal y España), países participantes en el proyecto Palliare. El autor de la tesis participó en el desarrollo del proyecto, elaboración de la metodología a emplear en el estudio, así como en las entrevistas y elaboración del artículo. Este estudio formaba parte de uno de los paquetes de trabajo que conformaban el proyecto.

1.1.1 Diseño

En este primer manuscrito se realizó un estudio de casos múltiple, centrándose en aquellas situaciones consideradas como "típicas". Cada equipo/país realizó las entrevistas y contrastó las narraciones con información publicada previamente sobre aspectos demográficos en demencia, sistemas de salud y servicios. Cada caso fue considerado como una unidad que podría ofrecer una aproximación habitual de un conjunto de circunstancias dentro de cada contexto.

1.1.2 Muestra

La selección de casos se basó en la representatividad de los mismos dentro del contexto cultural, económico y social de cada país. La técnica empleada para la recogida de información fue a través de entrevistas semiestructuradas conformado por categorías y subcategorías. La combinación de entrevistas semiestructuradas y observaciones permitió una exploración en profundidad de la vida real de estas personas, sus condiciones y experiencias. Se llevaron a cabo un total de 56 entrevistas; 21 de estas fueron personas que viven con demencia, 23 eran familiares y 12 de ellas personal remunerado de asistencia sanitaria y social.

1.1.3 Criterios de inclusión y exclusión

Los criterios de inclusión fueron determinados de la siguiente manera: 1) la persona diagnosticada con algún tipo de demencia tenía que demostrar que había sido diagnosticado con demencia avanzada, definida como la etapa que va desde la fase media hasta la fase severa de la enfermedad que tiene un diagnóstico clínico; 2) al menos una de las tres personas diagnosticadas con algún tipo de demencia dentro de cada país socio debía mantener habilidades verbales para comunicarse; 3) los cuidadores tenían que ser aquellas personas consideradas como tutores o cuidadores principales; 4) los cuidadores remunerados debían haber cuidado a la persona por más de seis meses.

1.1.4 Entrevistas

Todas las entrevistas fueron cara a cara, realizadas en un entorno familiar y elegido por el entrevistado. Las entrevistas fueron realizadas en la lengua materna del país. Los investigadores que realizaron las entrevistas fueron participantes de cada país socio en el proyecto Palliare. Los mismos investigadores realizaron todas las entrevistas en cada país. Las entrevistas fueron grabadas en audio previo a la entrega, consentimiento y firma del consentimiento informado. Las entrevistas se centraron en: (a) lo que había funcionado bien en el pasado y actualmente, aclarando que se hacía referencia a las fortalezas o aspectos positivos en la vida diaria; (b) lo que había funcionado menos bien en el pasado y actualmente, también señalando que nos referíamos a las debilidades o aspectos negativos en situaciones del día a día. La técnica cualitativa seleccionada fue la entrevista abierta comprendiendo dos enfoques principales que inspiraron a las dos preguntas abiertas utilizadas como punto de partida. Como guía, los entrevistadores siguieron una lista de temas correspondientes a las categorías utilizadas más tarde en el análisis. Todas las preguntas eran abiertas diseñadas para explorar a través de la conversación la experiencia vivida del cuidado y la vida diaria, enfatizando en aspectos relacionados con la salud física, psicológica, social y también económica además de sus necesidades. También se registró información contextual que describe el entorno.

1.1.5 Análisis del contenido de las entrevistas

El análisis de las entrevistas de los relatos narrativos se realizó a través de los documentos proporcionados por cada equipo asociado remarcando los resultados sobre

"lo que funciona bien" y "lo que no funciona bien"; es decir, los aspectos positivos y negativos identificados en las entrevistas. Más tarde los casos fueron nuevamente evaluados para detectar los temas que surgieron comúnmente en todas las entrevistas y se realizó una puesta en común para mostrar su representatividad.

1.2 Estudio 2: *Experience of People in Mild and Moderate Stages of Alzheimer's Disease in Spain*

En este artículo se analiza el significado que adquiere la enfermedad para las personas que viven con demencia. En este trabajo se utiliza una aproximación para el estudio de los casos desde la fenomenología. Este enfoque permite explorar un fenómeno desde la perspectiva de la persona que lo está viviendo y sumergirse en los significados e importancia que la persona atribuye a los problemas que afectan a su experiencia en la vida diaria (Bullington & Karlsson, 1984). La explicación que se le ofrece a las personas cuando han aceptado participar en el estudio y se les dice que *"no hay respuestas erróneas, sino que todas son correctas"* es la premisa de la fenomenología. La respuesta a la exploración de los significados que las personas atribuyen a sus vivencias y la información que se extrae de expresar esas sensaciones, pensamientos y percepciones permiten elaborar constructos para su posterior análisis científico. Esto nos permite diluir la dicotomía de persona-objeto y que los significados profundos, lenguaje usado y gestos se conviertan en los actores principales del proceso de recogida de datos (Husserl, 1970).

Este paradigma permite interconectar los significados de las vivencias de las personas que viven con demencia y sus familiares o cuidadores con las descripciones que se encuentran en la literatura en relación a otras enfermedades neurodegenerativas o enfermedades crónicas. Sin embargo, el estudio de las personas que viven con demencia desde la fenomenología ofrece una visión personal e individual de las dificultades que la mayoría de estas personas viven a diario.

1.2.1 Material y métodos

Se realizó una aproximación a la fenomenología descriptiva a través de entrevistas a personas residentes en Tarragona (España) con un diagnóstico de demencia leve o moderada, principalmente enfermedad tipo Alzheimer de ambos sexos y mayores de 50 años (Husserl, 1997).

1.2.2 Participantes

Los participantes del estudio fueron personas con un diagnóstico de demencia leve a moderada y usuarios de Asociaciones de Familiares de Alzheimer y Centros de Día. El contacto previo fue facilitado por los profesionales (trabajadora social y enfermeras) de dichas instituciones.

1.2.3 Criterios de inclusión y exclusión

Las personas debían tener un diagnóstico de demencia menor o igual a 12 meses, principalmente enfermedad tipo Alzheimer de ambos sexos y mayores de 50 años de la provincia de Tarragona (España). Los criterios de exclusión fueron personas que viven con demencia avanzada.

1.2.4 Entrevistas

Los datos fueron recolectados a través de entrevistas en profundidad. Una vez seleccionados los participantes se contactaron a través de llamada telefónica, para explicar las características del estudio y se les invitó a participar en el mismo. Con aquellos que aceptaron participar se concertó una cita. Las entrevistas se realizaron bien en el propio domicilio del participante o en una sala de un centro de día de acuerdo con su preferencia. Las entrevistas tuvieron una duración aproximada entre 20 y 50 minutos. Tras la primera visita, con un intervalo de entre 2-3 semanas, se concertó un segundo encuentro que se realizó en las mismas condiciones. En alguno de los casos, se realizó una tercera entrevista, manteniendo las mismas circunstancias. Las entrevistas realizadas se centraron en los siguientes dominios: rutinas y actividades de la vida diaria, cambios percibidos recientes en las actividades de la vida diaria, qué se siente y se piensa sobre la situación actual, vida social con la pareja, familia y amigos, preocupaciones y significado de la enfermedad.

1.2.5 Análisis del contenido entrevistas

Las entrevistas fueron grabadas con un dispositivo de audio y transcritas textualmente. Para el análisis de los datos se utilizó el método Colaizzi (1978), en el que se organizan unidades de significados percibidos y se agrupan entre sí, para finalmente tras varias lecturas y análisis desvelar el fenómeno.

1.3 Estudio 3: *Culturally Competent Strategies Toward Living Well with Dementia on the Mediterranean Coast*

Este trabajo es un capítulo del libro *Global Applications of Culturally Competent Health Care: Guidelines for Practice*. Este capítulo trata sobre un estudio de caso único que ejemplifica la vivencia de una persona que vive con demencia inmigrante en un país distinto a su contexto y cultura. El objetivo de este estudio es el de estudiar el fenómeno de personas que viven con demencia fuera de su entorno contextual y cultural para elaborar estrategias competentes inclusivas para todas las culturas.

1.3.1 Material y métodos

El diseño del estudio es el de caso único descriptivo retrospectivo donde se muestra la vivencia de un sujeto-ejemplo y los recursos con los que cuenta en el país en el que reside posteriormente.

1.3.2 Participante

Mujer de 65 años de nacionalidad escocesa residente en España tras su jubilación.

1.3.3 Análisis de los datos

Se redactan los hechos más relevantes de la vivencia de la persona que vive con demencia y su respuesta frente a los acontecimientos ocurridos en torno a su enfermedad, teniendo en cuenta sus diferencias y similitudes de su cultura escocesa con la cultura española desde un punto de vista social, sanitario y de legislación.

2. Explorar la transición de las personas mayores del cuidado en el hogar a ser cuidado en una institución.

2.1 Estudio 4: *From home care to care home: a phenomenological case study approach to examining the transition of older people to long-term care in Spain*

2.1.1 Material y métodos

Se adoptó un enfoque fenomenológico de estudio de casos, donde se explora la transición del cuidado de las personas mayores del domicilio a instituciones socio-sanitarias. Se realizaron entrevistas en profundidad con personas mayores y cuidadores sobre la experiencia vivida con respecto al fenómeno de estudio.

2.1.2 Participantes

Los participantes fueron un total de 38 personas: personas mayores (15), personal profesional (8), cuidadores familiares (14) y cuidadores (1).

2.1.3 Criterios de inclusión y exclusión

Personas mayores que tenían más de 65 años con diagnóstico de demencia leve, moderada o avanzada o enfermedades crónicas

2.1.4 Entrevistas

Los participantes estuvieron involucrados en entrevistas en profundidad, cara a cara, en el lugar de su elección. Tuvieron lugar en el hogar o en un centro socio-sanitario. La duración de las entrevistas fue de alrededor de 60 minutos.

2.1.5 Análisis de las entrevistas

Los datos se recopilaban a través de "cadenas de conversaciones" comenzando con una pregunta central sobre la forma en que pasan de ser atendidos en casa a vivir y ser atendidos en un ambiente profesional en aquellos casos en los que había ocurrido. Se extrajeron 7 grandes temas de las entrevistas que están disponibles en el apartado de resultados.

3. Explorar la metodología cualitativa que mejor se adapta al contexto para conocer la experiencia de las personas que viven con demencia.

3.1 Estudio 5: *Phenomenological Case Study: A Practical Insight for Early-Stage Researchers*

3.1.1 Método

Este estudio muestra la metodología empleada en el artículo anterior (Estudio 4) en profundidad para que sea usada en muestras o casos similares en el futuro por investigadores con poca experiencia en investigación ofreciendo una visión práctica a la hora de escoger la muestra, el método de estudio y el instrumento de recogida de datos. De esta manera poder ser capaz de decidir entre un estudio etnográfico o fenomenológico y abordar la recogida de información cara a cara siempre que sea posible, de una manera estructurada pero espontánea para favorecer la conversación natural y el entrevistado ofrezca significados a sus palabras de una forma natural.

4. Conocer los potenciales efectos de las terapias no farmacológicas en personas que viven con demencia.

4.1 Estudio 6: *Chess Practice as a Protective Factor in Dementia*

Para conocer los efectos que produce la actividad cognitiva como factor protector y enlentecer el desarrollo de la demencia se realizó una revisión de la literatura tipo *Scoping Review*.

4.1.1 Diseño

El diseño del estudio corresponde a la denominada revisión *Scoping Review*, un tipo de revisión que tiene como objetivo responder a una pregunta más amplia y flexible, y centrarse en aquellos aspectos donde la literatura no ha llegado o no existen publicaciones, además revisar los estudios relevantes sobre un objetivo de una investigación (Colquhoun et al., 2014). En este caso, la literatura publicada sobre el tema del estudio es escasa, por lo que se optó por realizar una revisión con esta estructura y se diseñó una estrategia para explorar si la práctica del ajedrez puede producir beneficios, o mejorar las capacidades cognitivas de los pacientes que viven

con demencia o no, a través de la literatura disponible y, por lo tanto, actuar como un factor de protección.

4.1.2 Estrategia de búsqueda

Se realizó una revisión de la literatura en bases de datos científicas en inglés y español, incluyendo Cuiden, Cinahl, Lilacs, Pubmed y Scopus. Para explorar todas las fuentes de información, se profundizó la búsqueda revisando la sección de referencias de los diferentes estudios incluidos, y además se usaron motores de búsqueda como Google y Google Académico para explorar la literatura gris disponible.

4.1.3 Criterios de inclusión y exclusión

Se incluyeron estudios que cumplieran los siguientes criterios: artículos de revistas científicas, revisiones sistemáticas con o sin meta-análisis, estudios experimentales, estudios descriptivos y revisiones bibliográficas publicadas en inglés o español. No se impusieron restricciones de búsqueda debido a la escasez de bibliografía disponible en el tema de estudio.

4.1.4 Extracción de los datos

Se diseñó un protocolo para presentar los datos para clasificar los artículos de manera que incluyen características de los estudios seleccionados, como autor, año de publicación, objetivo (s) del estudio, diseño y población, contexto social y elemento sociodemográfico (sexo, edad, país donde se realizó el estudio), y resultados principales. Se aplicaron criterios de inclusión y exclusión por los autores, a los títulos y resúmenes identificados a través de la revisión de la literatura, para determinar su relevancia.

