



UNIVERSIDAD DE JAÉN
Facultad de Ciencias de la Salud

Trabajo Fin de Grado

**EL CONOCIMIENTO SOBRE
LA ENFERMEDAD DEL
ALZHEIMER EN PERSONAS
CUIDADORAS FAMILIARES.
REVISIÓN DE LA LITERATURA**

Alumno/a: Pino Chacón, M^a Araceli

Tutor/a: Prof^a. D^a. Laura Parra Anguita
Dpto: Enfermería

Mayo, 2017



UNIVERSIDAD DE JAÉN
Facultad de Ciencias de la Salud

Trabajo Fin de Grado

**EL CONOCIMIENTO SOBRE
LA ENFERMEDAD DEL
ALZHEIMER EN PERSONAS
CUIDADORAS FAMILIARES.
REVISIÓN DE LA LITERATURA**

Alumno/a: Pino Chacón, M^a Araceli

Tutor/a: Prof^a. D^a. Laura Parra Anguita
Dpto: Enfermería

Firmado:

Mayo, 2017

AGRADECIMIENTOS

En primer lugar, quiero agradecer a la profesora Laura Parra su asesoramiento y apoyo para la realización de este Trabajo Fin de Grado, gracias a su buena labor como tutora ha hecho que me sea mucho más fácil su realización.

Por otro lado, agradecer a mi familia y pareja, por su apoyo incondicional e infinitos consejos a lo largo de toda mi trayectoria como estudiante.

También agradecer a los profesores del grado de Enfermería de la Universidad de Jaén y a los tutores de prácticas los conocimientos aportados durante estos cuatro años de carrera, que han sido útiles para la realización de este trabajo.

Finalmente agradecerle también a mis compañeros, gracias a ellos guardo un grato recuerdo de estos años como estudiante en los que hemos vivido momentos inolvidables.

A todos ellos, mi más sincero agradecimiento. Gran parte de este trabajo también es vuestro.

ÍNDICE

<u>RESUMEN</u>	7
<u>ABSTRACT</u>	8
1. <u>INTRODUCCIÓN</u>	9
1.1 Descripción del problema de revisión	9
1.2 La Enfermedad de Alzheimer	12
1.2.1 Definición	12
1.2.2 Clasificación	12
1.2.3 Factores de riesgo	13
1.2.4 Síntomas	13
1.2.5 Fases de la Enfermedad de Alzheimer	14
1.2.6 Epidemiología	16
1.3 El cuidador familiar de una persona con Alzheimer	16
1.3.1 Quienes son los cuidadores familiares	16
1.3.2 Características de los cuidadores familiares	17
1.3.3 Actividades de cuidados que realizan los cuidadores familiares	18
1.3.4 Principales necesidades de los cuidadores familiares	19
1.4 Justificación del estudio	20
2. <u>METODOLOGÍA</u>	21
2.1 Objetivos	21
2.1.1 Objetivo general	21
2.1.2 Objetivos específicos	21
2.2 Diseño	21
2.3 Periodo	21
2.4 Estrategia de búsqueda	21
2.5 Criterios de inclusión	25
2.6 Descripción general de los resultados de búsqueda	26
3. <u>RESULTADOS</u>	27
4. <u>DISCUSIÓN</u>	38
5. <u>LIMITACIONES</u>	40
6. <u>CONCLUSIONES</u>	40
7. <u>BIBLIOGRAFÍA</u>	42

ÍNDICE DE CUADROS

Cuadro 1: Términos tesoro DeCS utilizados en la búsqueda.	22
Cuadro 2: Términos tesoro MeSH utilizados en la búsqueda.	23
Cuadro 3: Términos tesoro Cinahl Headings utilizados en la búsqueda.	23
Cuadro 4: Términos tesoro Subjects utilizados en la búsqueda.	23

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1: Resultados finales obtenidos en bases de datos.	24
Tabla 2: Estudios que utilizan como instrumento de medida la Técnica de entrevista. 27	
Tabla 3: Estudios que utilizan como instrumento de medida cuestionarios o escalas. 30	
Tabla 4: Estudios que utilizan como instrumento de medida la Técnica de entrevista combinada con cuestionarios o escalas.	35

