

PROYECTO DE INVESTIGACIÓN SOCIOSANITARIA 2024

*Uso de herramientas de salud digital
en el mantenimiento de la
autonomía de las personas con
Alzheimer y otras demencias*

Fundación de Neurociencias

Febrero-Septiembre 2024

www.fneurociencias.org

Proyecto de Investigación Uso de herramientas de salud digital en el mantenimiento de la autonomía de las personas con Alzheimer y otras demencias

Realizado por:
Fundación de Neurociencias
En colaboración con:
Fundación Universidad de Oviedo

En el marco del convenio-programa financiado por:
**Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y
Agenda 2030**

Septiembre 2024

ÍNDICE DE CONTENIDOS

Introducción.....	4
Objetivos	6
General	6
Específicos	6
Metodología.....	7
Plan de trabajo	7
Resultados e interpretación.....	8
Participantes.....	8
Digitalización y conocimientos sobre la salud digital	11
Aplicación de la salud digital al deterioro cognitivo	16
Barreras y necesidades	17
Discusión	19
Conclusiones.....	22
Anexo I. Encuesta.....	24

Introducción

El presente proyecto de investigación se centra en el uso de herramientas digitales para la preservación de la autonomía en personas con Alzheimer y otras demencias, como parte del objetivo principal *"Diseño y ejecución de un proyecto de investigación sociosanitaria sobre el uso de las herramientas de salud digital en el mantenimiento de la autonomía de las personas con Alzheimer y otras demencias"*.

Las enfermedades neurodegenerativas como el Alzheimer y otras demencias suponen un reto social y sanitario de gran magnitud. Afectan a millones de personas en todo el mundo, deteriorando su calidad de vida y la de sus familias. La pérdida de autonomía es uno de los principales problemas que enfrentan estas personas, lo que genera una gran carga para sus cuidadores. En este contexto, las herramientas de salud digital han emergido como una solución prometedora para apoyar el mantenimiento de la autonomía de las personas afectadas por estas condiciones. Entre los usos más comunes se encuentran¹:

-
1. ¹Shoval, N., Auslander, G. K., Freytag, T., Landau, R., Oswald, F., Seidl, U., ... & Wahl, H. W. (2010). The use of advanced tracking technologies for the analysis of mobility in Alzheimer's disease and related cognitive diseases. *BMC Geriatrics*, 10(1), 1-9.
 2. Landau, R., Werner, S., Auslander, G. K., Shoval, N., & Heinik, J. (2010). Attitudes of family and professional care-givers towards the use of GPS for tracking patients with dementia: An exploratory study. *British Journal of Social Work*, 40(2), 437-450.
 3. Faucounau, V., Wu, Y. H., Boulay, M., Maestrutti, M., & Rigaud, A. S. (2009). Caregivers' requirements for in-home robotic agent for supporting community-living elderly subjects with cognitive impairment. *Technology and Health Care*, 17(4), 233-243.
 4. Kwon, S., Shin, J. H., Cho, C. L., Kim, J. A., & Lee, J. H. (2018). Feasibility of a smartphone-based exercise program for office workers with neck pain: An individualized approach using a self-classification algorithm. *Journal of Occupational Health*, 60(6), 460-469.
 5. Tsolaki, M., Kounti, F., Agogiatou, C., Poptsi, E., Bakoglidou, E., & Zafeiropoulou, M. (2011). Effectiveness of nonpharmacological approaches in patients with mild cognitive impairment. *Neurodegenerative Diseases*, 8(1-2), 138-145.
 6. McCallum, S., & Boletis, C. (2013). Dementia games: A literature review of dementia-related serious games. In *International Conference on Serious Games Development and Applications* (pp. 15-27). Springer, Berlin, Heidelberg.
 7. Bharucha, A. J., Anand, V., Forlizzi, J., Dew, M. A., Reynolds, C. F., Stevens, S., & Wactlar, H. (2009). Intelligent assistive technology applications to dementia care: Current capabilities, limitations, and future challenges. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 17(2), 88-104.
 8. Moyle, W., Jones, C., Dwan, T., & Petrovich, T. (2018). Effectiveness of a virtual reality forest on people with dementia: A mixed methods pilot study. *The Gerontologist*, 58(3), 478-487.
 9. Smith, A. C., Thomas, E., Snoswell, C. L., Haydon, H., Mehrotra, A., Clemensen, J., & Caffery, L. J. (2020). Telehealth for global emergencies: Implications for coronavirus disease 2019 (COVID-19). *Journal of Telemedicine and Telecare*, 26(5), 309-313.
 10. Brown, E. L., Ruggiano, N., Li, J., Clarke, P. J., & Kay, E. S. (2020). Caregiving burden among informal caregivers of older adults with high and low perceived self-efficacy in remote areas: A moderated mediation model. *Journal of Rural Health*, 36(1), 77-87.
 11. Blusi, M., Asplund, K., & Jong, M. (2013). Older family caregivers in rural areas: Experiences from using caregiver support services based on Information and Communication Technology (ICT). *European Journal of Ageing*, 10, 191-199.

1. Herramientas de monitoreo y seguimiento.

Las tecnologías de monitoreo, como los dispositivos de seguimiento GPS y los sistemas de alerta médica, juegan un papel crucial en la seguridad y el bienestar de las personas con Alzheimer y otras demencias. Estos dispositivos permiten a los cuidadores y familiares realizar un seguimiento en tiempo real de la ubicación de los pacientes, reduciendo el riesgo de extravío, una preocupación común entre las personas con demencia. Además, los sistemas de alerta médica pueden notificar automáticamente a los cuidadores en caso de caídas u otras emergencias, proporcionando una capa adicional de seguridad.

2. Aplicaciones de recordatorio y gestión de tareas.

Las aplicaciones móviles diseñadas para ayudar en la gestión de tareas y recordatorios son otra herramienta valiosa. Estas aplicaciones pueden ser programadas para recordar a los pacientes tomar su medicación, asistir a citas médicas y realizar actividades diarias como comer y bañarse. Al proporcionar estas señales, las aplicaciones ayudan a las personas con demencia a mantener una rutina estructurada, lo que es crucial para preservar su autonomía y reducir la ansiedad asociada con la desorientación.

3. Intervenciones cognitivas y de estimulación.

La estimulación cognitiva a través de aplicaciones y plataformas digitales puede ayudar a ralentizar el deterioro cognitivo en las personas con Alzheimer y otras demencias. Estas herramientas ofrecen una variedad de ejercicios y juegos diseñados para mantener activas las capacidades cognitivas, mejorar la memoria y la atención, y fomentar la interacción social. Además, algunas plataformas permiten la personalización de los ejercicios para adaptarse a las necesidades y capacidades específicas de cada individuo.

4. Sistemas de asistencia inteligente y hogares conectados.

Los hogares conectados, equipados con sistemas de asistencia inteligente, pueden adaptarse para apoyar la independencia de las personas con demencia. Estos sistemas incluyen asistentes virtuales que responden a comandos de voz, sensores de movimiento que monitorean la actividad en el hogar, y electrodomésticos inteligentes que pueden ser controlados de manera remota. La automatización del hogar puede facilitar la realización de tareas cotidianas y reducir la carga para los cuidadores, permitiendo a las personas con demencia vivir de manera más independiente.