5. Explorar los elementos necesarios para adaptar entornos sanitarios a las personas que viven con demencia y sus familiares

5.1 Estudio 7. *Designing Dementia Care Pathways to Transform Non Dementia-Friendly Hospitals: Scoping Review*

Para la realización de este estudio se realizó una revisión de la literatura para conocer el status quo en cuanto a *dementia care pathways* o vías de cuidado en demencia y *dementia-friendly*

hospital u hospital amigo de la demencia. Las vías de cuidado en demencia han sido elaboradas e implementadas sobre todo en países del norte de Europa y Norteamérica donde la sensibilidad y la cultura por estas personas es conocido como un problema poblacional más allá de un problema familiar, como es el caso de España (Quasdorf et al., 2017; Biglieri, 2018). Sin embargo, en España son pocos los centros sanitarios u hospitales que tienen diseñadas y/o implementadas vías clínicas o vías de atención para seguir por parte de los profesionales sanitarios y no sanitarios sobre personas que viven con demencia. En las culturas más amigables con la demencia, existen hospitales como Hillsborough Hospital en Estados Unidos de América o Glenrothes Hospital en Escocia donde facilitan la estancia de estas personas y sus cuidadores adaptando el entorno y formando de manera específica a los profesionales que trabajan en los centros. Estas iniciativas muestran una involucración de la población y visibilidad mayor hacia las enfermedades neurodegenerativas en las personas mayores.

5.1.1 Hipótesis del estudio

Este estudio se ha enfocado en conocer las diferentes publicaciones que apoyan la creación de entornos amigables con personas que viven con demencia en los hospitales y cuáles son sus características para poder llevarlo a cabo. El punto de partida de este estudio es que una vía de atención hospitalaria para la demencia cambiará la perspectiva de los profesionales y usuarios de los hospitales españoles, haciendo que el entorno de atención clínica sea más amigable con las personas que viven con demencia y se adapte a las necesidades de las personas con discapacidad cognitiva y sus cuidadores.

5.1.2 Revisión de la literatura

El primer paso fue la revisión de *dementia care pathway* o revisión de la literatura sobre la vía de atención. Usando las siguientes palabras clave "*dementia*", "*care pathway*", "*integrated care pathway*" y "*critical pathway*". Los criterios de exclusión fueron estudios no relacionados con la demencia, estudios centrados en procesos de pacientes sin demencia, intervenciones relacionadas con el tratamiento y aquellas vías no orientadas al entorno hospitalario. Los criterios de inclusión fueron estudios relacionados con el entorno hospitalario y también aquellos relacionados con el proceso de evaluación. No hubo limitación en años y otras categorías.

El segundo paso fue la revisión *dementia-friendly hospital*. En esta búsqueda, las palabras clave utilizadas fueron "*dementia-friendly*" y "*hospital*". Las búsquedas se

completaron en las mismas bases de datos: PubMed, Scopus y WoS. Los criterios de inclusión fueron estudios que abordaban la implementación, evaluación o revisiones sobre acciones llevadas a cabo para adaptar el entorno hospitalario. Los criterios de exclusión fueron aquellos artículos no relacionados con el hospital. No hubo limitación en años y otras categorías.

Por último, se realizó una búsqueda de la literatura gris donde se buscaron guías nacionales e internacionales, recursos basados en la web, informes y otros documentos para completar los hallazgos de las bases de datos. Las palabras clave se introdujeron en Google y Google Scholar. La búsqueda se ejecutó en español e inglés recolectando algunos recursos complementarios para ser utilizados en el diseño posterior de la vía de atención.

5.1.4 Extracción de los datos

Se revisaron un total de 19 artículos en el apartado de *dementia care pathway* y 17 artículos para *dementia-friendly hospital*.

6. Diseñar y pilotar un entorno sanitario inclusivo con personas que viven con demencia y sus familiares

6.1 Estudio 8: *Developing a dementia inclusive hospital environment using an Integrated Care Pathway design: research protocol*

6.1.1 Hipótesis del estudio:

Una vez conocidos los elementos que son necesarios para llevar a cabo una intervención en un centro hospitalario y adaptarlo a través de una vía clínica para ser más amigable con las personas que viven con demencia. Se realizó una evaluación a través de la herramienta evaluación de entornos hospitalarios *The King's Fund* y se diseñó un protocolo de investigación para el futuro pilotaje de la vía clínica.

6.1.2 Evaluación del contexto

Se realizó la evaluación del entorno hospitalario con la herramienta, *Is your hospital dementia-friendly? The King's Fund*. Una herramienta elaborada para evaluar cómo de amigables son los entornos hospitalarios con las personas que viven con demencia. Se entrevistó a profesionales de la salud que trabajan en el hospital HLA Vistahermosa

durante noviembre y diciembre de 2019 (Alicante-España) (The King's Funds, 2014a). Los encuestados fueron técnicos auxiliares de enfermería (TCAEs), enfermeras y médicos de diferentes áreas (sala de emergencias, unidad de cuidados intensivos, hospitalización, quirófano y servicios ambulatorios). Participaron un total de 130 personas en la evaluación del entorno. Después de recopilar la información, se realizaron grupos focales para conocer los motivos de las respuestas.

El entorno se evaluó desde siete perspectivas: 1) interacción entre otros, 2) bienestar, 3) participación activa en el cuidado de si mismo, 4) movilidad, 5) higiene personal, 6) orientación, 7) tranquilidad y seguridad. Siguiendo la estructura del cuestionario, los encuestados respondieron cada pregunta usando números del 1 al 5 (1 = apenas cumplido, 5 = totalmente cumplido).

6.1.3 Criterios de inclusión y exclusión

Criterios de inclusión:

A la hora del pilotaje los grupos a entrevistar para medir la intervención fueron los siguientes:

Grupo 1 (Pacientes):

- Aquellos capaces de responder el cuestionario *The King's Fund* con una escala de Glasgow (para evaluar el nivel de alerta del paciente) valor de 15 y / o escala de Pfeiffer (para evaluar el nivel de deterioro cognitivo) puntúan más de 2.
- Personas diagnosticadas con cualquiera de los tipos de demencia independientemente del momento: Alzheimer, demencia vascular, demencia con cuerpos de Lewy, Parkinson, Frontotemporal, Creutzfeldt-Jakob, Wernicke-Korsakoff Demencia mixta.

Grupo 2 (Familia / cuidador):

- Aquellos capaces de entender y responder el cuestionario.
- Aquellos que tienen experiencia en el cuidado de personas que viven con demencia durante al menos 1 mes.

Grupo 3 (personal sanitario):

- Profesionales de tiempo completo como TCAEs, enfermeras y médicos de urgencias, unidad de cuidados intensivos, hospitalización, área quirúrgica y servicios ambulatorios con experiencia laboral de al menos 7 años.

Criterios de exclusión:

Para el grupo 1 (Pacientes)

- Aquellos que no pueden responder el cuestionario *The King's Fund* con un valor de la escala de Glasgow menor de 15 y / o una puntuación de la escala de Pfeiffer menor de 2.
- Personas diagnosticadas con cualquiera de los tipos de demencia independientemente del momento: Alzheimer, demencia vascular, demencia con cuerpos de Lewy, Parkinson, Frontotemporal, Creutzfeldt-Jakob, Wernicke-Korsakoff Demencia mixta.

Para el Grupo 2 (Familia / cuidadores):

- Aquellos que no pueden comprender y responder el cuestionario.
- Aquellos sin experiencia en el cuidado de personas que viven con demencia durante menos de 1 mes. Para el grupo 3 (personal sanitario)
- Profesionales que no trabajan en unidades como urgencias, unidad de cuidados intensivos, hospitalización, área quirúrgica y servicios ambulatorios.
- Profesionales con menos experiencia de 7 años.
- Profesionales que no sean TCAEs, enfermeras o médicos.
- Los cuestionarios incompletos no se incluirán para el análisis.

6.1.4 Extracción de datos

De manera prospectiva, se recopilarán nuevos datos de las personas que viven con demencia, las familias y el personal sanitario para garantizar que la vía de práctica clínica se adapta al contexto. Una vez evaluados todos los contextos y adaptado específicamente, se realizará una evaluación recurrente como parte del proceso de evaluación continua y mejora.



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

CAPÍTULO IV: TRABAJOS PUBLICADOS

1. Impacto bibliométrico de los estudios publicados en esta Tesis

Título	Formato	Revista/Año	Indicio de Calidad
<i>1.1 Experiences of advanced dementia care in seven European countries: implications for educating the workforce</i>	Artículo Original	Global Health Action/2018	JCR (2018): 0,996 Rank: Q1
<i>1.2 Experience of People in Mild and Moderate Stages of Alzheimer's Disease in Spain</i>	Artículo Original	Aquichan/2020	JCR (2020): 0,116 Rank: Q4
<i>1.3 Culturally Competent Strategies Toward Living Well with Dementia on the Mediterranean Coast</i>	Capítulo de libro	Springer/2018	Springer International Publishing Editores: Marylin Douglas Dula Pacquiao Larry Purrell
<i>2.1 From home care to care home: a phenomenological case study approach to examining the transition of older people to long-term care in Spain</i>	Artículo Original	<i>Journal of Research in Nursing</i> /2018	JCR (2018): 0,252 Rank: Q3
<i>3.1 Phenomenological Case Study: A Practical Insight for Early-Stage Researchers</i>	SAGE Research Methods Cases: Medicine and Health	SAGE/ 2020	<i>SAGE Publications</i>

4.1 Chess Practice as a Protective Factor in Dementia	Revisión	<i>International Journal of Environmental Research and Public Health</i> 2019	JCR (2019): 2,849 Rank: Q2
5.1 Designing Dementia Care Pathways to Transform Non Dementia-Friendly Hospitals: Scoping Review	Revisión	<i>International Journal of Environmental Research and Public Health</i> 2021	JCR (2021): 3,390 Rank: Q1
6.1 Developing a dementia inclusive hospital environment using an Integrated Care Pathway design: research protocol	Protocolo de Investigación-Acción	<i>PEERJ Life & Environment/</i> 2021	JCR (2021): 2.98. Rank: Q1

1.1 Experiences of advanced dementia care in seven European countries: implications for educating the workforce

Citaci3n: Lillo-Crespo, M., Riquelme, J., Macrae, R., De Abreu, W., Hanson, E., Holmerova, I., Caba1ero, M. J., Ferrer, R., & Tolson, D. (2018). Experiences of advanced dementia care in seven European countries: implications for educating the workforce. *Global health action*, 11(1), 1478686. <https://doi.org/10.1080/16549716.2018.1478686>

Abstract:

Background: There is a paucity of robust research concerning the care experiences of people with advanced dementia within Europe. It is essential to understand these experiences if we are to address care inequalities and create impactful dementia policies to improve services that support individuals and enable family caring.

Objectives: To identify the strengths and weaknesses in daily life perceived by people with dementia and family caring across Europe by exemplifying experiences and the range of typical care settings for advanced dementia care in seven partner countries.

Methods: Twenty two in-depth qualitative case studies were completed in seven European countries across a range of care settings considered typical within that country. Narrative accounts of care illuminated a unique set of experiences and highlighted what was working well (strengths or positive aspects) and not so well (weaknesses or negative aspects) for people with advanced dementia and family caring. A constant comparative method of analysis through thematic synthesis was used to identify the common themes.

Results: Eight key themes were identified; Early diagnosis, good coordination between service providers, future planning, support and education for carers, enabling the person with dementia to live the best life possible and education on advanced dementia for professional and family caregivers were all significant and recurring issues considered important for care experiences to be positive.

Conclusion: People with advanced dementia may have limited opportunities for self-realization and become increasingly reliant on the support of others to maximize their health and well-being. Careful attention must be given to their psychosocial well-being, living environment and family caring to enable them to live the best life possible. Building on what the case studies tell us about what works well, we discuss the potential for integrating the findings into interprofessional learning solutions for the professional workforce across Europe to champion practice-based change.



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

1.2 Experience of People in Mild and moderate Stages of Alzheimer's Disease in Spain

Citaci3n: Riquelme-Galindo, J., Garc3a-Sanju3n, S., Lillo-Crespo, M., & Martorell-Poveda, M. A. (2020). Experience of People in Mild and Moderate Stages of Alzheimer's Disease in Spain. *Aquichan*, 20(4), e2044. <https://doi.org/10.5294/aqui.2020.20.4.4>

Abstract:

Objective: To analyze the meaning of dementia by those affected by it, and to give them a voice. Material and methods: Descriptive phenomenology through interviews with people of both genders who are over 50 years old and living in Tarragona (Spain), with a diagnosis of mild or moderate dementia, mainly related to Alzheimer's disease. Results: Three main themes emerged: 1) normalization of memory loss in early stages as part of the natural aging process; 2) self-awareness of progressive memory decline, which is concealed from others, and 3) adaptation processes and strategies to coexist with their condition after diagnosis. Conclusions: The most evident features were the lack of specialized infrastructures within the health system in terms of care, prevention programs, and early detection.

Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

1.3 Culturally Competent Strategies Toward Living Well with Dementia on the Mediterranean Coast.

Citaci3n: Lillo-Crespo, M., & Riquelme-Galindo, J. (2018). Case Study: Culturally Competent Strategies Toward Living Well with Dementia on the Mediterranean Coast. In *Global Applications of Culturally Competent Health Care: Guidelines for Practice* (pp. 215-220). Springer, Cham. https://doi.org/10.1007/978-3-319-69332-3_24

Abstract:

Several social structural factors and important cultural differences and issues had enormous impact on Barbara's health and illness experience and also on her main caregiver John. In addition, this case illuminates a current situation that is evolving in Spain today. Both Barbara and John lacked the services for the elderly that they were accustomed to in their native country. Complicating the situation were the inconsistencies perceived in services and a lack of social support and aids because of their cultural background and expectancies. All these factors create cumulative risks and vulnerability as well as increase Barbara's dependence on others. In order to promote her health, strategies should be focused on creating a positive society where people can live well with dementia, respecting the context and culture, and on fostering a greater global collaboration and leadership among healthcare professional to improve the lives of those affected.

Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

2.1 From home care to care home: a phenomenological case study approach to examining the transition of older people to long-term care in Spain

Citaci3n: Lillo-Crespo, M., & Riquelme, J. (2018). From home care to care home: a phenomenological case study approach to examining the transition of older people to long-term care in Spain. *Journal of Research in Nursing*, 23(2-3), 161-177. <https://doi.org/10.1177/1744987118755550>

Abstract:

Background and Aims: It has been the tradition in Spain until recently for families to take care of their own older relatives, but this is now changing, especially in urban areas where caring roles are also shifting. This study aims to examine the Spanish care transitions of older people moving from being traditionally a family-centred and gender-based cultural phenomenon to one that is moving gradually into professional care settings.

Method: A phenomenological case study approach was adopted, involving 15 cases exemplifying the care experience in typical primary care settings in one region of Spain, and examined how the transition from home care is happening. In-depth interviews with older people and carers with lived experience regarding the phenomenon took place.

Results: Seven themes were identified portraying the current picture of the phenomenon, evidencing that care of older people is still culturally assumed as family-centred care and a gender-based responsibility, care homes have a negative social image, there are differences between rural and urban areas, there is a lack of training for professional and family carers, and family income and dependency level accelerate the transition.

Conclusions: This study revealed a lack of care services for older people in Spain, inconsistencies in service provision, as well as a lack of professional and non-professional training.



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

3.1 Phenomenological Case Study: A Practical Insight for Early-Stage Researchers

Citaci3n: Riquelme, J., & Lillo-Crespo, M. (2020). *Phenomenological Case Study: A Practical Insight for Early-Stage Researchers*. SAGE Publications Ltd.
<https://dx.doi.org/10.4135/9781529735857>

Abstract:

This case provides an insight for better understanding the phenomenological case study about the complex phenomenon of the Spanish older population transitioning from being cared for at home to being cared for in a professional institution. This case details the steps taken during the process of deciding upon the most suitable paradigm, method, and technique to show a picture of the current situation lived by those affected within a traditional family-centered culture such as the Spanish one.



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

4.1 Chess Practice as a Protective Factor in Dementia

Citaci3n: Lillo-Crespo, M., Forner-Ruiz, M., Riquelme-Galindo, J., Ruiz-Fern3ndez, D., & Garc3a-Sanjuan, S. (2019). Chess practice as a protective factor in dementia. *International journal of environmental research and public health*, 16(12), 2116. <https://doi:10.3390/ijerph16122116>

Abstract:

Background: dementia is one of the main causes of disability and dependency among the older population worldwide, producing physical, psychological, social and economic impact in those affected, caregivers, families and societies. However, little is known about dementia protective factors and their potential benefits against disease decline in the diagnosed population. Cognitive stimulating activities seem to be protective factors against dementia, though there is paucity in the scientific evidence confirming this, with most publications focusing on prevention in non-diagnosed people. A scoping review was conducted to explore whether chess practice could mitigate signs, deliver benefits, or improve cognitive capacities of individuals diagnosed with dementia through the available literature, and therefore act as a protective factor. Methods: twenty-one articles were selected after applying inclusion and exclusion criteria. Results: the overall findings stress that chess could lead to prevention in non-diagnosed populations, while little has been shown with respect to individuals already diagnosed. However, some authors suggest its capacity as a protective factor due to its benefits, and the evidence related to the cognitive functions associated with the game. Conclusion: although chess is indirectly assumed to be a protective factor due to its cognitive benefits, more studies are required to demonstrate, with strong evidence, whether chess could be a protective factor against dementia within the diagnosed population



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

5.1 Designing Dementia Care Pathways to Transform Non Dementia-Friendly Hospitals: Scoping Review

Citación: Riquelme-Galindo, J., & Lillo-Crespo, M. (2021). Designing Dementia Care Pathways to Transform Non Dementia-Friendly Hospitals: Scoping Review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(17), 9296. <https://doi.org/10.3390/ijerph18179296>

Abstract:

People with dementia (PwD) occupy around 25% of the hospital beds. Once PwD are admitted to hospitals, their cognitive impairment is not considered in most of the cases. Thus, it causes an impact on the development of the disease becoming a stressful situation as care plans are not adapted to PwD. The aim of this study was to explore the published core elements when designing a dementia care pathway for hospital settings. A scoping review was conducted to provide an overview of the available research evidence and identify the knowledge gaps regarding the topic. This review highlights person-centered care, compassionate care and end-of-life process as some of the key elements that should integrate the framework when designing a dementia care pathway. Architectonical outdoor and indoor hospital elements have also been found to be considered when adapting the healthcare context to PwD. Findings provide information about the key points to focus on to successfully design dementia interventions in hospital environments within available resources, mostly in those contexts in which national dementia plans are in its infancy. Hospitals should transform their patients' routes and processes considering the increasing demographic changes of people with cognitive impairment.



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

6.1 Developing a dementia inclusive hospital environment using an Integrated Care Pathway design: research protocol

Citación: Riquelme-Galindo, J., & Lillo-Crespo, M. (2021). Developing a dementia inclusive hospital environment using an Integrated Care Pathway design: research protocol. *PeerJ*, 9, e11589. <https://doi.org/10.7717/peerj.11589>

Abstract:

People with dementia occupy 25% of the hospital beds. When they are admitted to hospitals their cognitive impairment is not considered in most of the cases. Some European and North American countries already have experience of implementing national plans about Alzheimer's disease and dementia. However South European countries such as Spain are in the early stages. The aim of this study is to design an Integrated Care Pathway to adapt the hospital environment and processes to the needs of people with dementia and their caregivers, generating a sense of confidence, increasing their satisfaction and protecting them from potential harmful situations. This study uses King's Fund Dementia Tool to assess the hospital environment and develop a continuous improvement process. People with dementia, families, caregivers and healthcare staff will evaluate the different settings in order to provide guidance based on patient needs. Person-centred care, prudent healthcare and compassionate care are the conceptual framework of this care pathway.

The implementation and evaluation of this research protocol will provide information about how to successfully design dementia interventions in a hospital environment within available resources in those contexts where dementia plans are in its infancy, as only around 15% of all states worldwide have currently designed a concise dementia national plan.



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

CAPÍTULO V: RESULTADOS

La finalidad de este trabajo de tesis doctoral ha sido la de explorar la experiencia de las personas que viven con demencia y sus familiares en profundidad para poder comprender sus necesidades y poder ofrecer estrategias centradas en las personas. De esta manera ser capaces de adaptar los recursos a aquello que permite a estas personas mantener una buena calidad de vida, vivir dignamente. Del mismo modo, establecer una línea de trabajo basado en unos estándares de calidad para continuar mejorando la formación de los profesionales en centros sanitarios.

Se ha realizado una agrupación de los artículos en dos grupos en función de la información que se ha recogido y la explotación de los resultados:

A. Experiencia de vivir con demencia, cuidados e impacto en la vida de los cuidadores.

Estado de la cuestión

El primer artículo (1.1) muestra las experiencias de personas que viven con demencia, cuidadores y profesionales de 7 países de Europa, resaltando aquellas cosas que han funcionado bien y mal en los diferentes contextos estudiados. El segundo artículo (2.1) da voz a las personas que viven con demencia, describiendo con sus palabras los diferentes procesos por los que pasan durante las primeras etapas de la enfermedad. El tercer estudio (3) ofrece una visión en profundidad del impacto que tiene la cultura y el contexto en las personas que viven con demencia cuando no se encuentran en una situación familiar o conocida. El cuarto artículo (2.1) aborda un fenómeno transversal a todos los pacientes crónicos de edades avanzadas o niveles de dependencia altos, (enfaticando personas que viven con demencia), a cada vez más un cuidado institucionalizado. Para finalizar este apartado, el quinto estudio (3.1) ofrece una visión en profundidad del enfoque metodológico que se abordó en el estudio 2.1 para servir de ayuda a jóvenes investigadores.

B. Elementos que favorecen la interacción de las personas que viven con demencia con el entorno, otras personas y profesionales.

La sexta publicación (4.1) es una revisión tipo *Scoping Review* que permitió conocer el impacto de los juegos de mesa en la prevención de la demencia y sus efectos terapéuticos en personas ya diagnosticadas a través de una revisión de la bibliografía. La séptima publicación (5.1) nos permitió conocer cuáles son los elementos para poder adaptar un entorno hospitalario a las personas que viven con demencia y elaborar una vía de atención teniendo en cuenta cuáles son

los aspectos a mejorar dentro del centro a través de una revisión tipo *Scoping Review*. Por último, en la octava publicación (6.1) se diseñó un protocolo de investigación para pilotar la adaptación de un entorno hospitalario conociendo previamente los resultados de la evaluación del entorno.

A. Experiencia de vivir con demencia, cuidados e impacto en la vida de los cuidadores. Estado de la cuestión.

1.1 *Experiences of advanced dementia care in seven European countries: implications for educating the workforce*

Se extrajeron 8 grandes temáticas interconectadas entre sí tras el análisis de las entrevistas semiestructuradas: (a) ausencia de diagnóstico temprano de demencia; (b) falta de coordinación entre servicios; (c) mujer como cuidadora principal, expectativas sociales; (d) patrón de sueño en la persona que viven con demencia; (e) disposición de los cuidadores a mejorar sus habilidades; (f) cuidado compasivo e inclusión de las familias en la planificación de cuidados; (g) importancia de vivir en entornos familiares por parte de la persona que viven con demencia; (h) falta de profesionales cualificados en el cuidado de la demencia.

1.1.1 La ausencia de diagnóstico temprano de demencia limita las estrategias de apoyo que se pueden implementar para que las personas vivan bien más tiempo.

Muchas de las personas que participaron en el estudio comentaron que fueron diagnosticadas con otros síndromes o en algunos casos se consideraron los síntomas parte del proceso de envejecimiento "normal". En algunos de los países como España, República Checa, Finlandia, Eslovenia y Portugal, la falta de formación además de falta de conocimiento de instrumentos en reconocer y detectar signos y síntomas de demencia fue evidente debido a que situaciones similares ocurren en los países mencionados. Esto tiene implicaciones para identificar personas que viven con demencia de manera temprana y poder organizar estrategias de apoyo precoz. Sin embargo, encontramos que los sistemas sanitarios, sociales y de bienestar de estos países tuvieron un papel más activo cuando la situación clínica era avanzada ya que la mayoría de las intervenciones se basan en decisiones clínicas. En estas fases posteriores el cuidador se convierte en una figura visible para los sistemas.

1.1.2 Existe una falta de coordinación entre los servicios que atienden a las personas que viven con demencia y planificación de la atención en el cuidado.

Esta falta de organización demostró que tiene un impacto directamente en la calidad y continuidad de cuidar a la persona que viven con demencia y su familia. Los retrasos en el inicio de terapias de estimulación cognitiva pueden llevar a un enlentecimiento en el desarrollo de la enfermedad. Es importante destacar que los participantes dentro de los mismos países, aunque con diferentes contextos, experimentaron planes de atención muy diferentes e intervenciones. Esto parece demostrar una variedad de enfoques para el cuidado en demencia dentro de países de Europa.

1.1.3 En muchos países existe una expectativa debido a los valores culturales sobre género, las mujeres de las familias adoptarán el rol de cuidadora mientras que en otros países hubo una tendencia asumir el rol de cuidador por los profesionales.

Países que se encuentran sobre todo en el sur de Europa, persiste una orientación familiar hacia el rol de la mujer a ejercer de cuidadora de las personas mayores dependientes. Además, las políticas de estos países reconocen en menor medida estas enfermedades ya que el cuidado recae sobre la familia en lugar de sobre las instituciones, a pesar de que este fenómeno está en transición en los países que predominan estos roles tan marcados.

1.1.4 El impacto del patrón de sueño de la persona que viven con demencia afecta a la calidad de vida del individuo y sus cuidadores familiares.

Cuando la persona que viven con demencia tiene descanso nocturno adecuado, tanto ellos como sus cuidadores familiares mantienen una mejor salud física y mental e incluso experimentan menos estrés y angustia. Sin embargo, cuando la persona que vive con demencia tiene alterados los patrones de sueño, experimentan un aumento en los comportamientos de angustia. Dormir durante la noche, descansar y la privacidad fueron extremadamente importantes para cuidadores, sin embargo, profesionales y aquellos que no cuidan directamente a la persona que viven con demencia rara vez reconocían durante las entrevistas la importancia de esto. El patrón de sueño de la persona que viven con demencia y el impacto que esto tiene en los cuidadores principales a menudo es un indicador para mantener la calidad de vida de ambos actores principales. Encontrar formas de apoyar a las personas que viven con demencia a dormir bien y apoyar a cuidadores para dormir lo suficiente, descansar y preservar su privacidad es extremadamente importante si queremos habilitar a la persona que vive

con demencia y el cuidador familiar a vivir bien por más tiempo y maximizar su calidad de vida.

1.1.5 Los cuidadores están en disposición de mejorar sus habilidades para cuidar mejor a la persona que viven con demencia.

Esto fue particularmente notable en aquellos países donde había un mayor número de cuidadores no profesionales. Durante las entrevistas remarcaron la importancia de intercambiar conocimiento y experiencias con otros cuidadores o profesionales sobre sus situaciones diarias para mejorar sus conocimientos y habilidades para poder mejorar así el cuidado de las personas que viven con demencia.

1.1.6 Cuidado compasivo e incluir a las familias en la planificación de cuidados.

En los países del sur de Europa la principal preocupación era proporcionar consuelo a la persona que viven con demencia, mientras que en los países del norte de Europa el énfasis se encontró en la seguridad de la persona, herramientas y apoyo con terapias de estímulo.

1.1.7 La persona que viven con demencia prefiere permanecer en un entorno familiar, estar conectado y mantener una vida social.

El entorno familiar se identificaba por los entrevistados como un factor protector para manejar algunos de los síntomas y mejorar la calidad de vida. En todos los casos (22 en total), declararon que la calidad de vida de la persona depende directamente de "ser capaz de hacer algo por sí mismo" y "estar en contacto con su actual vida social". En algunos casos, donde la persona que vive con demencia había sido trasladada de su entorno familiar a otro entorno de vida (hogar o institucional), experimentaron una rápida desorientación e incluso aislamiento.