ÍNDICE DE FIGURAS

FIGURA 1: Diagrama de flujo. Resultados finales de la búsqueda.	26
--	----

ÍNDICE DE ABREVIATURAS

ABVD: Actividades Básicas de la Vida Diaria

ACB: Accidente Cerebro Vascular

ADKS: Escala de conocimiento de la enfermedad de Alzheimer

AIVD: Actividades Instrumentales de la Vida Diaria

CINAHL: Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature

CMA: Medida de Asistencia del cuidado

EA: Enfermedad de Alzheimer

IME: Índice Médico Español

LILACS: Literatura latino-americana y del Caribe en ciencias de la salud

OMS: Organización Mundial de la Salud

PcD: Persona con Demencia

PubMed: Public Medline

SPCD: Síntomas Psicológicos y Conductuales de la demencia

RESUMEN

Introducción: Actualmente, nos encontramos ante una sociedad con un importante incremento en la esperanza de vida lo que ha dado lugar a un considerable crecimiento de la población longeva. Este crecimiento conlleva a un aumento de enfermedades como la demencia, siendo la más común la enfermedad de Alzheimer. Esta enfermedad de afectación neurológica degenerativa tiene una evolución progresiva e irreversible por lo que provoca dependencia en las personas que las padece, la cuáles suelen ser cuidadas por un cuidador familiar que puede que no esté capacitado ni tenga el suficiente conocimiento para realizar esta labor. El objetivo de mi trabajo consiste en identificar el nivel de conocimiento que tienen los cuidadores familiares de personas con Alzheimer.

Metodología: Para la realización de mi trabajo se llevó a cabo una selección de las palabras clave y descriptores más adecuados para mi búsqueda en español y en inglés, a continuación se realizó una búsqueda bibliográfica en bases de datos nacionales e internacionales y fueron escogidos y revisados aquellos artículos que cumplían los criterios de inclusión y estaban centrados en el objetivo mi trabajo. Finalmente fueron seleccionados 10 artículos para la realización de ésta revisión de la literatura.

Resultados: Resultados homogéneos, la mayoría de los estudios muestran desconocimientos en distintos aspectos de la enfermedad del Alzheimer y cómo hacer frente a su cuidado.

Conclusiones: Los cuidadores familiares tienen escasez de conocimiento. Algunas de las áreas más deficitarias de conocimiento en los cuidadores familiares son la evolución, tratamiento, cuidados de la enfermedad y factores de riesgo. Los cuestionarios o escalas recogen una mayor información sobre el nivel de conocimiento que las entrevistas semiestructuradas.

Palabras clave: Alzheimer, enfermedad del Alzheimer, demencia, cuidador informal, cuidadores y conocimiento.

ABSTRACT

Introduction: Today, we are facing a society with a significant increase in life expectancy which has led to a considerable growth of the elderly population. This growth leads to an increase in diseases such as dementia, the most common being Alzheimer's disease. This disease of degenerative neurological affection has a progressive and irreversible evolution reason why it causes dependence in the people who suffer them, which usually they are taken care of by a familiar caregiver who may not be qualified nor have the sufficient knowledge to carry out this work. The objective of my work is to identify the level of knowledge that the family caregivers of people with Alzheimer's have.

Review methods: In order to carry out my work, a selection of the most appropriate keywords and descriptors for my search in Spanish and in English was carried out, followed by a bibliographic search in national and international databases, and those articles were selected and reviewed That met the criteria of inclusion and were focused on the objective my work. Finally, 10 articles were selected for this review of the literature.

Results: Homogeneous results, most studies show lack of knowledge about different aspects of Alzheimer's disease and how to deal with their care.

Conclusion: Family caregivers have a shortage of knowledge. Some of the most deficient areas of knowledge in family caregivers are the evolution, treatment, care of the disease and risk factors. The questionnaires or scales collect more information on the level of knowledge than semi-structured interviews.

Keywords: Alzheimer's disease, Alzheimer's disease, dementia, informal caregiver, caregivers and knowledge.

1. INTRODUCCIÓN

1.1 DESCRIPCIÓN DEL PROBLEMA DE REVISIÓN

La esperanza de vida ha aumentado de forma considerable a lo largo de todo el siglo XX, actualmente la población española está tanto en hombres como en mujeres entre la más alta de la Unión Europea con una esperanza de vida al nacer de 85.6 años en mujeres y de 80.1 años en hombres¹. Este aumento de la longevidad conlleva a una crecida de la prevalencia e incidencia de las demencia entre la población adulta². Una de las situaciones más graves de demencia es la enfermedad de Alzheimer (EA) que después de haber sido descrita hace más de un siglo se ha convertido en uno de los mayores problemas de salud pública en el mundo³. El Alzheimer es una enfermedad de afectación neurológica degenerativa, progresiva e irreversible, con inicio insidioso y pérdidas graduales de la función cognitiva⁴. Es una de las causas más importantes de discapacidad y dependencia en personas mayores⁵. En el Marco legal español, la ley 39/2006, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia define la dependencia como “el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal”.