-
12. Piau, A., Wild, K., Mattek, N., Kaye, J., & Portland, O. (2019). Current state of digital biomarker technologies for real-life, home-based monitoring of cognitive function for mild cognitive impairment to mild Alzheimer disease and implications for clinical care: Systematic review. *Journal*

5. Plataformas de telemedicina y apoyo remoto.

Las plataformas de telemedicina han cobrado relevancia durante la pandemia de COVID-19 y continúan siendo una herramienta vital para las personas con Alzheimer y otras demencias. Estas plataformas permiten a los pacientes acceder a consultas médicas y terapias desde la comodidad de su hogar, reduciendo la necesidad de desplazamientos y la exposición a ambientes externos. Además, las sesiones de teleterapia pueden proporcionar apoyo psicológico y emocional tanto a los pacientes como a sus cuidadores, mejorando su bienestar general.

6. Redes de apoyo y comunidades virtuales.

Las comunidades virtuales y las redes de apoyo en línea ofrecen a las personas con demencia y sus cuidadores una plataforma para compartir experiencias, consejos y recursos. Estas redes facilitan la creación de una comunidad de apoyo que puede proporcionar ayuda emocional y práctica, lo que es esencial para manejar el estrés y los desafíos diarios asociados con el cuidado de personas con demencia.

Por tanto, las herramientas de salud digital se presentan como una alternativa prometedora para ayudar a las personas con Alzheimer y otras demencias a mantener su autonomía. Estas herramientas pueden ofrecer apoyo en diferentes áreas, como la estimulación cognitiva, la monitorización de la salud, la comunicación y la organización personal. Sin embargo, se desconoce cuál es la realidad sobre el uso de este tipo de herramientas en España.

Se espera que en último término este proyecto contribuya a: 1) Mejorar el conocimiento sobre el uso de las herramientas de salud digital en el mantenimiento de la autonomía de las personas con Alzheimer y otras demencias. 2) Identificar las herramientas de salud digital más relevantes para estas personas. 3) Formular recomendaciones para la implementación de las herramientas de salud digital en la atención a las personas con Alzheimer y otras demencias. 4) Mejorar la calidad de vida de las personas con Alzheimer y otras demencias, así como de sus cuidadores.

Objetivos

General

Diseño y ejecución de un proyecto de investigación sociosanitaria sobre el uso de las herramientas de salud digital en el mantenimiento de la autonomía de las personas con Alzheimer y otras demencias.

Específicos

- Evaluar la eficacia de las herramientas de salud digital en la preservación de la autonomía de las personas con Alzheimer y otras demencias.
- Identificar las herramientas de salud digital más relevantes para estas personas.

- Analizar los factores que influyen en el uso de las herramientas de salud digital por parte de las personas con Alzheimer y otras demencias.
- Formular recomendaciones para la implementación de las herramientas de salud digital en la atención a las personas con Alzheimer y otras demencias.

Metodología

El equipo investigador ha seguido la siguiente metodología:

1. Elaboración de una encuesta online (Anexo I).
2. Recogida de datos.
3. Análisis de datos.
4. Interpretación de resultados y redacción de conclusiones.

Plan de trabajo

- Fase: Revisión bibliográfica y selección de herramientas (febrero - marzo 2024).
 - Revisión de la literatura científica.
 - Identificación de las herramientas de salud digital más relevantes.
 - Selección de las herramientas de salud digital para el estudio.
- Fase: Diseño del estudio y reclutamiento de participantes (febrero - marzo 2024).
 - Diseño del estudio cuantitativo y cualitativo.
 - Elaboración de los instrumentos de recogida de datos.
 - Reclutamiento de participantes.
- Fase: Recogida de datos (abril - octubre 2024).
 - Aplicación de los instrumentos de recogida de datos a los participantes.
 - Recogida de datos cuantitativos y cualitativos.
- Fase: Análisis preliminar o intermedio (1 de agosto).
 - Análisis preliminar de datos a fecha 1 de agosto de 2024.
 - Informe preliminar de los datos a fecha 1 de agosto de 2024 para ser incluidos en justificación de septiembre 2024.
- Fase: Análisis final de datos y redacción del informe final (diciembre 2024).
 - Análisis final de los datos recogidos a fecha 30 de noviembre.
 - Interpretación final de resultados.
 - Redacción del informe final.

Resultados e interpretación

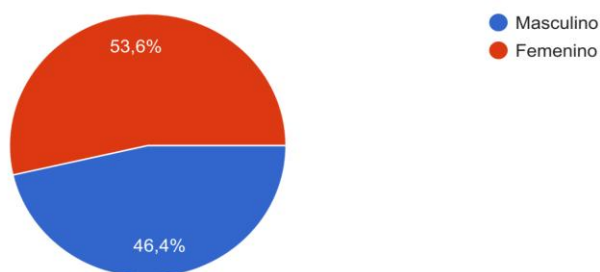
Participantes

A fecha 1 de agosto de 2024, habían participado en la encuesta 181 personas, con las siguientes características sociodemográficas:

- Sexo

Sexo:

181 respuestas

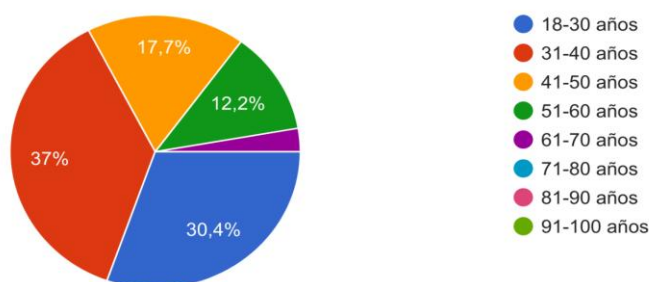


Contrariamente a las expectativas iniciales de un predominio claro de mujeres, la distribución de género entre los participantes fue relativamente equilibrada, con un 54,6% de mujeres y un 46,4% de hombres. Esta equidad de género podría reflejar un cambio en la distribución de responsabilidades de cuidado o un mayor interés de los hombres en participar en estudios relacionados con la salud digital, aspectos que merecerían una investigación más profunda.

- Edad

Rango de Edad:

181 respuestas



La ausencia de participantes mayores de 91 años y la concentración de encuestados en el rango de 31 a 40 años son datos destacables. La distribución bimodal observada, con picos entre 18-40 años (adultos jóvenes) y 51-60 años (adultos senior), sugiere que las campañas de difusión del estudio impactaron de manera más efectiva en redes sociales como Instagram, predominantemente utilizadas por personas jóvenes. El

segundo pico entre los 51-60 años puede estar relacionado con el perfil de los cuidadores principales de personas con demencia, quienes generalmente se encuentran en este rango de edad. Este dato es consistente con estudios poblacionales previos que muestran que los cuidadores suelen ser personas de mediana edad, lo cual es relevante para las estrategias de difusión futura.