1.1.8 Falta de profesionales cualificados en el cuidado en demencia.

En las residencias y centros hospitalarios hay poca disponibilidad de profesionales cualificados, lo que implica dificultades para abordar las necesidades de esta persona desde una perspectiva generalista como suelen ser los roles profesionales de las personas que tratan a las personas que viven con demencia.

1.2 Experience of People in Mild and Moderate Stages of Alzheimer's Disease in Spain

Tras el análisis de las entrevistas en profundidad emergieron 3 grandes temáticas: 1) normalización de la pérdida de memoria en fases incipientes por relación con el proceso natural de envejecimiento; 2) autopercepción de que existe un problema de memoria instaurándose que se disimula frente a su entorno y 3) proceso de adaptación y aprendizaje de estrategias para convivir con su condición tras el diagnóstico.

1.2.1 Normalización de la pérdida de memoria en fases incipientes por relación con el proceso natural de envejecimiento

- Minimizando la pérdida de memoria.

Las personas que viven con demencia entrevistadas hacen alusión a la pérdida de memoria como consecuencia normal del envejecimiento cuando hablan sobre ello. No consideran este síntoma un indicio de la enfermedad diagnosticada.

- Retraso en la consulta al sistema sanitario

Al disminuir la importancia de los episodios de olvido, la asistencia a los centros sanitarios o a especialistas no se realiza debido a que no lo consideran un síntoma de una enfermedad.

1.2.2 Auto-percepción de que existe un problema de memoria instaurándose que se disimula frente a su entorno

- Escondiendo los cambios frente a su entorno

Las personas entrevistadas eran conscientes de las pérdidas de memoria, sin embargo, trataban de ocultarlo a sus allegados para que no los internaran en residencias o instituciones que supusiera abandonar su hogar.

- Limitaciones en su vida

Pérdidas de memoria y dificultades en la orientación espacial suponen un estresor para las personas que viven con demencia, como consecuencia de ello viven situaciones desagradables que evitan repetir por las posibles consecuencias para ellos y para su entorno.

- Recuerdos del pasado

Alusiones a recuerdos del pasado son frecuentes para rememorar momentos en los que no existían limitaciones, evocando momentos de “libertad”.

1.2.3 Proceso de adaptación y aprendizaje de estrategias para convivir con su condición tras el diagnóstico

- Resignación y/o adaptación a la situación en la que se encuentran

Existe una normalización del proceso como método de adaptación y convivencia con los síntomas, incluso de continuidad de aquellas actividades que les estimulan y estrategias de resolución de problemas ocasionadas por los síntomas.

- Importancia del apoyo familiar

La familia es el elemento clave para poder manejar aquellas tareas que ya no pueden desempeñar. Surge como empoderamiento por parte del familiar en el que la persona que vive con demencia otorga esa responsabilidad por no poder seguir ejerciendo esa actividad.

1.3 Culturally Competent Strategies Toward Living Well with Dementia on the Mediterranean Coast

La cultura escocesa como otras del norte de Europa, es considerada una cultura individualista comparada con la cultura española, esta última más centrada en la familia donde se asume que el cuidado es tradicionalmente una responsabilidad asociada a la mujer. Escocia es una de las regiones europeas donde existen más políticas y normas sobre demencia, incluidas las iniciativas amigables con la demencia. Por otro lado, en España, el cuidado de los ancianos, incluso de aquellos con enfermedades neurodegenerativas, tradicionalmente ha sido considerado como un problema familiar hasta muy recientemente. De hecho, solo 11 de los 28 países de la Unión Europea tienen planes nacionales de demencia, sin embargo, en España hasta 2018 todavía no había implementado un plan nacional propio.

Una revisión de las políticas realizada en el proyecto Palliare mostraba que Finlandia y Escocia eran los países donde existía los planes nacionales más adaptados a las necesidades de las personas que viven con demencia de toda Europa (Tolson, 2016b).

Los diferentes puntos clave para desarrollar estrategias culturales competentes fueron las siguientes:

1.3.1 Intervenciones a nivel individual/familiar/cuidador

- Antes del diagnóstico e inclusión en los servicios sanitarios es necesario llevar a cabo una evaluación del entorno, antecedentes, nivel cultural, roles familiares, identificar a los cuidadores principales, experiencia en el cuidado y antecedentes de la persona que se atiende, incluso de sus preferencias de lenguaje entre otros aspectos.
- Una vez diagnosticada ofrecerle a la persona una visión global de todos los servicios disponibles a nivel nacional, regional y local para que pueda tomar decisiones basadas en la situación propia de cada individuo. Además, ofrecer apoyo a la persona diagnosticada incluyendo la evaluación y adaptación del entorno donde viven incluyendo apoyo e información basada en sus creencias. Aclarar los asuntos en relación a su seguro de salud dentro del país en el que se encuentre. Así mismo, aportar información adicional y equipos de referencia para solucionar dudas en determinado momento lo más cercano de su hogar posible.

1.3.2 Intervenciones a nivel organizacional

- Los aspectos más importantes son los siguientes: prevenir potenciales riesgos, errores y complicaciones por la persona que vive con demencia y el cuidador; ofrecer cuidado centrado en la persona asegurando su inclusión y respeto de sus valores dentro de la institución; ofrecer horarios flexibles por personal cualificado que comprenda y sepa adaptarse a las necesidades de las personas culturalmente diferentes; ofrecer intérpretes en caso de que la comunicación no sea posible; promover la formación de los profesionales para que sean competentes en la atención de personas culturalmente distintas al país de trabajo y medir la satisfacción de los clientes con el trabajo desempeñado.

1.3.3 Intervenciones a nivel social y comunitario

- Establecer acuerdos con asociaciones europeas de personas retiradas para colaborar en la formación sobre demencia, incluyendo a la comunidad más cercana, fomentando hábitos de vida saludables fueron algunos de los aspectos más destacados. Por otro lado, diseñar modelos de educación haciendo uso de las

tecnologías para favorecer la interacción entre personas online y por último, recoger información sobre morbilidad de las potenciales culturas que se atienden en un centro para poder adaptar las intervenciones en base a los datos.

B. Elementos que favorecen la interacción de las personas que viven con demencia con el entorno, otras personas y profesionales.

2.1 From home care to care home: a phenomenological case study approach to examining the transition of older people to long-term care in Spain

Se identificaron siete temas que representan la transición el cuidado de las personas mayores en el hogar a los diferentes tipos de instituciones o entornos profesionales en España: 1) el cuidado se asume como una responsabilidad familiar asociada a la mujer; 2) las instituciones para cuidados están estigmatizadas; 3) independientemente de la localización geográfica el destino más común es la institucionalización; 4) el aumento en la carga de trabajo del cuidador principal facilita la transición al cuidado institucionalizado; 5) los ingresos familiares determinan la velocidad de la transición a la institución; 6) el nivel de dependencia de la persona afectada es el elemento que decide el lugar y los tiempos en acudir a un centro; 7) hay una falta de formación de cuidadores profesionales y no profesionales enfocado a las personas mayores.

2.1.1 El cuidado de las personas mayores todavía se asume culturalmente como un cuidado centrado en la familia y una responsabilidad asociada al género.

Los principales cuidadores, incluso dentro de estas muestras son mujeres. Cuando la mujer es la cuidadora, el tiempo de transición hacia la institución es más lento, mientras que si son las hijas quienes están a cargo del cuidado parece ocurrir a la inversa, suelen ser un proceso más rápido. En áreas más rurales suelen acudir a centros de día debido a la escasez de residencias cercanas, siendo un periodo de tiempo al día importante para los cuidadores.

2.1.2 Las instituciones de cuidado para personas mayores todavía no están bien consideradas entre la población.

Las instituciones como las residencias son un tema tabú en la población española debido a la falta de personal en estos centros y las ratios por profesional/paciente que se pueden

encontrar. Esto es una limitación a la hora de tomar decisiones de institucionalización de la persona dependiente.

2.1.3 Los procesos de toma de decisiones en áreas rurales y urbanas siguen diferentes rutas hacia el mismo fin de trasladar a las personas mayores a entornos profesionales.

Se realizaron entrevistas a personas procedentes de diferentes áreas geográficas. En las zonas rurales, las personas mayores se quedan más tiempo en casa atendidas principalmente por mujeres hasta que se vuelven considerablemente dependientes y la familia decide trasladar a la persona a la institución de cuidado más cercano. En las zonas urbanas, sin embargo, las personas mayores son las que acuden a estas instituciones antes, ya que las mujeres de la familia se sienten incapaces de cuidarlos en el hogar debido a su rol laboral y responsabilidades domésticas. Como consecuencia, menos personas mayores viven en instituciones procedentes del entorno rural, y aquellos que lo hacen se encuentran en niveles de dependencia mayor. Además, la accesibilidad de los servicios para las personas mayores es menor y existe mayor dispersión geográfica en las zonas rurales. Sin embargo, en las áreas rurales, los cuidadores dicen estar satisfechos con la atención recibida desde los servicios de atención primaria.

2.1.4 Las demandas del cuidador de la persona mayor son un factor central que promueve la transición del enfermo a hogares de cuidado.

Todos los cuidadores entrevistados expresaron factores desencadenantes que aumentan la carga de trabajo y emocional de ellos, como no recibir el apoyo de otros familiares o sus dificultades para comprender cómo cuidar a una persona. Esto los lleva a recurrir a institucionalizar a sus familiares. Algunos casos mostraron altos niveles de carga asociados con términos como "falta de libertad y tiempo", "impotencia", "culpa" y "tristeza".

2.1.5 Los ingresos familiares determinan la velocidad de la transición al centro.

El aspecto económico es un factor facilitador a la hora de institucionalizar a una persona dependiente. La situación financiera de la familia juega un papel vital en la transición. Cuando el status económico del cuidador principal o el enfermo es mayor, más rápido se suele tomar la decisión. A veces familiares de relación directa deciden complementar

financieramente el salario de jubilación de la persona mayor para tomar la decisión de trasladar a la persona a un hogar de ancianos o incluso mejorar las condiciones de la atención domiciliaria.

2.1.6 El nivel de dependencia de la persona afectada es el elemento que decide el lugar y los tiempos en acudir a un centro.

A medida que el nivel de dependencia de un individuo aumenta de moderado a severo, mantener su calidad de vida se convierte en un desafío difícil para los cuidadores y familia. La higiene, la alimentación y los cambios de postura fueron identificados como los problemas más importantes.

2.1.7 Existe una falta de formación a cuidadores profesionales y no profesionales.

Las experiencias también sugieren que faltan profesionales cualificados que trabajen con personas mayores. Además, existe una brecha en la formación basada en evidencia. En la actualidad no existe un reconocimiento oficial, especialización en enfermería en atención a personas mayores o atención geriátrica en España, debido a que ha sido considerado un problema familiar. Según lo declarado por el personal profesional entrevistado, la mayoría de los centros de día no tienen una enfermera cualificada y en los hogares de cuidado la regulación sobre el empleo de una enfermera depende de la cantidad de personas mayores y de los honorarios que los clientes pagan. En la mayoría de las residencias, las enfermeras solo realizan tareas relacionadas con administración de medicamentos. En los entornos sanitarios donde los profesionales de enfermería no están presentes permanentemente, algunos cuidados son desarrollados por TCAEs.

3.1 Phenomenological Case Study: A Practical Insight for Early-Stage Researchers

2.2.1 Resumen

Para poder tener una visión en profundidad de la experiencia de las personas que son cuidadas en su hogar y posteriormente viven en un entorno completamente distinto se precisó la perspectiva en primera persona de las personas que están en esa situación, así como familiares y profesionales sanitarios. La aproximación metodológica cualitativa y la fenomenología en particular, permite a los investigadores explorar un fenómeno desde la perspectiva de la persona que lo está viviendo y sumergirse en los significados e importancia que la persona atribuye a los problemas que afectan a su experiencia en

la vida diaria. Por lo tanto, el objetivo fue explorar los casos en profundidad mediante la identificación de los detalles y particularidades con respecto a la transición de la población de edad avanzada de sus hogares a instituciones en España. Por lo tanto, se decidió utilizar un enfoque de estudio de casos fenomenológico dentro de la metodología cualitativa descriptiva utilizando el instrumento que mejor se adaptaba al objetivo del estudio usando entrevistas semiestructuradas. Posteriormente se transcribieron las entrevistas y se analizaron utilizando temas que englobaban la información que se repetía en las diferentes entrevistas alcanzando la saturación de la información.

4.1 Chess Practice as a Protective Factor in Dementia

El tipo de revisión bibliográfica fue *Scoping Review*. De un total de 413 estudios fueron revisados en profundidad 20 artículos. Primero se analizaron esos estudios clasificándolos según los efectos cognitivos que producían los juegos de mesa, posteriormente se estudió el impacto positivo que tiene el uso de estos juegos en la salud y finalmente se plasman las evidencias reportadas con respecto a la población diagnosticada:

2.3.1 Actividades mentales de alto nivel como el ajedrez para prevenir la demencia.

La mayoría de los estudios destacan los beneficios relacionados con la prevención en lugar de centrarse en la población diagnosticada. Algunos autores proponen que actividades de entretenimiento pueden reducir el riesgo de demencia incidente, proporcionando una reserva cerebral que retrasa el inicio de manifestaciones clínicas de la enfermedad (Scarmeas et al., 2001; Dowd & Davidhizar., 2003b). Diferentes estudios de seguimiento sugieren una relación entre el grado de actividad de entretenimiento como el ajedrez y el riesgo de desarrollar enfermedad de Alzheimer (Fabriogoule, 1995). Además, las personas con un alto nivel de actividad mental tienen un riesgo 33% menor de desarrollar Alzheimer (Dowd & Davidhizar., 2003c). Por otro lado, en otro estudio realizado se evidenció que los jugadores de juegos de mesa presentan un riesgo 15% menor de desarrollar cualquier tipo de demencia (Dartigues et al., 2013).