Cuando un miembro de la familia enferma y entra en situación de dependencia se produce un cambio dentro de la estructura familiar, esto lleva a que un familiar asuma la actividades de cuidados básicas que requiera la persona en situación de dependencia, con el compromiso y trabajo que ello conlleva, esta persona es vista por los demás miembros de la familia como cuidador principal y, por lo general, no ha habido convenio anterior para asumir este papel⁶. Se define como cuidador principal a “aquella persona que asiste o cuida a otra persona afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones”⁷. Dentro de las personas cuidadoras hay que diferenciar entre los cuidadores informales o familiares y los formales. Se considera como cuidador informal o familiar a la persona encargada del cuidado, que pasa más horas con la persona en estado de dependencia, generalmente son mujeres amas de casa

con bajos niveles de estudios, hijas o esposas de las personas con demencia con edades comprendidas entre los 40 – 60 años⁵. Los cuidadores familiares carecen de formación y la prestación de sus cuidados no está remunerada⁸. Por otra parte los cuidadores formales son aquellas personas trabajadoras cuyas funciones son asistir en las Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD) recibiendo remuneración por ello. Son aquellos que ejercen cuidados profesionales⁹.

En España el ochenta y cinco por ciento de las personas que asumen el cuidado de enfermos por EA son cuidadores familiares, de los cuales el cincuenta por ciento son hijos, un veinticinco por ciento cónyuges y el restante veinticinco por ciento otros familiares¹⁰. Sin embargo, muchos de estos cuidadores pueden tener un conocimiento inadecuado sobre la enfermedad.

Las personas con EA pueden presentar diferentes manifestaciones clínicas y diferente evolución, lo cual puede plantear dificultades y necesidades específicas que son asumidas por el cuidador familiar. Estas dificultades y necesidades provocan incertidumbre y temor en el cuidador familiar. A medida que las tareas del cuidador van cambiando a lo largo del proceso de la enfermedad, aumenta progresivamente la carga física y psicológica del cuidador familiar, disminuyendo su tiempo libre y provocando que puedan aparecer problemas de salud, sobre todo si no existe una red de apoyo adecuada¹¹.

Se puede considerar a los cuidadores familiares como elementos sanitarios de primer orden ya que proveen atención y cuidados en distintas áreas. Las acciones, actividades de cuidado y atención que realizan los cuidadores familiares de personas con Alzheimer son^{12,13}:

- Nutrición.
- Higiene.
- Adaptación del entorno (el entorno del enfermo de Alzheimer requiere que se haga algunas modificaciones, pero sin cambios drásticos que puedan confundirle hasta el punto de que el medio deje de resultarles familiar).
- Fomento de la autonomía del enfermo (vestirse y arreglarse, alimentarse, bañarse y lavarse, uso del retrete, etc.).
- Cuidados para prevenir y tratar la incontinencia urinaria.
- Cuidados para prevenir y tratar el estreñimiento.

- Tácticas sobre cómo actuar ante los cambios de comportamiento (agresividad, vagabundeos, repetición de palabras y acciones, alucinaciones, delirios, inactividad, apatía, problemas del sueño, etc.).
- Estrategias para comunicarse con el enfermo.

Los cuidadores familiares son los primeros en detectar nuevos síntomas o el agravamiento de la salud de su familiar por ello es importante que estén informados y que conozcan el tratamiento que debe seguir su familiar enfermo¹².

La realización de las ABVD tales como vestirse o bañarse pueden convertirse en tareas muy complejas de manejar. Una de las mayores dificultades que afrontan los cuidadores familiares de personas diagnosticadas de Alzheimer es el difícil comportamiento de estas personas¹⁴. Para poder hacer frente a todos los cuidados y habilidades que requiere tratar a un paciente con EA es importante que los cuidadores familiares tengan un nivel adecuado de conocimiento sobre la enfermedad.

Este estudio de revisión se realiza con el fin de identificar el conocimiento sobre la enfermedad del Alzheimer en personas cuidadoras familiares. El conocimiento posibilita la adquisición de diversos conceptos y teorías que estimulan el pensamiento humano y creativo, a su vez permite hacer frente a diversas situaciones y/o decisiones. El tener conocimiento respecto a un tema da seguridad y confianza para tomar decisiones respecto a ello, por ello considero importante identificar el nivel de conocimiento de los cuidadores familiares de pacientes diagnosticados de Alzheimer. Es crucial para las familias estar bien informadas acerca de la enfermedad, las familias actúan de manera más positiva si se le educa sobre el Alzheimer y la progresión típica de la enfermedad¹⁵.