- Nivel educativo

Nivel educativo:

181 respuestas

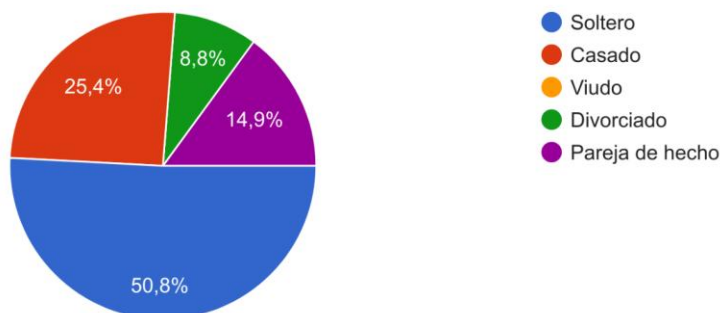


La mayoría de los participantes poseía estudios universitarios, lo que indica un nivel educativo elevado o muy elevado en la muestra. Este nivel educativo podría representar un sesgo, dado que la población de cuidadores de personas con demencia en general es más diversa en cuanto a nivel educativo. La sobre-representación de personas con alto nivel educativo puede estar relacionada con las campañas de difusión, que podrían haber tenido un mayor impacto en este segmento de la población. Este hallazgo subraya la necesidad de diversificar las estrategias de reclutamiento para obtener una muestra más representativa.

- Estado civil

Estado civil:

181 respuestas

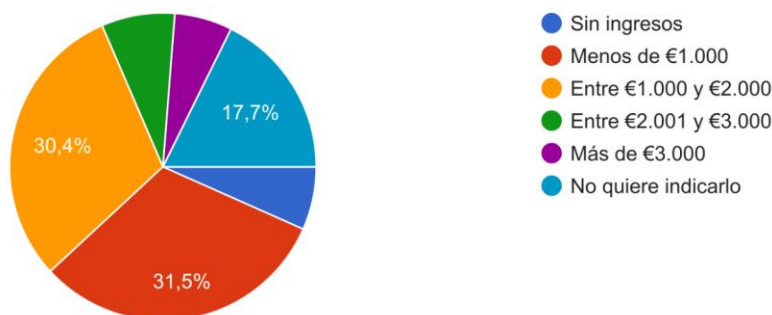


El estado civil de los participantes fue variado, con todos los estados civiles representados excepto "viudo", lo cual es lógico dado el perfil de los cuidadores. El alto porcentaje de "solteros" puede explicarse por el elevado número de jóvenes que participaron en la encuesta, reflejando nuevamente la influencia de las plataformas de difusión utilizadas.

- Nivel de ingresos económicos

Rango de ingresos económicos:

181 respuestas

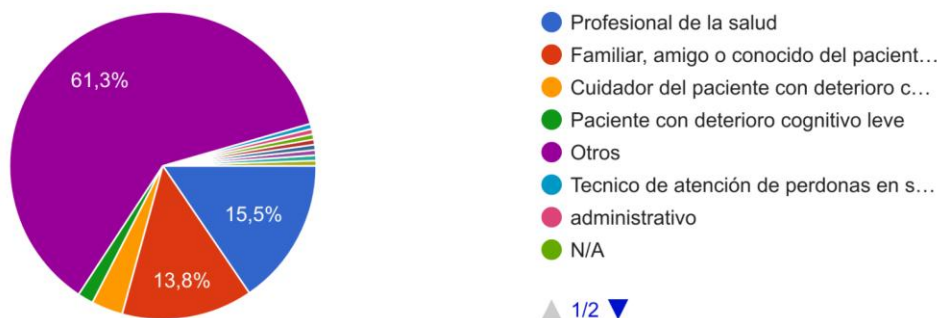


Un 17,7% de los participantes optó por no revelar su nivel de ingresos. Entre quienes sí lo hicieron, la mayoría reportó ingresos inferiores a 1.000€ al mes, seguidos por aquellos con ingresos entre 1.000€ y 2.000€. Estos datos son coherentes con los informes generales sobre ingresos en España, aunque resulta notable que, a pesar del alto nivel educativo de los participantes, no se refleje un mayor nivel de ingresos. Este hallazgo puede apuntar a una desconexión entre el nivel educativo y los ingresos en este grupo, lo que podría ser un área interesante para futuras investigaciones.

- Perfil del participante

Perfil del participante:

181 respuestas



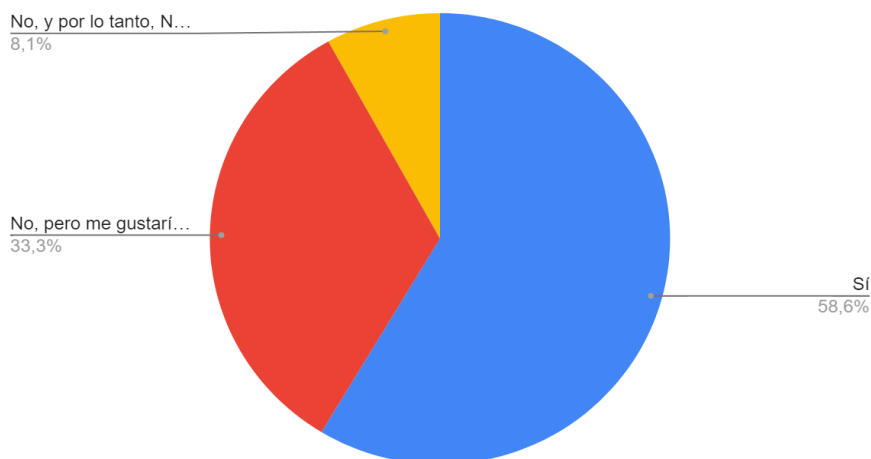
La mayoría de los encuestados se identificó como "Familiar, amigo o cuidador del paciente", seguido de "Profesional de la salud". La diversidad en las respuestas indica la

amplia gama de personas involucradas en el cuidado y apoyo de personas con deterioro cognitivo, y sugiere la necesidad de desarrollar herramientas de salud digital que sean accesibles y útiles para diferentes perfiles de usuarios.

Digitalización y conocimientos sobre la salud digital

- Concepto de salud digital

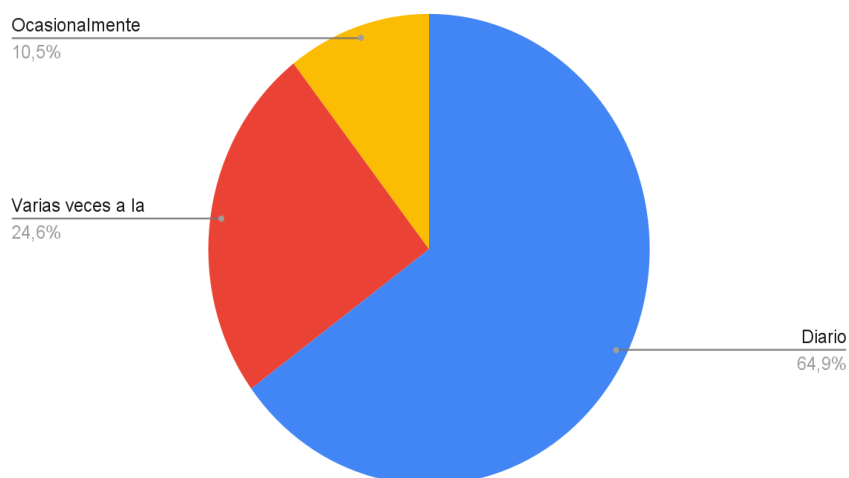
Recuento de ¿Sabe qué es la "Salud Digital"?