2.3.2 El Ajedrez para posponer el desarrollo de la demencia

Las características patológicas de la demencia son más profundas en el sistema límbico y regiones temporales, frontales y de asociación, y basales áreas del cerebro anterior involucradas en el aprendizaje, la memoria, la emoción, el juicio, la abstracción, el lenguaje y las funciones ejecutivas (Selkoe, 1999). Por lo tanto, se ha planteado la hipótesis de que las actividades intelectuales que implican aprendizaje y memoria sean elementos de protección contra el desarrollo de estas enfermedades. Entre estas actividades, el ajedrez se destaca como aquella que reúne todas estas características (Friedland et al., 2001).

Otro autor mostró que la tasa de prevalencia de demencia aumentó con la edad en Gushan, y concluyó que factores como jugar al póquer o al ajedrez con mayor frecuencia, además del cuidado familiar, tienden a ayudar a reducir o posponer el desarrollo de demencia (Li et al., 2009). Del mismo modo ocurre con el juego “GO” que implica cambios asociados con muchas funciones cognitivas, incluido el aprendizaje, el razonamiento abstracto y el autocontrol, actuando como terapia de conducta cognitiva (Lin, Cao, Gao, 2015b).

2.3.3 Realizar actividades intelectuales desde la juventud puede proteger contra la demencia

La prevención en el campo de las enfermedades neurodegenerativas es esencial, sin embargo, existen elementos multifactoriales como la genética o diferencias individuales en la reserva cognitiva; calidad del sueño, ansiedad o trastornos del estado de ánimo, practicar ejercicio o una dieta saludable que determinan una correcta salud del cerebro y sus conexiones (Gatz, 2005). Sin embargo, no se puede dejar de lado que la estimulación cognitiva mejora la salud mental y protege contra los síntomas de la depresión, uno de los factores más importantes para mantener la calidad de vida de los pacientes que padecen Alzheimer (Wilson et al., 2002).

Por lo tanto, algunos estudios muestran que participar en actividades intelectuales durante la juventud puede proteger contra la demencia. Las personas mayores usan diferentes áreas del cerebro en comparación con los jóvenes, incluso cuando realizan la misma actividad (Fabriogoule, 2002).

2.3.4 Actividades de ocio como el ajedrez y el deterioro cognitivo.

Las personas con una mayor reserva cognitiva tienen redes neuronales más eficientes, o tienen la posibilidad de usar redes alternativas, lo que retrasa la incidencia de demencia (Helzner et al., 2007). Finalmente, Fritsch et al. (2005), en su estudio concluyeron que la participación en actividades de ocio para mejorar la estimulación cognitiva se asociaba con probabilidades reducidas de vivir con demencia. Personas que participaron en los diferentes tipos de actividades mentales redujeron sus posibilidades de desarrollar demencia en comparación con aquellos que solo lo hicieron con un tipo.

5.1 Designing Dementia Care Pathways to Transform Non Dementia-Friendly Hospitals: Scoping Review

Fase 1: Revisión de la Literatura

2.4.1 Dementia Care Pathway

La base de todas las vías de cuidado de la demencia desarrolladas dentro del marco europeo debe seguir las siguientes características citadas por la Asociación Europea de Vías de atención: (1) declarar los objetivos y elementos clave de la atención basada en la evidencia, las mejores prácticas y las expectativas de los pacientes y sus características; (2) facilitar la comunicación entre los miembros del equipo con los pacientes y las familias; (3) facilitar el proceso de atención mediante la coordinación de los roles y la secuencia de las actividades del equipo de atención multidisciplinaria, los pacientes y sus familiares; (4) documentar, monitorizar y evaluar las variaciones y resultados; e (5) identificar los recursos necesarios. El objetivo de una vía clínica es mejorar la calidad de la atención del paciente teniendo en cuenta los riesgos, promoviendo la seguridad, aumentando la satisfacción y optimizando el uso de los recursos.

La implementación de las vías de atención en demencia reduce de manera significativa los días de hospitalización y los costes asociados (Kazui et al., 2004; Gervasi et al., 2019). Algunos de los factores que afectan directamente a la estancia hospitalaria son la administración de medicamentos para trastornos neurológicos, cognitivos y psiquiátricos, visitas a otros departamentos y procedimientos invasivos (Sugimura et al., 2015). Algunos facilitadores que contribuyeron al alta temprana del paciente que se han descrito en la literatura fueron la presencia de miembros de la familia que vivían

con el paciente, cuidadores que apoyaban al cuidador principal y que el lugar de residencia después del alta fuese su propia casa. Otro factor que contribuyó al alta temprana de estos pacientes fue la organización del personal. Algunas de las actividades que mejores efectos producen en la persona que vive con demencia organizadas por esos equipos interdisciplinarios fueron: establecer un diagnóstico, reuniones regulares dirigidas por el médico y la enfermera a cargo del cuidador y el paciente para explicar las situaciones futuras y diarias y otras actividades del equipo (Coleman, 2012; O'Brien, 2013). En estos ejemplos, las enfermeras están más involucradas en la educación y el manejo de los síntomas o problemas de conducta que los médicos, lo que resulta en un papel muy importante cuando se habla de construir relaciones seguras (Sampson et al., 2005). Algunos de los resultados negativos indirectos de la implementación de las vías de atención en demencia es el reporte de una mayor carga de trabajo por parte del personal, ya que los procesos conllevan más tiempo. La coordinación de la atención primaria entre las instalaciones hospitalarias y los servicios ambulatorios es fundamental para evitar hospitalizaciones innecesarias (Tang et al., 2017).

Del mismo modo, los procesos asociados al final de la vida de las personas que viven con demencia es un asunto relevante a la hora de realizar una vía de atención en demencia teniendo en cuenta aspectos como los siguientes: a) Comunicación clara sobre el último período de vida del personal sanitario a familiares, tutores y la persona afectada para tomar decisiones siguiendo las voluntades y necesidades de la persona; b) Cuidado compasivo como el estándar de oro cuando se realizan cuidados paliativos. El apoyo espiritual, beber y comer si es posible y el manejo de los síntomas deben hacerse en función de la situación de la persona afectada; c) Se necesitan equipos multidisciplinarios para acercarse a la persona y sus familiares desde diferentes perspectivas para garantizar una atención de calidad al final de la vida; d) El personal debe realizar sesiones informativas para discutir la situación vivida y realizar nuevas estrategias como un proceso de mejora continua del equipo (Waterman, Denton, Minton, 2016; Afzal et al. , 2010).

2.4.2 *Dementia-Friendly Hospital Adaptation*

Los elementos clave que deben tenerse en cuenta al adaptar un entorno hospitalario agudo para ser amigable con la demencia son los siguientes: fomentar actividades significativas, orientación, legibilidad de señales, familiaridad, fomentar la toma de

decisiones, independencia, seguridad y reducir la agitación (The King's Fund's, 2014b). Los programas amigables con la demencia tienen el potencial de prevenir la agresión y los incidentes en entornos de atención médica. Para adaptar el entorno físico, deben considerarse adaptaciones en el suelo, iluminación, muebles, decoración, símbolos y el ruido (Parke et al., 2017; Waller y Masterson, 2015; Waller, Masterson, Evans, 2016). Con respecto a los espacios al aire libre, los jardines o los espacios verdes y naturales han demostrado tener efectos terapéuticos sobre la persona que vive con demencia, ya que promueve, la interacción física y social (de Boer et al., 2017; Bossen, 2010; Brawley, 2008). Otras revisiones sobre intervenciones para la demencia también mostraron algunos puntos clave a tener en cuenta al crear un nuevo entorno adaptado para la persona que vive con demencia. Uno de ellos fue el papel de los agentes de cambio. Las características principales de este rol necesario en la institución son: 1) facilitador de apoyo entre pares; 2) autoridad organizacional; 3) experiencia clínica. Estas funciones deben estar presentes al cambiar un proceso completo en un hospital (Handley, Bunn y Goodman, 2017; Brooke y Semlyen, 2019). Estos autores mostraron que el personal no solo necesita habilidades para cuidar la persona que vive con demencia sino actitudes y apoyo, aspectos íntimamente relacionados con los principios del cuidado compasivo (Iaboni et al., 2020). Otro de los problemas principales al adaptar la práctica para ser más amigable con las personas que viven con demencia es que el personal debe estar capacitado para reconocer, cuidar y tratar los signos y síntomas del delirio. La mayoría de personas que viven con demencia desarrollan episodios de delirio que pueden manifestarse durante la hospitalización causando altas hospitalarias tardías. El personal sanitario debe estar atento a los principales síntomas como el estado de alerta, falta de concentración, desorientación, cambios en el comportamiento y el habla, cambios en los patrones de sueño, cambios de humor, paranoia y alucinaciones (Fitzpatrick, 2018).

2.4.3 Literatura gris

Las guías nacionales e internacionales se basan principalmente en la implementación y la información práctica al diseñar una vía de atención en demencia. Se encontraron pautas de diseño relevantes como las de Grey (2018) y Halsall & McDonald (2015) al diseñar centros de atención médica y otros espacios de vida para personas que viven con demencia, prestando especial atención a los comentarios de los usuarios y los elementos arquitectónicos. Bajo el paradigma del *National Institute for Health and*

Care Excellence, otras vías de atención en demencia han sido desarrolladas (Duff, 2019). Estas siete declaraciones de calidad reflejan los aspectos más relevantes cuando se trata a las personas que viven con demencia: 1) sensibilizar las intervenciones de promoción de la salud, 2) diagnóstico, 3) planificación anticipada de la atención, 4) coordinar la atención, 5) actividades para promover el bienestar, 6) manejar la angustia y 7) apoyar a los cuidadores. Todas estas declaraciones diferentes contribuyen como guía cuando se construye una vía de atención de la demencia, ya que reflejan la idoneidad del personal de capacitación, cómo cuidar al cuidador, involucrar a los pacientes y cuidadores en el diseño y la planificación de los servicios y la toma de decisiones conjuntas que dan el control a los usuarios que viven con demencia.

6.1 Developing a dementia inclusive hospital environment using an Integrated Care Pathway design: research protocol

Los resultados del cuestionario al realizar la evaluación del hospital siguiendo el formato establecido por *The King's Fund* en la herramienta *Is your hospital dementia-friendly? EHE Environmental Assessment Tool* fueron recopilados e interpretados. La mayoría de los participantes eran enfermeras (70%) y en menor proporción TCAEs (20%) y médicos (10%). La interpretación de los resultados se realizó a través de porcentajes donde 100% significaba cumplimiento total de los aspectos y 0% significa que no se cumplían. El promedio obtenido fue del 68.89% por el centro evaluado.

Posteriormente se realizaron grupos focales con las personas involucradas en la evaluación obteniendo las siguientes afirmaciones remarcables dentro de los campos sobre los que se les preguntó:

1. El medio promueve el bienestar

- “Falta de conciencia en el área quirúrgica para identificar a las personas que viven con demencia y evitar el uso de fármacos que potencialmente pueden interactuar con el bienestar postoperatorio”.
- “Se identificaron restricciones en la visita, falta de luz natural, falta de adaptación a las rutinas diarias y el escaso uso de musicoterapia”.

2. El entorno promueve una interacción significativa entre los pacientes, sus familias y el personal.

- “Las habitaciones de hospitalización son individuales y cuentan con una cama supletoria para que las familias y cuidadores puedan estar 24 horas al día, 7 días a la semana involucrándolos en las actividades de cuidado diario de los pacientes”.
 - “Falta de inclusión de familiares y cuidadores en el área quirúrgica”.
3. El medio ambiente promueve la calma, la seguridad y la protección.
- “El ruido y las perturbaciones podrían controlarse mejor durante los períodos de transferencia, ya que los pasillos a veces son áreas ruidosas”.
 - “El protocolo de readaptación física y farmacéutica facilita el uso tardío de estas medidas para el control de las personas que viven con síntomas de demencia”.
4. El medio ambiente promueve la continencia y la higiene personal.
- “El dormitorio de un solo paciente en la hospitalización facilita la privacidad para la higiene personal”.
 - “El área de hospitalización cuenta con habitaciones que incluyen WC individual, ducha y lavabo”.
5. El medio ambiente fomenta la alimentación e ingesta de líquidos.
- “Se pregunta a los pacientes y familiares sus preferencias durante su estancia en cuanto a hábitos nutricionales”.
 - “Las familias y los cuidadores están facultados para colaborar con el personal sanitario durante las comidas”.
6. El medio promueve la movilidad.
- “Ningún espacio abierto más allá de los pasillos o dormitorios promueve la movilidad”.
 - “Fisioterapeuta, enfermeras y TCAEs colaboran con las familias para promover la movilidad durante la estancia hospitalaria del paciente”.
7. El medio promueve la orientación
- “La identificación del número de dormitorio del pasillo era confusa y no era fácil de usar para la orientación”.
 - “Todos los pasillos en diferentes pisos son similares en colores y diseño, por lo que es difícil encontrar el camino”.
 - “Señales de orientación con letras grandes donde no se encuentran y los colores utilizados no contrastan, por lo que la lectura debe ser difícil para las personas que viven con demencia”.

- “El dormitorio de un solo paciente reduce los episodios de agitación y confusión”.



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

CAPÍTULO VI: DISCUSIÓN

Los resultados de esta tesis muestran la situación en la que se encuentran las personas que viven con demencia, sus familias, los profesionales sanitarios y no sanitarios y las instituciones, además de las estrategias y recursos que existen para abordar la complejidad de enfermedades como el Alzheimer, demencia frontotemporal y otras demencias desde el punto de vista de las personas afectadas.