Hay estudios que ponen de manifiesto la falta de conocimiento del cuidador familiar para llevar a cabo la tarea de cuidar a la Persona con Demencia (PcD)¹⁶. En otros se muestra la necesidad de aprendizaje que tienen los cuidadores familiares, concluyendo que existe falta de información y necesidad de conocimiento y habilidades^{17,18}.

La familia es el principal recurso de cuidado de una enfermo con el Mal de Alzheimer, por lo que el cuidador necesita conocimiento, educación, asesoramiento y apoyo para hacer frente a esta enfermedad, entender la problemática del paciente y saber cómo actuar¹⁹. Aunque existen diversas investigaciones sobre la enfermedad del Alzheimer, es insuficiente el conocimiento existente sobre dicha enfermedad y su manejo en los cuidadores familiares de personas diagnosticadas con Alzheimer.

La comprensión de dónde existen las principales lagunas en el conocimiento de los cuidadores familiares de personas diagnosticadas con EA nos pueden guiar sobre iniciativas de educación para aumentar la conciencia de la enfermedad y mejorar los servicios de apoyo.

Por lo tanto es importante determinar el nivel de conocimiento de los cuidadores familiares del Alzheimer para que así el personal sanitario sepa donde hay que incidir para la formación del cuidador familiar y así tenga un adecuado conocimiento de todo lo relacionado con la enfermedad.

1.2 LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

1.2.1 Definición

En 1907 el neurólogo alemán Alois Alzheimer describió por primera vez la Enfermedad de Alzheimer como un desorden neurodegenerativo²⁰. La EA se caracteriza funcionalmente por un declive progresivo de las funciones cognitivas, cambios de personalidad y pérdida de memoria, patológicamente se determina por la pérdida de las sinapsis, la presencia de placas seniles extracelulares y agregados neurofibrilares intracelulares así como por una severa gliosis (proliferación y activación de la microglía y de los astrocitos) en la corteza cerebral y en el hipocampo. También se observa en las personas con EA una deposición amiloide fibrilar en vasos cerebrales de pequeño y mediano tamaño, esto hace que se produzca una disfunción vascular en las paredes de los vasos cerebrales provocando un elemento activo en el mecanismo de neurodegeneración contribuyendo a la patogénesis de la enfermedad. Además también se observa un estrés oxidativo aumentado, respuestas inflamatorias aplicadas y una desregulación de la homeostasis de calcio²¹.

1.2.2 Clasificación

La EA viene clasificada como demencia primaria o degenerativa de tipo cortical. Esta demencia presenta unos síntomas que indican déficit en el procesado sensorial cortical (inatención, agnosias y alucinaciones), en el procesado del lenguaje (afasias), en la organización superior motriz corticas (apraxias), en el almacenamiento de la información (amnesias) y en la integración global de la conducta final del sujeto al medio (alteración conductual)^{22,23}.

1.2.3 Factores de riesgo

Las causas de la EA no están establecidas pero si se han identificado diversos factores de riesgo asociados, algunos de ellos evitables²⁴.

Factores de riesgo sociodemográficos:

- Edad avanzada, sexo femenino.
- Reserva cognitiva: bajo nivel educativo e intelectual.

Factores de riesgo familiares y genéticos:

- Historia familiar: si un familiar de primer grado está afectado el riesgo aumenta 3,5 veces.
- Mutaciones en los cromosomas 1, 14 y 21.
- Genotipo ApoE4.
- Síndrome de Down.

Historia médica:

- Traumatismo cráneo encefálico.
- Depresión.
- Factores de riesgo cerebrovascular: hipertensión, diabetes, descontrol de la homocisteína, fibrilación auricular, Accidente Cerebro-Vascular (ACV), sedentarismo y colesterol alto.

1.2.4 Síntomas

La EA se caracteriza por presentar las llamadas “cinco A”: Afasia, Apraxia, Agnosia, Acalculia y Amnesia. Durante el avance de la enfermedad estas manifestaciones van apareciendo de manera progresiva²⁵.

Síntomas Psicológicos y Conductuales de la demencia^{26,27}:

- Irritabilidad o labilidad.
- Depresión o disforia.
- Ansiedad y preocupación.
- Apatía o indiferencia.