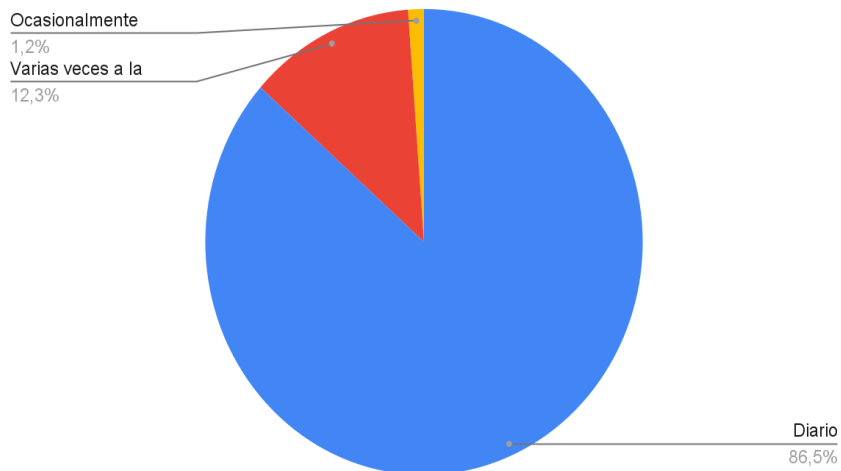
Aproximadamente el 60% de los encuestados afirmaron conocer el concepto de salud digital, lo que indica un nivel de conocimiento moderado entre la población general. Es notable que muchos de los que no conocían el término decidieron continuar con la encuesta, lo que podría sugerir una curiosidad o interés en aprender más sobre el tema.

- Uso de internet y aplicaciones móviles

Recuento de ¿Utiliza internet con frecuencia?



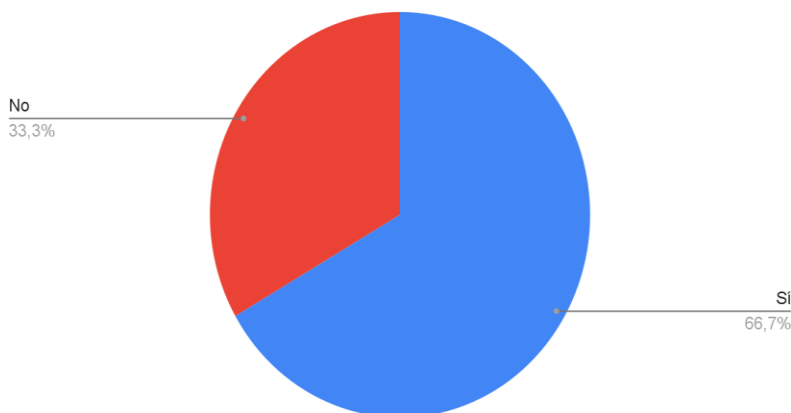
Recuento de ¿Utiliza aplicaciones móviles con frecuencia?



Casi dos tercios de los participantes utilizan internet a diario, y un 86,5% usa aplicaciones móviles diariamente, lo que subraya la penetración generalizada de la tecnología digital en la vida diaria. Estos datos son alentadores, ya que el uso frecuente de tecnologías digitales es un prerequisite para la adopción de herramientas de salud digital.

- Experiencias en salud digital

Recuento de ¿Ha tenido experiencia con herramientas de salud digital?



Justamente $\frac{2}{3}$ de los participantes declararon tener experiencia con herramientas de salud digital, lo que supone un porcentaje relativamente elevado si lo referenciamos a la población general.

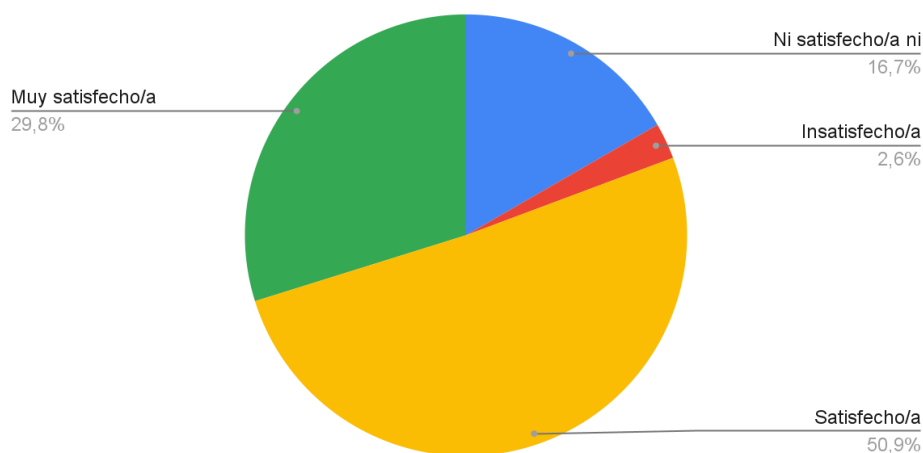
Cuando se les preguntó a los participantes ¿para qué las están utilizando?, obtuvimos los siguientes recuentos:

- Evaluación cognitiva: 16 participantes.
- Estimulación cognitiva: 7 participantes.

- Geolocalización: 36 participantes.
- Promoción de hábitos de vida saludables: 42 participantes.
- Soporte e información a cuidadores: 7 participantes.
- Apoyo para el control sintomático y terapéutico de la enfermedad: 10 participantes.
- Salud mental: 40 participantes
- Deporte o fitness: 65 participantes
- Alimentación o dietas: 72 participantes
- Otros: 38 participantes

- Satisfacción

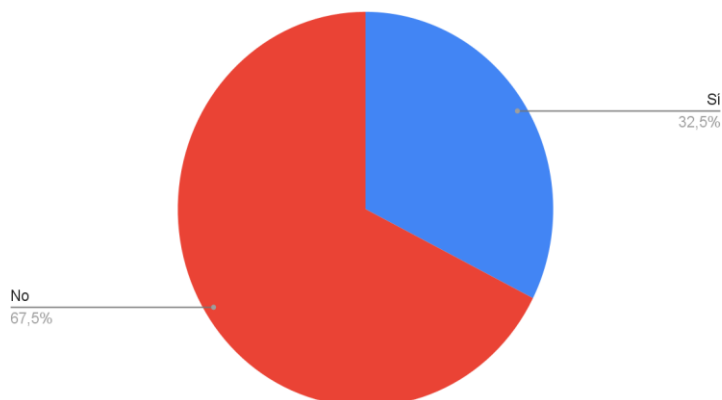
Recuento de ¿Qué tan satisfecho/a ha estado con las herramientas de salud digital que ha utilizado?



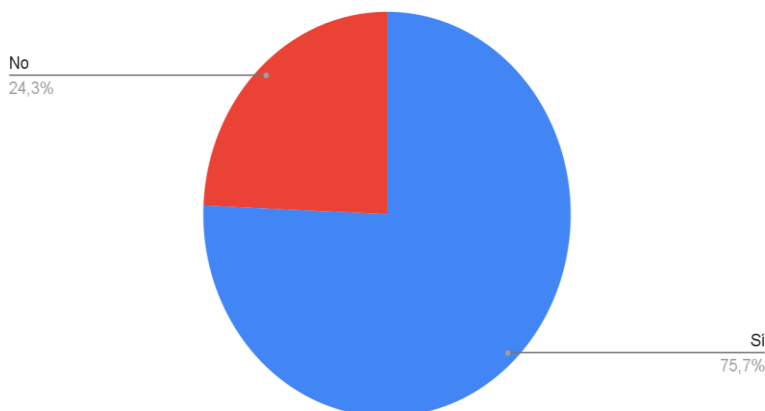
Solo la mitad de los participantes declararon estar globalmente satisfechos con su experiencia en el uso de herramientas de salud general. Esto denota que, si bien la penetración del uso de estas tecnologías es relativamente elevada, aún es necesario adaptarlas mejor a las necesidades de los usuarios, al tiempo que capacitar a los mismos para que la selección y uso de las herramientas que utilicen sean óptimas. El desarrollo tecnológico de las herramientas de salud digital sin duda también continuará incrementándose, lo que mejorará la funcionalidad y también contribuirá a una mejor experiencia de uso.