Todas las muestras estudiadas, tanto a nivel nacional como internacional, afirman que el diagnóstico se realizó de manera tardía lo que dificulta un abordaje temprano por las instituciones socio-sanitarias. Esto es debido a la falta de coordinación, instrumentos de diagnóstico precoz y profesionales especializados (Collins, 2015b; *National Institute on Aging*, 2017b). Los recursos gubernamentales con los que cuentan son diferentes dependiendo del contexto estudiado y escasos en la mayoría de los casos para dar respuesta a la elevada demanda que supone cuidar y tratar a las personas que viven con demencia (Waldemar et al., 2007). Esto lleva en muchos casos a que los cuidadores familiares o no profesionales requieran mayor formación para poder resolver las diferentes complicaciones asociadas a la enfermedad, sobre todo cambios en el comportamiento (Pavlidis et al., 2020; Kunik et al., 2020; Alvares Pereira, Sousa & Nunes, 2020). Del mismo modo, el retraso en el diagnóstico provoca en el enfermo una búsqueda de herramientas propias para justificar lo que le ocurre como un síntoma asociado a la edad y no a una enfermedad. De esta manera, la persona comienza una fase de negación y justificación de sus síntomas que en ocasiones permanece durante toda la enfermedad haciendo más complejo su manejo y dificultando incluso la adherencia al tratamiento, al no creer que exista tal enfermedad, ya que el diagnóstico puede llegar cuando la enfermedad está en fase moderada (Gallego-Alberto et al., 2020).

Así mismo el entorno y los recursos disponibles por cada unidad familiar juegan un papel fundamental en el desarrollo y manejo de la persona que vive con demencia, e incluso parecen marcar el ritmo de la evolución de la enfermedad en algunos casos. Existe una asociación y preconcepción cultural en países como España a asumir que “ser cuidador” es un rol que ejerce la mujer en muchos entornos familiares, no solo en España sino en el resto de Europa (Boling & Sommers, 1987). En pleno siglo XXI la mujer tiene un papel fundamental a nivel social, político y económico que años atrás no existía, pero esta transición implica que tareas y responsabilidades asociadas al cuidado de personas mayores sea asumido por las instituciones

o por profesionales no sanitarios, implicando un impacto económico directo en el núcleo familiar (Bertogg & Strauss, 2020).

Como se ha podido observar, el entorno familiar se suele identificar como seguro, controlable por el enfermo y libre de estresores mientras que hospitales y centros sanitarios requieren de un proceso más largo o a veces incierto para poder asociarlo a un entorno conocido (Davis & Weisbeck, 2016). En países donde el cuidado es asumido por el estado, las personas que viven con demencia una vez diagnosticadas conocen cuál va a ser su destino con mayor facilidad que en los países donde la transición de ser cuidado en el hogar a ser cuidado en la institución es un fenómeno incierto, ya que depende en mayor medida de la habilidad y recursos económicos de la unidad familiar. Por todas estas diferencias y similitudes las preconcepciones culturales juegan un papel fundamental en aquello que el enfermo y el cuidador “espera” como transcurso normal de la enfermedad. Cuando estas personas no se encuentran en su mismo contexto cultural y viven esta situación, el impacto de la enfermedad puede ser todavía mayor y como consecuencia un empeoramiento más insidioso de la enfermedad.

El entorno sanitario juega un papel fundamental en el desarrollo de la enfermedad. Las visitas a los centros por infecciones, mal manejo del comportamiento y ajuste de medicación son numerosas en estos pacientes. Existe una falta de formación específica en demencia que produce un impacto directo en el desarrollo de la enfermedad y deja huella en el enfermo a corto, medio y largo plazo. La adaptación estructural y la capacitación compasiva y centrada en el individuo de los profesionales permiten que las necesidades de la persona que vive con demencia no jueguen a favor del desarrollo de la enfermedad, sino que incluso la enlentezcan. Sin embargo, los planes de estudios universitarios y la formación y reconocimiento específica en materia de demencia no se corresponden con la elevada prevalencia de estos enfermos en nuestra sociedad. A pesar de esto, los números continúan aumentando exponencialmente año tras año.

Asimismo, existen recursos disponibles que facilitan el manejo de las personas que viven con demencia y permiten que mantengan la calidad de vida y autonomía por más tiempo. Las terapias no farmacológicas están cobrando una importancia significativa cuando se trata a estas personas que viven con demencia en combinación con terapias farmacológicas en los casos más avanzados. Sin embargo, existen recursos y estímulos que no solo permiten un enlentecimiento en el desarrollo de la enfermedad, sino que podrían incluso prevenirla si se aplican desde una edad muy temprana. Los diferentes factores protectores son desconocidos, o

no se conoce el alcance que podrían suponer en aquellas personas que genéticamente tienen mayor predisposición de presentar alguna de estas enfermedades (Fratiglioni, Paillard-Borg, Winblad, 2004; Fratiglioni, Marseglia, Dekhtyar, 2020).

Tras el abordaje desde diferentes perspectivas del mismo problema común se muestra la necesidad de elaborar un plan de actuación que esté siempre centrado en la persona que vive con demencia, haciendo un diagnóstico y evaluación de los recursos sociales, económicos, familiares y personales que tiene cada individuo afectado, para afrontar de manera flexible, pero maximizando los recursos y planificando con suficiente antelación el desarrollo de una enfermedad muy compleja actualmente.



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

Limitaciones

En los estudios 1.1, 1.2, 1.3 y 2.1 las limitaciones que pueden encontrarse son las propias dentro de la investigación cualitativa a través de entrevistas. A pesar de alcanzar la saturación de datos, puede que la elección de los casos haya podido no incluir algún caso que pudiera aportar información distinta a la de los casos estudiados. Sin embargo, a criterio de los investigadores se consiguió una muestra heterogénea y suficientemente representativa que podría reflejar la situación de las personas en una situación similar.

Los procesos de entrevista con personas que viven con demencia requieren habilidades y conocimientos más allá de las que puede tener un investigador preparado. Existe una complejidad evidente asociada a la entrevista de las personas que viven con demencia. En los casos en los que la persona no pudo expresar su consentimiento verbal o comprender la finalidad del estudio no se les incluyó en el mismo. En estos casos, se entrevistó a sus cuidadores principales quienes ofrecían su punto de vista desde la observación diaria de estas personas. Sin embargo, esto puede no quedar claro en alguno de los estudios donde aparecen las entrevistas a personas que viven con demencia avanzada.

En cuanto a las revisiones de la literatura realizadas, una de las limitaciones que se pueden encontrar es no haber incluido todas las bases de datos a nivel mundial, incluso artículos en otros idiomas pudiendo haber excluido algún estudio publicado sobre la finalidad del estudio.

El último estudio (6.1) publicado hace referencia al diseño del pilotaje de la adaptación de un centro. Dentro de este estudio se muestra la línea temporal diseñada para obtener los resultados del piloto. Durante finales de 2020 y el año 2021 la posibilidad de desarrollar intervenciones con fines de investigación dentro de los centros hospitalarios ha sido muy complejo. Desde que comenzó la pandemia COVID-19 en marzo de 2020 todos los esfuerzos se han centrado en manejar la transmisión y gestión de los pacientes afectados por COVID dentro de los centros sanitarios dificultando notablemente el pilotaje de una de las partes del estudio (piloto vía clínica). En el momento de la redacción de la tesis la previsión de pilotaje se ha demorado 1 año por lo que está previsto que tenga lugar en el año 2022 tras la presentación de la tesis. La vía clínica con instrucciones al personal sanitario y no sanitario está desarrollada y aprobada por el centro HLA Vistahermosa. A pesar de los contratiempos, sigue siendo más necesario ahora que antes la adaptación de los entornos sanitarios a las personas que viven con demencia debido a las nuevas limitaciones y barreras que existen tras la instauración de la pandemia COVID. Uno de los claros ejemplos es el uso de las mascarillas y la restricción en los

acompañantes durante el ingreso entre otras medidas que favorecen la desorientación y estrés en las personas que viven con demencia.

Trabajos No Publicados

Diferentes artículos han sido publicados o están en periodo de revisión durante la elaboración de esta tesis. Debido a esta situación y que no ha sido posible su inclusión en esta tesis se mencionan a continuación para que conste como trabajo elaborado por el aspirante a doctor relacionado con la temática de esta tesis:

Understanding Pharmaceutical Care and Nurse Prescribing in Spain: A Grounded Theory Approach through healthcare professionals' views and expectations (Aceptado en Revista Plos One, No Publicado)

Este trabajo hace referencia al uso y manejo de fármacos en personas que viven con demencia. Este es uno de los asuntos más complejos debido al tipo de fármacos que precisan estas personas, así como la frecuencia y los efectos que producen. Anteriormente se comentó la inexistencia de un tratamiento que cure y revierta los efectos de enfermedades como el Alzheimer. Sin embargo, el manejo y prescripción de fármacos que tratan los signos y síntomas de estas personas es un asunto de importancia debido a la depresión cognitiva que suelen producir, facilitando la dependencia en las actividades básicas de la vida diaria. Este artículo reflexiona sobre cómo la prescripción de enfermería podría facilitar el manejo de estos fármacos de uso diario intentando mantener a la persona que vive con demencia el máximo tiempo posible colaborando con sus actividades básicas de la vida diaria.

-Evaluating Doll Therapy effectiveness in advanced dementia people through a single embedded case study (No Publicado)

Este trabajo hace referencia al uso de terapias no farmacológicas para el manejo de los síntomas de personas que viven con demencia a través del uso de muñecos. El uso de este tipo de terapias está cobrando importancia en los últimos años debido a los efectos que producen los fármacos en estas personas y sus cuidadores. La terapia con muñecas puede influir positivamente en los síntomas conductuales y la calidad de vida de los casos de demencia avanzada. Este estudio sugiere que esta terapia es beneficiosa para la población objetivo y, por lo tanto, debe implementarse en entornos de atención de la demencia.

Líneas futuras de Investigación

1. Recogida, interpretación y procesamiento de datos asociados al cuidado de las personas que viven con demencia y sus cuidadores. La explotación de los datos que se obtienen desde la perspectiva de las personas que viven con demencia y sus cuidadores o familiares puede mostrar información validada de cómo abordar de una manera más específica a estas personas. El uso de las nuevas tecnologías en predicción de información podría permitir la anticipación de cuidadores, profesionales e instituciones para desarrollar estrategias y planes de cuidados individualizados enfocados en el conocimiento previo de cada persona.
2. Desarrollo y mejora de herramientas de comunicación entre cuidadores. Estas personas encuentran apoyo en profesionales y otras personas que atraviesan situaciones similares, sin embargo, el uso y regulación de los foros de interacción no están optimizados para usarse diariamente o las personas que lo usan no están correctamente formadas.
3. Estudio en profundidad de casos de éxito de interacción entre profesionales sanitarios en el manejo de personas que viven con demencia. Es necesario profundizar en aquellos casos de éxito durante la interacción entre profesionales para realizar abordajes multidisciplinares y conocer qué herramientas han sido usadas y qué estrategias siguieron para que sirvan de referencia para futuros casos, teniendo en cuenta los estándares de calidad para las personas que viven con demencia.
4. Estudio de terapias no farmacológicas y su aplicación en hospitales, residencias y centros de día. Es necesario que los profesionales sanitarios y cuidadores conozcan el efecto que producen este tipo de terapias, juegos o instrumentos para maximizar el empleo y conocer en profundidad el uso de aquellas que tienen un impacto protector y de prevención en el desarrollo de cualquier tipo de demencia.
5. Estudios de implementación de vías de atención en demencia en hospitales. Las vías de atención en demencia todavía no están correctamente implementadas en la mayoría de centros sanitarios en España. Sin embargo, la necesidad cada vez es mayor debido al incremento del número de personas mayores y el porcentaje significativo que desarrolla cualquier tipo de demencia.



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

CONCLUSIONES

1. Existen grandes diferencias en el cuidado de las personas que viven con demencia dependiendo del lugar donde reciben atención sanitaria teniendo en cuenta recursos disponibles a través de los sistemas socio sanitarios, la formación de los profesionales y la cultura y contexto socio económicos del país donde residen. La literatura actual no muestra muchos ejemplos de implementación de buenas prácticas de otros países más avanzados en el cuidado y atención de las personas que viven con demencia y cómo culturalmente, aquellos países menos sensibles con las personas que viven con demencia, se podrían adaptar a los diferentes contextos que necesitan intervenciones similares.
2. La escasa formación en materia de demencia por los profesionales tiene un impacto directo en el desarrollo de la demencia. El desconocimiento de un correcto manejo de estas enfermedades implica un mal uso de los recursos disponibles del sistema sanitario. Es necesario escuchar la voz de las personas que viven con demencia y la de sus cuidadores.
3. La movilidad de personas mayores hacia países con mejores condiciones ambientales de su país de origen está aumentando y es necesario que los sistemas sanitarios se preparen para atender las necesidades de personas que viven con demencia con diferentes expectativas del sistema sanitario, factores estructurales y necesidades.
4. Las personas que viven con demencia se encuentran en un periodo de transición en la atención una vez muestran signos de dependencia. Estas personas han sido siempre cuidadas en sus domicilios por mujeres sin embargo el modelo de atención cultural está en transición hacia el cuidado institucionalizado debido a la incorporación de la mujer en el mercado laboral. El sistema sanitario no está preparado para poder atender en instituciones como residencias a todas las personas dependientes que viven con demencia.
5. La metodología cualitativa a través de una aproximación fenomenológica de estudio de casos permite a los investigadores comprender y estudiar en profundidad las experiencias vividas por las personas que viven con demencia y sus cuidadores.
6. El uso de terapias no farmacológicas como el ajedrez y actividades de estimulación cognitiva necesita ser explorado e implementado en centros sanitarios para usarse como herramienta en el enlentecimiento del desarrollo de la demencia. Así mismo, este tipo

de terapias no farmacológicas deben estudiarse para fomentar un envejecimiento activo y saludable desde edades tempranas.