- Trastornos del sueño (despertares nocturnos).
- Ilusiones y alucinaciones.
- Agitación: fácilmente alterable, repetición de preguntas, discutir o quejarse, acaparamiento, rechazo al cuidado, abandono del hogar, gritos, lloros y sonidos perturbadores.
- Agresión: física o verbal.
- Desinhibición: comportamiento social y sexual inapropiado.
- Trastorno motor: actividades repetitivas sin finalidad (vagabundeo, hurgar, rebuscar).

1.2.5 Fases de la Enfermedad de Alzheimer

El avance de la EA está dividido en tres fases o etapas, el Alzheimer avanza de forma gradual por lo que en ocasiones se solapan unas etapas con otras y puede ser difícil diferenciarlas^{23,28}.

- Etapa inicial

En esta primera etapa puede ser complicado detectar con exactitud la enfermedad ya que en ocasiones puede ser confundida con la vejez o como algo común provocado por el proceso del envejecimiento.

- ✓ Comienzan a aparecer dificultades en el habla.
- ✓ Alteraciones en la memoria reciente manteniendo los recuerdos de hechos pasados alterándose las actividades diarias en aspectos familiares, profesionales y sociales.
- ✓ Pérdida de concentración y dificultad en la toma de decisiones.
- ✓ Cambios de personalidad, pueden presentar agresividad.
- ✓ Cambios en el estado de ánimo. En ocasiones las PcD son conscientes de sus pérdidas de memoria lo que les hace presentar ansiedad y depresión.
- ✓ Modificaciones en el patrón del sueño.
- ✓ Falta de aseo personal.

- Etapa intermedia

Tras un avance progresivo de la enfermedad que generalmente suele durar entre 2 y 4 años la EA adquiere un grado moderado.

- ✓ Dificultar a la hora de realizar las ABVD, necesidad de ayuda y supervisión.
- ✓ Desorientación en el tiempo y en el espacio, los enfermos pueden perderse en entornos conocidos. Mayor confusión durante la noche.
- ✓ Olvida el nombre de algunas personas.
- ✓ Dificultad para la coordinación y realización de actos voluntarios.
- ✓ Incapacidad para realizar las Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD).
- ✓ Se agregan afasias y apraxias.
- ✓ Alucinaciones y cambios de comportamiento.
- ✓ Necesidad de ayuda y supervisión durante todo el día.

- Etapa tardía

Tras una evolución de 5 a 7 años la persona con EA pierde su autonomía y sus capacidades cognitivas. En esta etapa la dependencia es completa con disturbios de memoria verdaderamente serios y el deterioro físico es más acentuado.

- ✓ Gran dificultad para comer y tragar. Requiere ser alimentado.
- ✓ Pérdida de reconocimiento de familiares y amigos, en el espejo son incapaces de reconocerse. No sabe quién es.
- ✓ Dificultad para entender o interpretar situaciones.
- ✓ Serias dificultades para hablar o incapacidad del habla, emitiendo solamente ruidos.
- ✓ Pérdida de las funciones orgánicas (incontinencia fecal y urinaria).
- ✓ Capacidad para la marcha comprometida, dificultad para mantener la postura de sentado.
- ✓ Requerimiento de cuidado permanente, la persona se encuentra encamada, en silla de ruedas con rigidez o en posición fetal.
- ✓ Tienen capacidad para sentir el cariño.

Algunos de los síntomas se pueden observar en cualquier etapa y entre ellos puede haber momentos de coherencia y lucidez.

1.2.6 Epidemiología

Se estima que la prevalencia global de la demencia es de 24 millones prediciéndose que se duplique cada 20 años hasta el 2040 con lo que conlleva a una costosa carga de la enfermedad²⁹. Según datos epidemiológicos de la Organización Mundial de la Salud (OMS) existen 7,7 millones de casos nuevos de demencia cada año³⁰.

La EA es considerada como el principal tipo de demencia²⁹. Acapara entre un 60% y un 70 % de los casos de PcD afectando aproximadamente al 8% de la población mayor de 65 años y al 30% de la población mayor de 80 años en los países con una alta expectativa de vida, con un elevado coste económico social y fundamentalmente humano^{30,31}.

En la actualidad en España existen más de 4.000 afectados por la EA en edad presenil (menos de 65 años) y 300.000 personas longevas. Se deduce que para el año 2025 habrá un incremento de casi el 30% de la población con respecto a la población de 1980, hay quien cataloga este fenómeno como la llegada de una epidemia de demencia³².