- Conocimiento y experiencia de Plataforma web y móvil Vadimecum

Recuento de ¿Conoce la aplicación web y móvil Vadimecum?



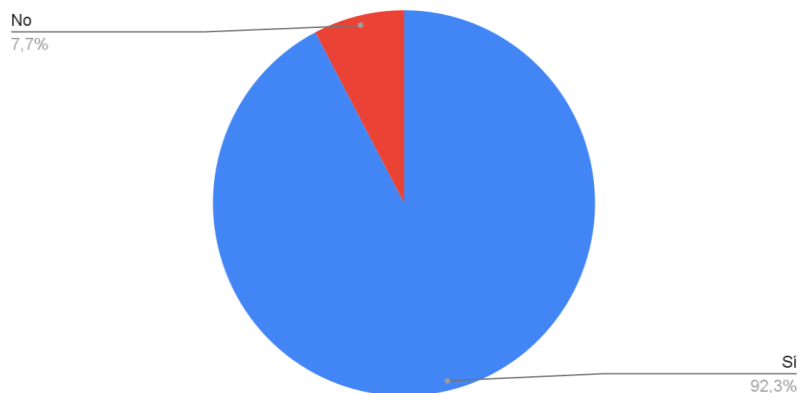
Recuento de ¿Alguna vez ha realizado búsquedas de productos de salud digital en la aplicación web y móvil Vadimecum?



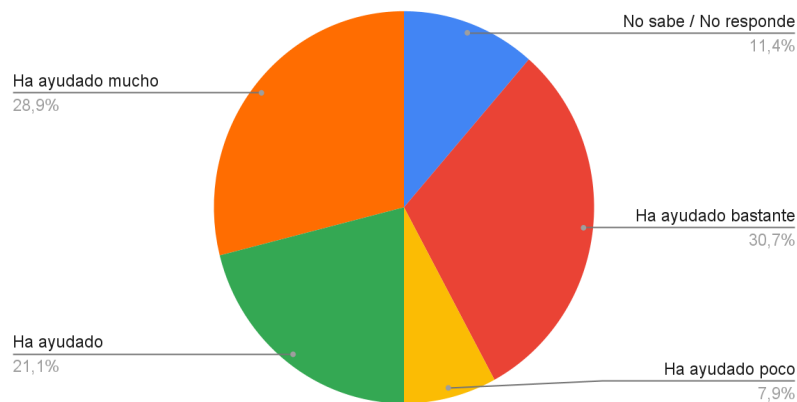
Menos de un tercio de los participantes conocen la plataforma Vadimecum, sí, bien tres cuartas partes de estos la habían probado, lo cual denota que la penetración de esta continúa siendo relativamente baja. Son necesarias acciones de divulgación y promoción para mejorar la penetración de Vadimecum.

- Utilidad de Vadimecum

Recuento de ¿Le ha sido útil la aplicación web y móvil Vadimecum?



Recuento de ¿En qué medida las herramientas de salud digital han ayudado a mejorar su calidad de vida o la del paciente con

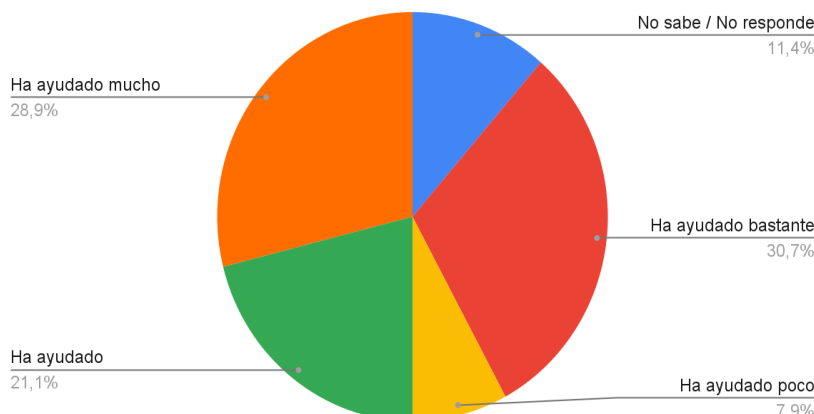


La inmensa mayoría de los participantes que han probado Vadimecum declaran que les ha resultado útil. Sin embargo, el grado de utilidad reportado ha sido variable, lo que denota que Vadimecum tiene margen para mejorar su funcionalidad y experiencia de uso.

Aplicación de la salud digital al deterioro cognitivo

- Mantenimiento de la autonomía

Recuento de ¿En qué medida las herramientas de salud digital han ayudado a mejorar su calidad de vida o la del paciente con



Más de la mitad de los participantes han reportado que las herramientas de salud digital han ayudado “bastante” o “mucho” al mejorar su calidad de vida o la del paciente, lo que denota un gran potencial en este sentido.

¿En qué medida las herramientas de salud digital le han permitido mantener su autonomía o la del paciente con deterioro cognitivo?

¿En qué medida las herramientas de salud digital le han permitido mantener su autonomía o la del paciente con deterioro cognitivo?

113 respuestas

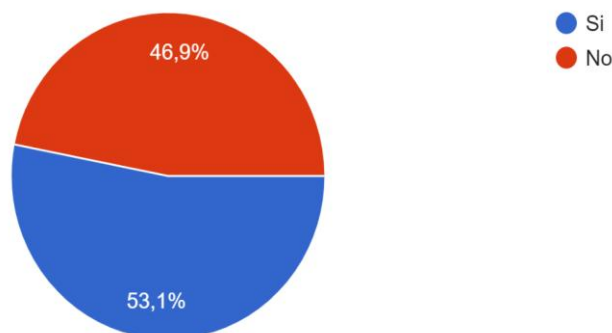


Aunque casi una cuarta parte de los participantes refieren que las herramientas de salud digital no les han permitido mantener la autonomía, más de un tercio refiere que les ha ayudado bastante o mucho a ello.

¿Ha recomendado a otras personas el uso de herramientas de salud digital?

¿Ha recomendado a otras personas el uso de herramientas de salud digital?

113 respuestas



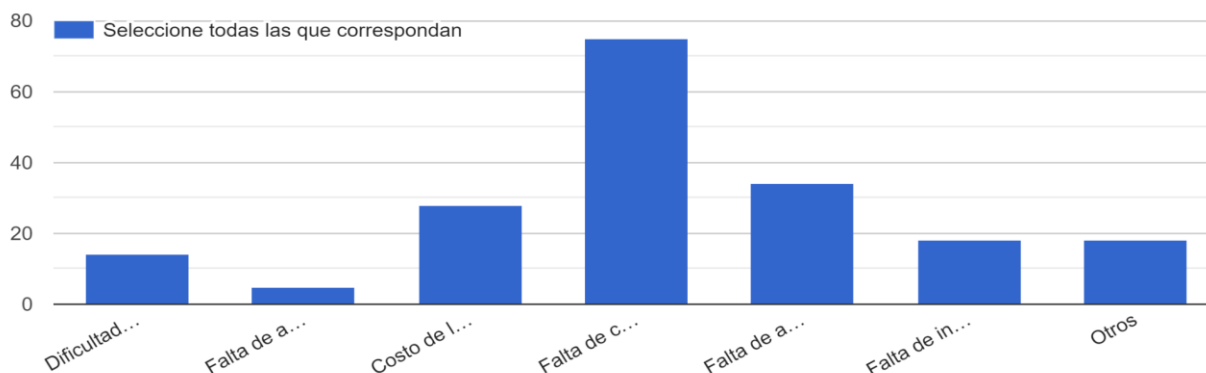
Prácticamente la mitad de los participantes han recomendado el uso de herramientas a otras personas.