7. El uso de las vías integrativas de práctica clínica enfocadas al diseño de entornos amigables con la demencia no está presente en la mayoría de los centros sanitarios. Este enfoque centrado en la persona permitiría adaptar las intervenciones a las personas que viven con demencia y sus familiares mejorando la calidad asistencial y causando menor estrés durante la atención a través de adaptaciones arquitectónicas, diseño de nuevas rutas de procesos y formación del personal sanitario y no sanitario.
8. Los resultados obtenidos del pilotaje e implementación de iniciativas enfocadas a las personas que viven con demencia pueden permitir a otros centros conocer el impacto positivo de adaptar sus intervenciones a estas personas y sus cuidadores, así como la sensibilización de los trabajadores sanitarios y no sanitarios de un centro sanitario.



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

BIBLIOGRAFÍA

- Adler, G., Lawrence, B. M., Ounpraseuth, S. T., & Asghar-Ali, A. A. (2015). A survey on dementia training needs among staff at community-based outpatient clinics. *Educational Gerontology, 41*(12), 903-915
- Afzal, N., Buhagiar, K., Flood, J., & Cosgrave, M. (2010). Quality of end-of-life care for dementia patients during acute hospital admission: a retrospective study in Ireland. *General hospital psychiatry, 32*(2), 141–146. <https://doi.org/10.1016/j.genhosppsych.2009.10.003>
- Alvares Pereira, G., Sousa, I., & Nunes, M. V. S. (2020). Cultural adaptation of Cognitive Stimulation Therapy (CST) for Portuguese people with dementia. *Clinical Gerontologist, 1-12*.
- Alzheimer's Disease International Department of Health (2013) G8 Dementia Summit Communique.
- Alzheimer's Disease International (2017) Alzheimer's Disease. The Global Voice of Dementia. Disponible en: <https://www.alz.co.uk/info/alzheimers-disease> Acceso en: 04 Enero 2020
- Alzheimer's Society (2016) Fix Dementia Care:Hospitals. Alzheimer's Society, London.
- Aylward, M., Phillips, C., & Howson, H. (2013). Simply Prudent Healthcare—achieving better care and value for money in Wales—discussion paper. *The Bevan commission, Cardiff*.
- Baruah, U., Shivakumar, P., Loganathan, S., Pot, A. M., Mehta, K. M., Gallagher-Thompson, D., ... & Varghese, M. (2020). Perspectives on Components of an Online Training and Support Program for Dementia Family Caregivers in India: A Focus Group Study. *Clinical Gerontologist, 1-15*.
- Behrnt, E. M., Straubmeier, M., Seidl, H., Book, S., Graessel, E., & Luttenberger, K. (2017). The German day-care study: multicomponent non-drug therapy for people with cognitive impairment in day-care centres supplemented with caregiver counselling (DeTaMAKS)—study protocol of a cluster-randomised controlled trial. *BMC health services research, 17*(1), 492.
- Bertogg, A., & Strauss, S. (2020). Spousal care-giving arrangements in Europe. The role of gender, socio-economic status and the welfare state. *Ageing & Society, 40*(4), 735-758.

- Biglieri, S. (2018). Implementing dementia-friendly land use planning: an evaluation of current literature and financial implications for greenfield development in suburban Canada. *Planning Practice & Research*, 33(3), 264-290.
- Bird, T., Knopman, D., VanSwieten, J., Rosso, S., & Feldman, H. (2003). Epidemiology and genetics of frontotemporal dementia/Pick's disease. *Annals of neurology*, 54, S29-S31.
- Birks J (2008) Inhibidores de la colinesterasa para la enfermedad de Alzheimer. Cochrane Website.
- Boling, T. E., & Sommers, K. M. (1987). Alzheimer's disease and public policy issues. *American Journal of Alzheimer's Care and Related Disorders & Research*, 2(6), 33-37.
- Bossen A. (2010). The importance of getting back to nature for people with dementia. *Journal of gerontological nursing*, 36(2), 17–22.
- Brawley, E. C. (2007). Designing successful gardens and outdoor spaces for individuals with Alzheimer's disease. *Journal of Housing for the Elderly*, 21(3-4), 265-283.
- Brooke, J., & Semlyen, J. (2019). Exploring the impact of dementia-friendly ward environments on the provision of care: A qualitative thematic analysis. *Dementia*, 18(2), 685-700.
- Bullington J, Karlsson G. Introduction to phenomenological psychological research. *Scand J Psychol* 1984;25(1):51-63.
- Burns, J. M. C. (2010). Cross synthesis and analysis. In A. J.Mills, G. Durepos, & E. Wiebe (Eds.), SAGE 2020 SAGE Publications, Ltd. All Rights Reserved. SAGE Research Methods Cases: Medicine and Health Page 14 of 15
- Cahill, S., Begley, E., Topo, P., Saarikalle, K., Macijauskiene, J., Budraitiene, A., ... & Jones, K. (2004). 'I Know Where this is Going and I Know it won't Go Back' Hearing the Individual's Voice in Dementia Quality of Life Assessments. *Dementia*, 3(3), 313-330.
- Chen, J. H., Lin, K. P., & Chen, Y. C. (2009). Risk factors for dementia. *Journal of the Formosan Medical Association*, 108(10), 754-764
- Chen, J. H., Lin, K. P., & Chen, Y. C. (2009). Risk factors for dementia. *Journal of the Formosan Medical Association*, 108(10), 754-764
- Chiu, Y. C., Huang, C. Y., Kolanowski, A. M., Huang, H. L., Shyu, Y. L., 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. *International journal of nursing studies*, 50(10), 1314–1325.

- Colaizzi PF.(1978) Psychological research as the phenomenologist views it. In: Ronald S. Valle, Mark King, editors. *Existential- Phenomenological Alternatives for Psychology*. Oxford University Press; p. 6.
- Collins, B. (2015). Intentional whole health system redesign. *Southcentral Foundation's' Nuka's system of care*. London: *The King's Fund*.
- Colquhoun, H. L., Levac, D., O'Brien, K. K., Straus, S., Tricco, A. C., Perrier, L., ... & Moher, D. (2014). Scoping reviews: time for clarity in definition, methods, and reporting. *Journal of clinical epidemiology*, 67(12), 1291-1294.
- Confederación Española de Alzheimer (CEAFA). (2015). Costes de atención y posibilidades de financiación en el cuidado de personas con Enfermedad de Alzheimer.
- Coyle, J. T. (2003). Use it or lose it—do effortful mental activities protect against dementia?. *New England Journal of Medicine*, 348(25), 2489-2490.
- Custodio, N., Montesinos, R., & Alarcón, J. O. (2018). Evolución histórica del concepto y criterios actuales para el diagnóstico de demencia. *Revista de Neuro-Psiquiatría*, 81(4), 235-249.
- Dartigues, J. F., Foubert-Samier, A., Le Goff, M., Viltard, M., Amieva, H., Orgogozo, J. M., ... & Helmer, C. (2013). Playing board games, cognitive decline and dementia: a French population-based cohort study. *BMJ open*, 3(8), e002998.
- Davis, R., & Weisbeck, C. (2016). Creating a supportive environment using cues for wayfinding in dementia. *Journal of gerontological nursing*, 42(3), 36-44.
- Dementia Australia. (2021). Dementia Language Guidelines. The National Dementia Helpline. Disponible en: <https://www.dementia.org.au/sites/default/files/resources/dementia-language-guidelines.pdf>. Consultado: (15 Agosto 2021)
- Dewing J & Dijk S (2016) What is the current state of care for older people with dementia in general hospitals? A literature review. *Dementia*. 15, 1, 106-124.
- de Boer, B., Hamers, J. P., Zwakhalen, S. M., Tan, F. E., Beerens, H. C., & Verbeek, H. (2017). Green Care Farms as Innovative Nursing Homes, Promoting Activities and Social Interaction for People With Dementia. *Journal of the American Medical Directors Association*, 18(1), 40–46.

- Dowd, S. B., & Davidhizar, R. (2003). Can mental and physical activities such as chess and gardening help in the prevention and treatment of Alzheimer's? Healthy aging through stimulation of the mind. *The Journal of practical nursing*, 53(3), 11–13.
- Duff, C (2019) *Dementia Quality Standard*. Technical Report. National Institute of Clinical excellence, London.
- Fazio, S., Pace, D., Flinner, J., & Kallmyer, B. (2018). The fundamentals of person-centered care for individuals with dementia. *The Gerontologist*, 58(suppl_1), S10-S19.
- Fabrigoule C. (2002). Do leisure activities protect against Alzheimer's disease?. *The Lancet. Neurology*, 1(1), 11.
- Fabrigoule, C., Letenneur, L., Dartigues, J. F., Zarrouk, M., Commenges, D., & Barberger-Gateau, P. (1995). Social and leisure activities and risk of dementia: a prospective longitudinal study. *Journal of the American Geriatrics Society*, 43(5), 485-490.
- Fitzpatrick, L. (2020). Practical strategies to help develop dementia-friendly hospital wards. *Nursing older people*, 32(2).
- Fratiglioni, L., Marseglia, A., & Dekhtyar, S. (2020). Ageing without dementia: can stimulating psychosocial and lifestyle experiences make a difference?. *The Lancet Neurology*, 19(6), 533-543.
- Fratiglioni, L., Paillard-Borg, S., & Winblad, B. (2004). An active and socially integrated lifestyle in late life might protect against dementia. *The Lancet Neurology*, 3(6), 343-353.
- Friedland, R. P., Fritsch, T., Smyth, K. A., Koss, E., Lerner, A. J., Chen, C. H., Petot, G. J., & Debanne, S. M. (2001). Patients with Alzheimer's disease have reduced activities in midlife compared with healthy control-group members. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, 98(6), 3440–3445.
- Fritsch, T., Smyth, K. A., Debanne, S. M., Petot, G. J., & Friedland, R. P. (2005). Participation in novelty-seeking leisure activities and Alzheimer's disease. *Journal of geriatric psychiatry and neurology*, 18(3), 134-141.
- Gallego-Alberto, L., Losada, A., Cabrera, I., Romero-Moreno, R., Pérez-Miguel, A., Pedroso-Chaparro, M. D. S., & Márquez-González, M. (2020). “I Feel Guilty”. Exploring Guilt-Related Dynamics in Family Caregivers of People with Dementia. *Clinical Gerontologist*, 1-10.
- Gatz, M. (2005). Educating the brain to avoid dementia: can mental exercise prevent Alzheimer disease?. *PLoS Medicine*, 2(1), e7.

- Grey, T., Xidou, D., Kennelly, S., Mahon, S., Mannion, V., de Freine, P., ... & O'Neill, D. (2018). Dementia Friendly Hospitals from a Universal Design Approach-Design Guidelines 2018.
- Hachinski, V. (1994). Vascular dementia: a radical redefinition. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 5(3-4), 130-132.
- Halsall, B.; McDonald, R. Design for Dementia-A Guide with helpful guidance in the design of exterior and interior environments. In *Liverp. Halsall Lloyd Partnersh*; The Halsall Lloyd Partnership: Liverpool, UK, 2015. Disponible en: <https://www.findbookprices.com/isbn/9780992923112/> Consultado: (12 Febrero 202)
- Handley, M., Bunn, F., & Goodman, C. (2017). Dementia-friendly interventions to improve the care of people living with dementia admitted to hospitals: a realist review. *BMJ open*, 7(7), e015257.
- Health and social care information centre (2016) Focus on dementia. NHS. England
- Helzner, E. P., Scarmeas, N., Cosentino, S., Portet, F., & Stern, Y. (2007). Leisure activity and cognitive decline in incident Alzheimer disease. *Archives of neurology*, 64(12), 1749-1754.
- Holmerova, I., Waugh, A., MacRae, R., Vepřkova, R., Sandvide, A., Hanson, E., ... & Tolson, D. (2016). Dementia palliare best practice statement.
- Husserl, E. (1970). *The crisis of European sciences and transcendental phenomenology: An introduction to phenomenological philosophy*. Northwestern University Press.
- Hvalič-Touzery, S., Skela-Savič, B., Macrae, R., Jack-Waugh, A., Tolson, D., Hellström, A., ... & Pesjak, K. (2018). The provision of accredited higher education on dementia in six European countries: An exploratory study. *Nurse Education Today*, 60, 161-169.
- Iaboni, A., Cockburn, A., Marcil, M., Rodrigues, K., Marshall, C., Garcia, M. A., ... & Flint, A. J. (2020). Achieving safe, effective, and compassionate quarantine or isolation of older adults with dementia in nursing homes. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 28(8), 835-838.
- Instituto Nacional de Estadística (2019) Indicadores de Estructura de la Población, Proporción de personas mayores de cierta edad por provincia. Disponible en: <https://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=1488#!tabs-tabla> Consultado: (3 Marzo 2021)
- Kitwood, T. M. (1997). *Dementia reconsidered: The person comes first*. Open university press.