1.3 EL CUIDADOR FAMILIAR DE UNA PERSONA CON ALZHEIMER

1.3.1 Quienes son los cuidadores familiares

La familia suele ser generalmente quien cuida a las PcD. La prevalencia de los cuidadores familiares aumenta con la edad; cuando la persona diagnosticada con Alzheimer tiene entre los 65 y 69 años de edad la prevalencia de los cuidadores familiares es del 15%, cuando tiene entre 75 y 79 años de edad la prevalencia de los cuidadores familiares se eleva a un 27% y cuando el enfermo supera los 84 años de edad la prevalencia alcanza un 47%¹¹. Se estima que aproximadamente el 80% de las PcD viven con sus familias. En la mayoría de los casos tan sólo un miembro de la familia es el que asume el cuidado de su familiar enfermo, pasando a ser su cuidador familiar¹². Los cuidadores familiares de PcD asumen la responsabilidad de cuidar así como las principales tareas sin percibir remuneración económica por su trabajo, su compromiso es significativo y duradero¹¹. Esta situación provoca en los cuidadores familiares una sobrecarga de cuidados al tener que satisfacer continuas demandas¹³.

El cuidador familiar generalmente suele ser una mujer con alguna relación de parentesco con el enfermo, en la mayoría de los casos son esposas (77.6%) o hijas (65.9%) de la persona con Alzheimer. Los cuidadores familiares suelen vivir con el enfermo. Se calcula que 8 de cada 10 cuidadores son mujeres de entre 45 y 65 años, pero también existe un grupo de cuidadores familiares mayores de 65 años (aproximadamente un 25% del total de los cuidadores familiares) que generalmente son cónyuges de la PcD¹².

1.3.2 Características de los cuidadores familiares

Las PcD pueden presentar diferentes manifestaciones clínicas y diferente evolución lo cual puede plantear dificultades específicas entre los cuidadores familiares. Por otro lado las circunstancias familiares y personales de los cuidadores familiares también pueden plantear elementos diferenciales en la atención a los enfermos diagnosticados con Alzheimer. Normalmente las mujeres cuidadoras familiares soportan un mayor nivel de sobrecarga que los hombres cuidadores familiares debido a que asumen intensamente los cuidados. En relación al parentesco los hijos o hijas cuidadores familiares de los pacientes con Alzheimer sufren un mayor nivel de sobrecarga que los cónyuges cuidadores familiares debido a la dificultad para compatibilizar responsabilidades familiares y de trabajo^{11,13}.

La EA plantea problemas relacionados con las pérdidas cognitivas además de Síntomas Psicológicos y Conductuales de la demencia (SPCD). Estos problemas aparecen ya desde la etapa inicial de la enfermedad. A medida que la enfermedad progresa van apareciendo pérdidas funcionales básicas. Esta progresión de la enfermedad hace que se incremente la carga que ha de soportar el cuidador familiar^{5,11}.

Ante este problema complejo y abrumador, algunos cuidadores se enfrentan con escasa formación e información, sin poder evitar que esta carga cada vez más pesada pueda afectar a su estado de salud. Es por ello que cuando se diagnostica un enfermo con Alzheimer, también se está anunciando un cambio de vida para su cuidador familiar. Se considera al cuidador familiar como el paciente oculto de la EA, éste precisa de igual manera que su familiar enfermo atención, dedicación y consejo para disminuir su sobrecarga física y psicológica. El cuidador familiar debe ser asesorado y atendido junto a su familiar para saber cuidarse y cuidar y para hacer frente a las distintas situaciones de difícil manejo que se pueden presentar en ésta enfermedad^{13,14}.

1.3.3 Actividades de cuidados que realizan los cuidadores familiares

Los cuidadores familiares son las principales personas en proveer la atención y cuidados que precisa su familiar con Alzheimer. Las acciones, actividades de cuidado y atención que realizan los cuidadores familiares son las siguientes^{13,14}:

- Comunicación:

Tratar de comunicarse con una persona diagnosticada de EA en muchas ocasiones puede ser un reto. Entenderlas y que ellas entiendan puede resultar muy complicado. A medida que progresa la enfermedad la comunicación del enfermo de Alzheimer va deteriorándose, disminuyendo el lenguaje espontáneo y las conversaciones se van haciendo cada vez más cortas, afectándose la producción y la comprensión del lenguaje verbal. Con el avance de la enfermedad el paciente diagnosticado de Alzheimer llegará a no comprender lo que le dice su cuidador familiar por lo que éste deberá recurrir a estrategias y a la comunicación no verbal para poder comunicarse con el enfermo (gestos, imitación, caricias, sonrisas, etc.) .