Barreras y necesidades

• Barreras

En cuanto a las barreras para el uso de las herramientas de salud digital, las causas más habitualmente señaladas son la falta de conocimiento y la falta de apoyo técnico, seguidas del coste.

¿Cuáles son las principales dificultades que ha encontrado para usar herramientas de salud digital?

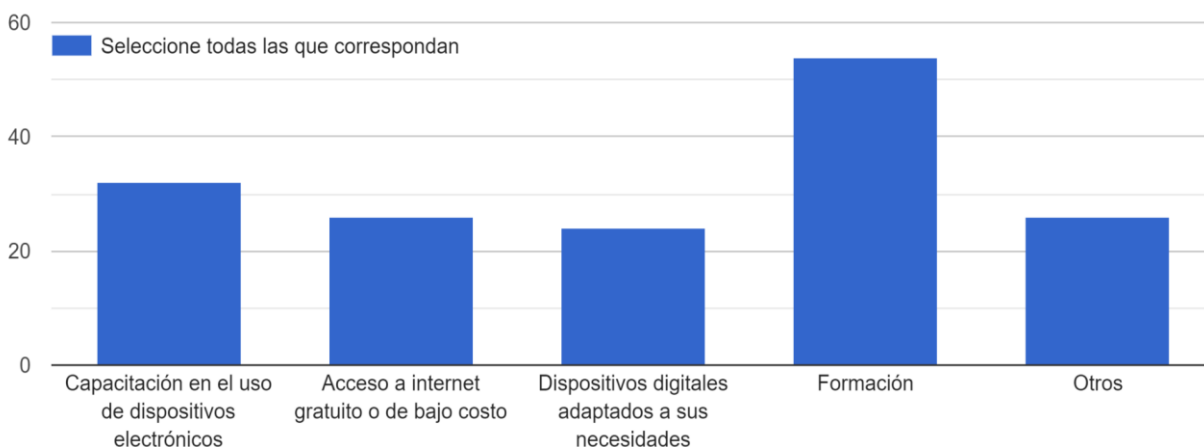


- Necesidades

¿Qué tipo de apoyo necesitaría para usar herramientas de salud digital con mayor facilidad?

En cuanto al tipo de apoyo que refieren necesitar los usuarios para usar más las herramientas de salud digital, la opción más seleccionada fue la formación, seguida de la capacitación, más facilidades de acceso a internet y disponer de dispositivos digitales mejor adaptados.

¿Qué tipo de apoyo necesitaría para usar herramientas de salud digital con mayor facilidad?



En el apartado “otros” se recogieron respuestas relativas a consideraciones éticas; y es que, a pesar de los beneficios significativos de las herramientas de salud digital, existen desafíos y consideraciones éticas que deben abordarse. La privacidad y la seguridad de los datos son preocupaciones primordiales, dado que muchas de estas herramientas recopilan y almacenan información personal sensible. Es crucial garantizar que los datos de los usuarios estén protegidos y que las plataformas cumplan con las regulaciones de privacidad.

Además, la accesibilidad y la facilidad de uso de estas tecnologías son fundamentales para su adopción exitosa. Las personas con Alzheimer y otras demencias, así como sus cuidadores, pueden tener dificultades para usar herramientas tecnológicas complejas. Por lo tanto, es esencial que estas herramientas sean diseñadas de manera intuitiva y que se proporcione soporte técnico adecuado.

Discusión

Los resultados del presente estudio sobre el uso de herramientas de salud digital en España, especialmente en el contexto del deterioro cognitivo, ofrecen una perspectiva valiosa que puede ser comparada con investigaciones similares realizadas en otras partes del mundo. Esta comparación puede ayudar a situar los hallazgos en un contexto global, identificando patrones comunes y diferencias que podrían ser relevantes para la implementación y mejora de estas tecnologías.

1. Adopción de herramientas de salud digital:

Justamente $\frac{2}{3}$ de los participantes declararon tener experiencia con herramientas de salud digital, lo que supone un porcentaje relativamente elevado si lo referenciamos a la población general. Sin embargo, no resulta un porcentaje alto si lo comparamos con el grupo de profesionales sanitarios, ya que, en España, en los últimos años -especialmente tras la pandemia- se ha acelerado significativamente la digitalización, hasta el punto de que el 81% de los profesionales sanitarios utilizan herramientas digitales en su práctica diaria. Esta es una de las principales conclusiones del informe "Crisis sanitaria COVID-19: ¿Se ha acelerado la digitalización de tu práctica médica?", realizado por la aplicación médica 360 médicos, en colaboración con Doctoralia y la Asociación de Innovadores en eSalud (AIES)². Dicha encuesta se llevó a cabo entre 720 profesionales sanitarios, incluyendo médicos, farmacéuticos y enfermeras, con el objetivo de evaluar el estado de la digitalización en la práctica médica en España, comparando la situación antes y después de la pandemia. Los resultados de este barómetro indican un incremento significativo en la digitalización: actualmente, el 92% de los profesionales confían en la digitalización, frente al 41% antes de la crisis. En cuanto a los médicos, 9 de cada 10 afirman usar al menos una herramienta digital desde la crisis, en comparación con 7 de cada 10 antes de la pandemia. La falta de formación en el uso de esta tecnología y la desconfianza eran las principales razones citadas por los médicos que no estaban digitalizados antes del COVID-19.

En el citado informe también indaga sobre las herramientas digitales más utilizadas y sus fines. El 78% de los encuestados indicaron que emplean aplicaciones médicas móviles, principalmente para acceder a información científica y utilidades clínicas y prácticas. Las herramientas digitales que más utilizo en la práctica clínica diaria son, sobre todo, aplicaciones para calcular dosis e interacciones al prescribir medicamentos, plataformas de trabajo colaborativas y de formación online, y, por supuesto, herramientas de educación sanitaria y comunicación con el paciente.

En Norteamérica, dos tercios de los participantes reportaron tener experiencia con herramientas de salud digital, lo que sugiere un nivel moderado de adopción. Este porcentaje es comparable con los hallazgos de estudios en otros países. Por ejemplo, un estudio realizado en Estados Unidos por el Pew Research Center en 2022 encontró que aproximadamente el 60% de los adultos utilizan alguna forma de tecnología de salud

² Asociación de Innovadores en eSalud (AIES), 360 médicos, & Doctoralia. (2021). Crisis sanitaria COVID-19: ¿Se ha acelerado la digitalización de tu práctica médica?

digital, ya sea aplicaciones móviles o dispositivos de seguimiento de salud. Sin embargo, en países como Corea del Sur, donde la infraestructura tecnológica está altamente desarrollada, la adopción de tecnologías de salud digital es aún mayor, con informes que indican que hasta el 80% de la población utiliza algún tipo de herramienta de salud digital.