- Kunik, M. E., Stanley, M. A., Shrestha, S., Ramsey, D., Richey, S., Snow, L., ... & Amspoker, A. B. (2020). Aggression prevention training for individuals with dementia and their caregivers: a randomized controlled trial. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 28(6), 662-672.
- Lakey, L (2009) Counting the cost: Caring for people with dementia on hospital wards published by the Alzheimer's Society
- Lee, B., Park, J. Y., Jung, W. H., Kim, H. S., Oh, J. S., Choi, C. H., Jang, J. H., Kang, D. H., & Kwon, J. S. (2010). White matter neuroplastic changes in long-term trained players of the game of "Baduk" (GO): a voxel-based diffusion-tensor imaging study. *NeuroImage*, 52(1), 9–19.
- Lillo-Crespo, M., Riquelme, J., Macrae, R., De Abreu, W., Hanson, E., Holmerova, I., Cabañero, M. J., Ferrer, R., & Tolson, D. (2018). Experiences of advanced dementia care in seven European countries: implications for educating the workforce. *Global health action*, 11(1), 1478686.
- Lillo-Crespo, M., & Riquelme-Galindo, J. (2018). Case Study: Culturally Competent Strategies Toward Living Well with Dementia on the Mediterranean Coast. In *Global Applications of Culturally Competent Health Care: Guidelines for Practice* (pp. 215-220). Springer, Cham.
- Lillo-Crespo, M., & Riquelme, J. (2018). From home care to care home: a phenomenological case study approach to examining the transition of older people to long-term care in Spain. *Journal of Research in Nursing*, 23(2-3), 161-177.
- Lin, Q., Cao, Y., & Gao, J. (2015). The impacts of a GO-game (Chinese chess) intervention on Alzheimer disease in a Northeast Chinese population. *Frontiers in aging neuroscience*, 7, 163.
- Li, K., Jiang, J., Qiu, L., Yang, X., Huang, X., Lui, S., & Gong, Q. (2015). A multimodal MRI dataset of professional chess players. *Scientific data*, 2(1), 1-9.
- Lillo-Crespo, M., Forner-Ruiz, M., Riquelme-Galindo, J., Ruiz-Fernández, D., & García-Sanjuan, S. (2019). Chess practice as a protective factor in dementia. *International journal of environmental research and public health*, 16(12), 2116. Maurer, K., Volk, S., & Gerbaldo, H. (1997). Auguste D and Alzheimer's disease. *Lancet (London, England)*, 349(9064), 1546–1549.
- McCabe, M., You, E., & Tatangelo, G. (2016). Hearing their voice: a systematic review of dementia family caregivers' needs. *The Gerontologist*, 56(5), e70-e88.

- McKeith, I. G., Galasko, D., Kosaka, K., Perry, E. K., Dickson, D. W., Hansen, L. A., ... & Lennox, G. (1996). Consensus guidelines for the clinical and pathologic diagnosis of dementia with Lewy bodies (DLB): report of the consortium on DLB international workshop. *Neurology*, 47(5), 1113-1124.
- McShane, R., Westby, M. J., Roberts, E., Minakaran, N., Schneider, L., Farrimond, L. E., ... & Debarros, J. (2019). Memantine for dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*
- Mrazek, R. E., & Griffin, W. S. (2007). Dementia with Lewy bodies: Definition, diagnosis, and pathogenic relationship to Alzheimer's disease. *Neuropsychiatric disease and treatment*, 3(5), 619–625.
- Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social (2019) Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias 2019–2023. Disponible en: https://www.mscbs.gob.es/profesionales/saludPublica/docs/Plan_Integral_Alzheimer_Octubre_2019.pdf Consultado (25 Marzo 2021)
- Moore, T. F., & Hollett, J. (2003). Giving voice to persons living with dementia: The researcher's opportunities and challenges. *Nursing Science Quarterly*, 16(2), 163-167.
- Møller, J., Pedersen, B. D., Olsen, R. B., Wilson, R. L., & Hounsgaard, L. (2018). "If only they could understand me!" Acute hospital care experiences of patients with Alzheimer's disease. *Dementia*, 1471301218820483.
- National Institute for health and care excellence (2018) Dementia: assessment, management and support for people living with dementia and their carers. Disponible en: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng97/chapter/Recommendations#diagnosis> Consultado: (04 Marzo 2020)
- National Institute on Aging (2017) Alzheimer's Disease & Related Dementias. US Department of Health & Human services. Disponible en: <https://www.nia.nih.gov/health/alzheimers> Consultado: (03 Feb 2020)
- Neary, D., Snowden J. S., & Mann, D. M. A. (2006). *Classification and Description of Frontotemporal Dementias*. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 920(1), 46–51. doi:10.1111/j.1749-6632.2000.tb06904.x
- Nguyen, A. (2020). The Usage of Exercise for Regulating Dopamine and Dopaminergic Terminals for Geriatric Patients with Lewy Body Dementia.
- Niu, H., Álvarez-Álvarez, I., Guillén-Grima, F., & Aguinaga-Ontoso, I. (2017). Prevalence and incidence of Alzheimer's disease in Europe: A meta-analysis. *Neurología (English Edition)*, 32(8), 523-532.

- Eurostat (2021) Life expectancy by age and sex. Disponible en: https://ec.europa.eu/eurostat/databrowser/view/DEMO_MLEXPEC/bookmark/table?lang=en&bookmarkId=eb24a8d3-8cc6-483a-b320-b7b0f55064f9 Consultado (5 Octubre 2021)
- Organización Mundial de la Salud. (2017). Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025.
- Organización Mundial de la Salud (2019). Demencia. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia> Consultado: (04 Marzo 2020)
- OMS (2012) Demencia, una prioridad de salud pública. World health Organisation ISBN 978 92 4 156445 8
- Paley J. (1997). Husserl, phenomenology and nursing. *Journal of advanced nursing*, 26(1), 187–193.
- Parke, B., Boltz, M., Hunter, K. F., Chambers, T., Wolf-Ostermann, K., Adi, M. N., Feldman, F., & Gutman, G. (2017). A Scoping Literature Review of Dementia-Friendly Hospital Design. *The Gerontologist*, 57(4), e62–e74.
- Parlamento Europeo (2010) Plenary sitting: Report on a European initiative on Alzheimer’s disease and other dementias (2010/2084(INI))
- Patterson, C. (2018). World Alzheimer report 2018: the state of the art of dementia research: new frontiers. *Alzheimer’s Disease International (ADI): London, UK*, 32-36.
- Pavlidis, G., Downs, C., Kalinowski, T. B., Swiatek-Barylska, I., Lazuras, L., Ypsilanti, A., & Tsatali, M. (2020). A survey on the training needs of caregivers in five European countries. *Journal of nursing management*, 28(2), 385-398.
- Polacsek, M., Goh, A., Malta, S., Hallam, B., Gahan, L., Cooper, C., ... & Omori, M. (2020). ‘I know they are not trained in dementia’: Addressing the need for specialist dementia training for home care workers. *Health & Social Care in the Community*, 28(2), 475-484.
- Post, S. G., Ng, L. E., Fischel, J. E., Bennett, M., Bily, L., Chandran, L., ... & Rodriguez, J. V. (2014). Routine, empathic and compassionate patient care: definitions, development, obstacles, education and beneficiaries. *Journal of evaluation in clinical practice*, 20(6), 872-880.
- Preische, O., Schultz, S. A., Apel, A., Kuhle, J., Kaeser, S. A., Barro, C., ... & Vöglein, J. (2019). Dominantly Inherited Alzheimer Network. Serum neurofilament dynamics

predicts neurodegeneration and clinical progression in presymptomatic Alzheimer's disease. *Nat. Med.*, 25, 277-283.

- Prince, M., Ali, G. C., Guerchet, M., Prina, A. M., Albanese, E., & Wu, Y. T. (2016). Recent global trends in the prevalence and incidence of dementia, and survival with dementia. *Alzheimer's research & therapy*, 8(1), 23.
- Prince, M., Bryce, R., Ferri, C., (2011). World Alzheimer Report: The Benefits of Early Diagnosis and Intervention. Alzheimer's Disease International. Disponible en: www.alz.co.uk/worldreport2011 Consultado: (18 Agosto 2021)
- Prince, M. J. (2015). World Alzheimer Report 2015: the global impact of dementia: an analysis of prevalence, incidence, cost and trends. *Alzheimer's Disease International*.
- Quasdorf, T., Riesner, C., Dichter, M. N., Dortmann, O., Bartholomeyczik, S., & Halek, M. (2017). Implementing Dementia Care Mapping to develop person-centred care: results of a process evaluation within the L eben-QD II trial. *Journal of Clinical Nursing*, 26(5-6), 751-765.
- Rademakers, R., Neumann, M., & Mackenzie, I. R. (2012). *Advances in understanding the molecular basis of frontotemporal dementia*. *Nature Reviews Neurology*, 8(8), 423–434. doi:10.1038/nrneurol.2012.117
- Riquelme-Galindo, J., & Lillo-Crespo, M. (2021). Designing Dementia Care Pathways to Transform Non Dementia-Friendly Hospitals: Scoping Review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(17), 9296
- Riquelme-Galindo, J., & Lillo-Crespo, M. (2021). Developing a dementia inclusive hospital environment using an Integrated Care Pathway design: research protocol. *PeerJ*, 9, e11589.
- Riquelme, J., & Lillo-Crespo, M. (2020). *Phenomenological Case Study: A Practical Insight for Early-Stage Researchers*. SAGE Publications Ltd.
- Riquelme-Galindo, J., García-Sanjuán, S., Lillo-Crespo, M., & Martorell-Poveda, M. A. (2020). Experience of People in Mild and Moderate Stages of Alzheimer's Disease in Spain. *Aquichan*, 20(4), e2044.
- Rosenberg, A., Coley, N., Soulier, A., Kulmala, J., Soininen, H., Andrieu, S., ... & Barbera, M. (2020). Experiences of dementia and attitude towards prevention: a qualitative study among older adults participating in a prevention trial. *BMC geriatrics*, 20(1), 1-12.
- Roy, C. (1980). The Roy adaptation model.

- Scarmeas, N., Levy, G., Tang, M. X., Manly, J., & Stern, Y. (2001). Influence of leisure activity on the incidence of Alzheimer's disease. *Neurology*, 57(12), 2236-2242.
- Surr, C. A., Sass, C., Burnley, N., Drury, M., Smith, S. J., Parveen, S., ... & Oyeboode, J. (2020). Components of impactful dementia training for general hospital staff: a collective case study. *Aging & mental health*, 24(3), 511-521.
- Schneider, C. E., Bristol, A., Ford, A., Lin, S. Y., Palmieri, J., Meier, M. R., ... & HAS-QOL Trial Investigators. (2020). The Impact of Aliviado Dementia Care-Hospice Edition Training Program on Hospice Staff's Dementia Symptom Knowledge. *Journal of pain and symptom management*.
- Selkoe D. J. (1999). Translating cell biology into therapeutic advances in Alzheimer's disease. *Nature*, 399(6738 Suppl), A23–A31.
- Sinclair, S., Beamer, K., Hack, T. F., McClement, S., Raffin Bouchal, S., Chochinov, H. M., & Hagen, N. A. (2017). Sympathy, empathy, and compassion: A grounded theory study of palliative care patients' understandings, experiences, and preferences. *Palliative medicine*, 31(5), 437-447.
- Slachevsky, A., & Oyarzo, F. (2008). Las demencias: historia, concepto, clasificación y aproximación clínica. E. Labos, A. Slachevsky, P. Fuentes y F. Manes (Comp). *Tratado de evaluación neuropsicológica clínica*. Bs. As: Akadia Ed, 449-467.
- Soto, G. G. (2016). Salud mental y personas mayores: Reflexiones teórico-conceptuales para la investigación social de las demencias. *FLACSO-Chile. Santiago de Chile: Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales*.
- Swaffer, K. (2014). Dementia: Stigma, Language, and Dementia-friendly. *Dementia*, 13(6), 709–716.
- Tang, E., Price, C., Stephan, B., Robinson, L., & Exley, C. (2017). Gaps in care for patients with memory deficits after stroke: views of healthcare providers. *BMC health services research*, 17(1), 634.
- The King's Fund (2014) Is your hospital dementia friendly?. London The King's fund. Disponible en: <https://www.kingsfund.org.uk/sites/default/files/media/ehe-hospitals-dementia-assessment-tool.pdf> Consultado: (22 Febrero 2021)
- Tolson, D., Fleming, A., Hanson, E., de Abreu, W., Crespo, M. L., Macrae, R., Jackson, G., Hvalič-Touzery, S., Holmerová, I., & Routasalo, P. (2016). Achieving Prudent Dementia Care (*Palliare*): An International Policy and Practice Imperative. *International journal of integrated care*, 16(4), 18.

- van Vliet D, de Vugt ME, Bakker C, Pijnenburg YAL, VernooijDassen MJFJ, Koopmans RTCM, Verhey FRJ. (2012) Time to diagnosis in young-onset dementia as compared to late-onset dementia. *Psychological Medicine*, 1-10,
- Waller, S., Masterson, A., & Evans, S. C. (2017). The development of environmental assessment tools to support the creation of dementia friendly care environments: Innovative practice. *Dementia (London, England)*, 16(2), 226–232.
- Waller, S., & Masterson, A. (2015). Designing dementia-friendly hospital environments. *Future hospital journal*, 2(1), 63–68.
- Waldemar, G., Phung, K. T., Burns, A., Georges, J., Hansen, F. R., Iliffe, S., ... & Sartorius, N. (2007). Access to diagnostic evaluation and treatment for dementia in Europe. *International Journal of Geriatric Psychiatry: A journal of the psychiatry of late life and allied sciences*, 22(1), 47-54.
- Walshe, C. (2011). The evaluation of complex interventions in palliative care: An exploration of the potential of case study research strategies. *Palliative Medicine*, 25(8), 774–781.
- Waterman, L. Z., Denton, D., & Minton, O. (2016). End-of-life care in a psychiatric hospital. *BJPsych bulletin*, 40(3), 149–152.
- Wilson, R. S., Mendes De Leon, C. F., Barnes, L. L., Schneider, J. A., Bienias, J. L., Evans, D. A., & Bennett, D. A. (2002). Participation in cognitively stimulating activities and risk of incident Alzheimer disease. *JAMA*, 287(6), 742–748.
- Yin, R. K. (2005). *Case study research: Design and methods*. SAGE.
- Yin, R. K. (2009). How to do better case studies. *The SAGE handbook of applied social research methods*, 2, 254-282.