- Higiene:

- ✓ Baño: el baño en ocasiones puede producir confusión y miedo a una persona con Alzheimer. Los cuidadores familiares deben saber medidas y rutinas para poder realizar éste cuidado (rutina en los horarios, estrategias, etc.).
- ✓ Vestirse: La enfermedad hace que la persona con Alzheimer no sea consciente de la necesidad de vestirse o arreglarse. Para ellos vestirse supone una serie de retos: escoger la ropa adecuada, quitársela y ponérsela, dificultad con los botones y cremalleras. Los cuidadores familiares deben saber orientarlos para realizar esta actividad y deben saber cómo ayudarlos para vestirse.

- Nutrición:

- ✓ Comer: Algunas personas con Alzheimer quieren comer todo el tiempo, sin embargo, otras necesitan ser animadas continuamente para realizar ésta actividad y mantener una buena nutrición.

- Adaptación del entorno y seguridad en el hogar:

Los cuidadores familiares de personas diagnosticadas con Alzheimer deben de realizar modificaciones en el entorno para aumentar la comodidad e independencia, facilitar las ABVD y mejorar la seguridad, adaptación y prevenir accidentes de su familiar enfermo. Estas adaptaciones no pueden ser unos cambios drásticos en el hogar ya que pueden confundir al enfermo y el medio les puede resultar no familiar.

- Fomento de la autonomía del enfermo (vestirse y arreglarse, alimentarse, bañarse y lavarse, uso del retrete, etc.).
- Cuidados para prevenir y tratar la incontinencia urinaria.
- Cuidados para prevenir y tratar el estreñimiento.
- Tácticas y técnicas sobre cómo actuar ante los cambios de comportamiento (agresividad, vagabundeos, repetición de palabras y acciones, alucinaciones, delirios, inactividad, apatía, problemas del sueño, etc.):

Los cambios de comportamiento pueden hacer que la convivencia familiar resulte difícil y a veces incluso imposible. El Cuidador familiar debe de conocer técnicas de modificación de conducta y saber cómo manejar éstos trastornos.

1.3.4 Principales necesidades de los cuidadores familiares

Los cuidadores familiares de personas con Alzheimer presentar una necesidades específicas y distintas al resto de cuidadores familiares. Estas necesidades son^{17,18}:

- Necesidad de movimiento, descanso y sueño. La dedicación de los cuidadores familiares es completa, esto les provoca dificultad para conciliar el sueño debido la intranquilidad que le produce la demanda continua de cuidados.
- Necesidad de evitar peligros. Manifiestan inseguridad, miedo y temor por el futuro de su familiar y por no poder cuidarlos bien. No saben cómo actuar con su familiar para ayudarles y evitar problemas.
- Necesidad de comunicación/relación. Los cuidadores familiares sienten soledad y aislamiento. La soledad es un sentimiento frecuente en ellos.
- Necesidad de aprendizaje. La mayoría de los cuidadores familiares presentan falta de información, necesidad de más conocimiento y habilidades sobre la enfermedad. Falta de información de los recursos y ayudas disponibles.

- Necesidad de trabajar y realizarse. Muchos de los cuidadores familiares tienen necesidad de hacer las actividades que solían hacer antes de hacerse cargo de su familiar con Alzheimer.
- Necesidad de recreación. No tienen suficiente tiempo ni intimidad para ellos debido al tiempo que dedican a su familiar.
- Necesidad de atención. Los cuidadores familiares reclaman información y atención por parte de los equipos de salud. Información sobre todo lo referente a la enfermedad, sobre la solicitud de ayudas externas y atención para ellos.

1.4 JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO

Actualmente nos encontramos ante una sociedad con un importante incremento en la esperanza de vida lo que conlleva a un aumento de la longevidad. Teniendo en cuenta los datos demográficos de la población, las consecuencias del aumento de la ancianidad como son las demencias y considerando que la EA es una de las demencias más graves y con mayor prevalencia y el cuidado de las personas diagnosticadas de EA lo asume principalmente los cuidadores familiares, considero muy importante realizar un búsqueda bibliográfica sobre este tema.

En base a los estudios anteriormente mencionados que ponen de manifiesto la falta de conocimiento del cuidador familiar para llevar a cabo la tarea de cuidar a personas con Alzheimer, creo conveniente buscar información para identificar el nivel de conocimiento que tienen los cuidadores familiares de personas diagnosticadas de Alzheimer e identificar cuáles son las lagunas de conocimiento más deficitarias entre ellos. Estas lagunas de conocimiento pueden convertirse en el objetivo de programas educativos dirigidos a esta población, que en definitiva son los que realmente viven el día a día con la enfermedad.