En comparación, la adopción en España es significativa, pero podría beneficiarse de estrategias que han demostrado ser exitosas en otros contextos, como campañas de sensibilización y educación más agresivas, que se han implementado en países con alta adopción tecnológica.

2. Satisfacción con las herramientas de salud digital:

En el presente estudio, solo la mitad de los participantes indicaron estar globalmente satisfechos con su experiencia en el uso de herramientas de salud digital. Este resultado es consistente con estudios realizados en otros países que también han encontrado que, aunque las tasas de adopción son relativamente altas, la satisfacción del usuario no siempre es correspondientemente elevada. Por ejemplo, un estudio en el Reino Unido publicado en **The Lancet Digital Health** en 2023 mostró que solo el 55% de los usuarios de herramientas de salud digital estaban satisfechos con su experiencia, citando problemas como la complejidad de uso, la falta de personalización y las preocupaciones sobre la privacidad.

Este patrón sugiere que, a nivel global, hay una brecha entre la adopción de herramientas digitales y la satisfacción del usuario, lo que subraya la necesidad de mejorar la usabilidad y la adaptación de estas tecnologías a las necesidades individuales.

3. Barreras para la adopción:

Las barreras identificadas en el estudio español, como la falta de conocimiento, el apoyo técnico insuficiente y los costos, son también comunes en otros países. Un estudio realizado en Canadá en 2021 encontró que las barreras más significativas para la adopción de herramientas de salud digital incluían la falta de formación, preocupaciones sobre la privacidad y la falta de apoyo técnico, especialmente entre las poblaciones mayores. De manera similar, en países en desarrollo como India, los estudios han mostrado que los costos y la falta de infraestructura digital son barreras clave para la adopción de tecnologías de salud digital.

Comparado con estos estudios, los resultados de España reflejan una situación similar a la de países con economías desarrolladas, pero también indican áreas donde se podrían implementar mejoras, como la ampliación de la formación y el soporte técnico, y la reducción de costos, posiblemente a través de subvenciones o políticas públicas.

4. Impacto en el mantenimiento de la autonomía:

Más de la mitad de los participantes en nuestro estudio informaron que las herramientas de salud digital habían contribuido significativamente a mejorar la calidad de vida y a

mantener la autonomía de las personas con deterioro cognitivo. Este hallazgo es respaldado por estudios en otros países. Por ejemplo, en Australia, un estudio publicado en **JMIR Aging** en 2022 mostró que el uso de aplicaciones móviles y dispositivos de monitoreo había mejorado la autonomía y la calidad de vida de las personas mayores, incluyendo aquellas con demencia.

Este consenso global sobre los beneficios de las herramientas de salud digital para el mantenimiento de la autonomía sugiere que estas tecnologías pueden ser eficaces en contextos diversos, aunque siempre será necesario adaptar las herramientas y estrategias a las particularidades culturales y socioeconómicas de cada región.

5. Diferencias en la penetración de plataformas específicas:

El bajo conocimiento y uso de nuestra plataforma Vadimecum entre los participantes, a pesar de su utilidad reportada, puede ser comparado con la penetración de plataformas de salud digital análogas en otros países. Por ejemplo, en Estados Unidos, la plataforma **MyChart** ha alcanzado una penetración mucho más amplia gracias a su integración con sistemas de salud electrónicos y a campañas de promoción a nivel nacional. Este contraste sugiere que, para aumentar la penetración de plataformas útiles como Vadimecum, sería beneficioso considerar estrategias similares de integración y promoción.

Como vemos, la comparación de los resultados del presente estudio con investigaciones internacionales revela tanto similitudes como diferencias que pueden guiar futuras acciones en el campo de la salud digital en España. Si bien la adopción de herramientas de salud digital es significativa, tanto a nivel nacional como global, persisten desafíos comunes como la satisfacción del usuario, las barreras de adopción y la necesidad de mejorar la usabilidad y accesibilidad de estas tecnologías. Para maximizar el impacto positivo de las herramientas de salud digital en la autonomía y calidad de vida de las personas con Alzheimer y otras demencias, es crucial que las estrategias de implementación en España consideren estas lecciones aprendidas de otros contextos internacionales. Esto incluye la promoción de plataformas eficaces, la capacitación adecuada, y la atención a las barreras identificadas, asegurando así que todos los usuarios puedan beneficiarse plenamente de las innovaciones tecnológicas en salud.³

³Pew Research Center. "Mobile Health Applications and Wearable Devices." Pew Research Center, 2022. <https://www.pewresearch.org> Lee, J., & Choi, M. "Digital Health Adoption in South Korea: Infrastructure and Usage Patterns." Korean Journal of Health Information and Health Policy, 2021. Smith, A., et al. "User Satisfaction with Digital Health Technologies in the UK: A Survey Analysis." The Lancet Digital Health, 2023. Davis, R., & Morris, M. "Barriers to Digital Health Adoption in Canada: A National Survey." Canadian Journal of Health Information Technology, 2021. Gupta, S., & Sharma, R. "Challenges in the Adoption of Digital Health Technologies in India." Journal of Global Health Technology, 2022. Walker, A., & Shepherd, H. "Impact of Digital Health Tools on Autonomy and Quality of Life in Older Adults: An Australian Perspective." JMIR Aging, 2022. Johnson, M., & Patel, V. "The Role of MyChart in Enhancing Patient Engagement in the United States." Journal of Medical Internet Research, 2022.

6. Walker, A., & Shepherd, H. "Impact of Digital Health Tools on Autonomy and Quality of Life in Older Adults: An Australian Perspective." **JMIR Aging**, 2022.

7. Johnson, M., & Patel, V. "The Role of MyChart in Enhancing Patient Engagement in the United States." **Journal of Medical Internet Research**, 2022.

Conclusiones

El presente proyecto de investigación sociosanitaria se alinea con los objetivos de evaluar y analizar el impacto de las herramientas de salud digital en la preservación de la autonomía de personas con Alzheimer y otras demencias. Los hallazgos obtenidos a partir de los datos cuantitativos y cualitativos aportan una visión integral del uso actual de estas tecnologías en España, con un enfoque particular en su aplicación en el deterioro cognitivo.

1. Expectativas y desafíos de las herramientas de salud digital:

El uso de herramientas de salud digital para mantener la autonomía de las personas con Alzheimer y otras demencias ofrece una promesa considerable en términos de mejorar la calidad de vida tanto de los pacientes como de sus cuidadores. Tecnologías como dispositivos de monitoreo, aplicaciones de recordatorio, plataformas de telemedicina y redes de apoyo virtual pueden ayudar a las personas con demencia a vivir de manera más independiente y segura. Sin embargo, los resultados muestran que solo la mitad de los participantes están globalmente satisfechos con su experiencia, lo que subraya la necesidad de adaptar mejor estas herramientas a las necesidades específicas de los usuarios. Para maximizar los beneficios, es esencial abordar los desafíos relacionados con la privacidad, la accesibilidad y la usabilidad, especialmente en poblaciones vulnerables.

2. Perfil de los participantes y sesgos:

La encuesta contó con una muestra variada, predominando las mujeres, personas jóvenes, solteros y con un alto nivel educativo, pero con un nivel de ingresos relativamente bajo. El perfil de los participantes fue diverso, incluyendo cuidadores, profesionales sanitarios y amigos de pacientes, entre otros. Este perfil apunta a un sesgo hacia individuos con mayor acceso a la educación, lo que podría influir en los resultados y en la generalización de las conclusiones para la población española en general. Este hallazgo destaca la importancia de diversificar las estrategias de difusión y reclutamiento en futuros estudios para obtener una muestra más representativa.

3. Adopción y satisfacción con las herramientas de salud digital:

Si bien el uso de herramientas de salud digital es relativamente elevado, con dos tercios de los participantes reportando experiencia con ellas, la satisfacción general es moderada. La penetración de la plataforma Vadimecum, por ejemplo, aún no alcanza a un tercio de los participantes, a pesar de que casi todos los que la han probado la consideran útil. Estos resultados sugieren que, aunque hay un interés significativo en estas tecnologías, es necesario continuar mejorando su accesibilidad, funcionalidad y la capacitación de los usuarios para asegurar un uso óptimo. Son necesarias acciones de divulgación y promoción para mejorar la penetración de Vadimecum.

4. Barreras y necesidades identificadas:

Las principales barreras para el uso de herramientas de salud digital señaladas por los participantes incluyen la falta de conocimiento, el apoyo técnico insuficiente y los costos asociados. Además, los participantes expresaron la necesidad de formación y capacitación para poder utilizar estas herramientas de manera más eficaz. La mejora en el acceso a internet y la disponibilidad de dispositivos mejor adaptados también fueron mencionados como factores cruciales. Adicionalmente, las consideraciones éticas, como la privacidad y la seguridad de los datos, fueron destacadas, reflejando una creciente preocupación sobre los riesgos asociados con la digitalización en salud.

5. Recomendaciones y futuras acciones:

Los hallazgos de este estudio proporcionan una base sólida para orientar futuras acciones en el campo de la salud digital aplicada al deterioro cognitivo. Se identificaron al menos cinco conclusiones clave con base científica que pueden guiar la implementación de estas tecnologías:

- **Formación y capacitación:** Es fundamental implementar programas de formación que capaciten a los usuarios en el uso de herramientas de salud digital, lo que puede aumentar la satisfacción y eficacia en su uso.
- **Mejora de la accesibilidad:** Asegurar que las herramientas digitales sean accesibles y fáciles de usar para todos los grupos de edad y niveles de alfabetización digital es esencial para su adopción generalizada.
- **Promoción de plataformas eficaces:** Plataformas como Vadimecum necesitan una mayor promoción para aumentar su penetración y utilidad entre la población objetivo.
- **Consideraciones éticas:** Es imprescindible abordar las preocupaciones sobre la privacidad y seguridad de los datos para generar confianza en estas tecnologías.
- **Investigación continua:** Es necesario continuar investigando para adaptar y mejorar las herramientas de salud digital según las necesidades cambiantes de los pacientes y sus cuidadores, asegurando que sean útiles y efectivas en la práctica diaria.

En resumen, aunque las herramientas de salud digital muestran un gran potencial para mejorar la autonomía y calidad de vida de las personas con Alzheimer y otras demencias, los resultados preliminares de este estudio demuestran que todavía hay desafíos significativos que deben superarse. La investigación futura debe centrarse en optimizar estas herramientas y en desarrollar estrategias para abordar las barreras existentes, asegurando que todos los usuarios puedan beneficiarse plenamente de las innovaciones tecnológicas en salud.

Anexo I. Encuesta

Se elaboró una encuesta online que invitó a los participantes a participar en el proyecto de investigación. Se identificó y explicó el contexto del estudio:

Gracias por participar como voluntario en el estudio de investigación sobre el efecto de *las herramientas de salud digital en el mantenimiento de la autonomía de las personas con Alzheimer y otras demencias*, el cual se está desarrollando en el marco del CONVENIO-PROGRAMA SUSCRITO ENTRE MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES, CONSUMO Y AGENDA 2030 Y LA ENTIDAD FUNDACIÓN DE NEUROCIENCIAS PARA LA REALIZACIÓN DE PROGRAMAS DE INTERÉS GENERAL, CON CARGO A LA ASIGNACIÓN TRIBUTARIA DEL IMPUESTO SOBRE LA RENTA DE LAS PERSONAS FÍSICAS Y DEL IMPUESTO SOBRE SOCIEDADES.

A continuación, encontrará un cuestionario que le tomará aproximadamente 15 minutos en completarse. Sus respuestas son completamente confidenciales y serán utilizadas únicamente para fines de investigación y los resultados finales serán publicados de forma anonimizada en el siguiente enlace <https://fneurociencias.org/accion-sociosanitaria/#investigacion>.

La encuesta se divide en 5 secciones, como sigue:

Sección 1: Datos sociodemográficos

- Rango de Edad:
- Sexo:
- Nivel educativo:
- Estado civil:
- Rango de ingresos económicos:
- Perfil del voluntario:
- ¿Sabe qué es la "Salud Digital"?

Sección 2: Experiencia con herramientas digitales

- ¿Utiliza internet con frecuencia?
- ¿Utiliza aplicaciones móviles con frecuencia?
- ¿Ha tenido experiencia con herramientas de salud digital?
- Si la respuesta anterior es sí, ¿para qué las ha utilizado?
- ¿Qué tan satisfecho/a ha estado con las herramientas de salud digital que ha utilizado?
- ¿Conoce la aplicación web y móvil Vadimecum?
- ¿Alguna vez ha realizado búsquedas de productos de salud digital en la aplicación web y móvil Vadimecum?
- ¿Le ha sido útil la aplicación web y móvil Vadimecum?

Sección 3: Impacto de las herramientas de salud digital

- ¿En qué medida las herramientas de salud digital han ayudado a mejorar su calidad de vida o la del paciente con deterioro cognitivo?
- ¿En qué medida las herramientas de salud digital le han permitido mantener su autonomía o la del paciente con deterioro cognitivo?
- ¿Ha recomendado a otras personas el uso de herramientas de salud digital?
- Si la respuesta anterior es sí, ¿a cuántas personas?

Sección 4: Barreras para el uso de herramientas de salud digital

- ¿Cuáles son las principales dificultades que ha encontrado para usar herramientas de salud digital?
- ¿Qué tipo de apoyo necesitaría para usar herramientas de salud digital con mayor facilidad?

Sección 5: Pregunta abierta final

- ¿Quiere hacer algún comentario sobre esta encuesta o sobre la salud digital?

Adicionalmente, se incluyó una política de protección de datos, con el siguiente mensaje:

Los datos proporcionados en esta encuesta, incluida su dirección de correo electrónico, serán tratados de forma confidencial y utilizados únicamente con fines de investigación. No compartiremos sus datos con terceros ni los utilizaremos para ningún otro propósito que no esté directamente relacionado con esta investigación. Sus datos serán almacenados de forma segura y se eliminarán una vez finalizado el análisis.

Al proporcionar su dirección de correo electrónico, acepta que la utilicemos para fines de contacto relacionados con esta encuesta, como recordarle su completitud, el envío de resultados o seguimiento de aclaraciones.

Si tiene alguna pregunta sobre el manejo de sus datos, por favor contáctenos a través de <https://fneurociencias.org/contacto/>

PROYECTO DE INVESTIGACIÓN SOCIOSANITARIA 2024

Uso de herramientas de salud digital en el mantenimiento de la autonomía de las personas con Alzheimer y otras demencias

Fundación de Neurociencias

Febrero-Septiembre 2024

www.fneurociencias.org