2. METODOLOGÍA

2.1 OBJETIVOS

2.1.1 Objetivo general

El objetivo de este trabajo consiste en identificar el nivel de conocimiento que tienen los cuidadores familiares de personas con Alzheimer.

2.1.2 Objetivos específicos

Identificar las áreas más deficitarias de conocimiento sobre el Alzheimer en los cuidadores familiares.

Conocer las herramientas de medida utilizadas en los estudios para la medición del nivel de conocimiento.

2.2 DISEÑO

Este estudio es una revisión de la literatura. A través de ella queremos realizar un análisis del conocimiento en el momento actual para que así el lector tenga un fácil acceso a una información actualizada.

2.3 PERIODO

La búsqueda bibliográfica ha sido llevada a cabo desde el mes de Febrero al mes de Abril del 2014.

2.4 ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA

Para la realización de este trabajo hemos seguido las recomendaciones del libro de Rafael del Pino Casado y José Ramón Martínez Riera “Manual para la elaboración y defensa del trabajo de fin de grado en ciencias de la Salud”³³.

Como inicio para la elaboración de esta revisión se ha procedido a la formulación de la pregunta de búsqueda.

- Situación de salud o enfermedad: Alzheimer.

- Población: cuidadores familiares.
- Cuestión concreta de estudio: conocimiento sobre la enfermedad y como tratarla.

Pregunta:

“¿Cuál es el nivel de conocimiento que tienen los cuidadores familiares de personas con Alzheimer sobre la enfermedad y el manejo de la misma?”

A raíz de esta pregunta se ha realizado el proceso de búsqueda que ha sido desarrollado en bases de datos nacionales e internacionales para la obtención de estudios referentes a la identificación del conocimiento de los cuidadores familiares de personas con EA. Las bases de datos consultadas han sido: Cuiden Plus, La Biblioteca Cochrane Plus, Índice Médico Español (IME), Literatura latino-americana y del Caribe en ciencias de la salud (LILACS), Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL), Public Medline (PubMed), PsycInfo y Scopus. Los documentos de interés fueron exportados al gestor bibliográfico Mendeley.

Las palabras clave utilizadas fueron: Alzheimer, enfermedad del Alzheimer, demencia, cuidador informal, cuidadores y conocimiento.

En cada una de las bases de datos se creó una cadena de búsqueda individual con sus propios tesauros y con limitadores que restringían la búsqueda de las palabras clave a su localización en título, resumen, texto o palabras clave. (Ver en tabla 1)

CUADRO 1. Términos tesoro DeCS utilizados en la búsqueda.

Términos DeCS
Alzheimer = alzheimer disease
Demencia = dementia/alzheimer disease
Cuidadores = caregivers
Conocimiento = Health knowledge (conocimiento de la salud)

Fuente: elaboración propia

CUADRO 2. Términos tesoro MeSH utilizados en la búsqueda.

Términos MeSH
Caregivers
Alzheimer disease
Dementia
Knowledge

Fuente: elaboración propia

CUADRO 3. Términos tesoro Cinahl Headings utilizados en la búsqueda.

Términos Cinahl Headings
Caregivers
Alzheimer's disease
Dementia

Fuente: elaboración propia

CUADRO 4. Términos tesoro Subjects utilizados en la búsqueda.

Términos Subjects
Caregivers
Alzheimer's disease
Dementia
Knowledge

Fuente: elaboración propia

TABLA 1. Resultados finales obtenidos en bases de datos.

Cadena de búsqueda/palabras clave	Base de datos	Nº de referencias obtenidas	Nº de estudios revisados título y/o resumen	Nº de estudios descartados tras revisar título y/o resumen	Nº de estudios revisados completos	Estudios aceptados	Filtros
Alzheimer AND cuidador AND conocimiento	Cuiden Plus	26	26	14	12	3	Sin filtros
((Alzheimer disease OR Alzheimer OR demencia) AND (informal caregiver OR caregivers OR caregiv* OR carer*) AND knowledge)):TA	Biblioteca Cochrane Plus	81	81	79	2	0	Sin filtros
Alzheimer and cuidadores and conocimiento	IME	1	1	1	0	0	Sin filtros
Alzheimer AND cuidador\$ AND conocimiento\$	Lilacs	21	21	16	5	1	Sin filtros
MH alzheimer's disease AND MH caregivers AND AB knowledge	Cinahl	31	31	23	8	1	Full Text Remove:Abstract Available Remove:Published Date: 2000/01/01-2017/12/31 Términos tesauro Cinahl Headings: Caregivers, alzheimer's disease, demencia
(alzheimer disease[mh:noexp] OR alzheimer disease[tiab] OR demencia[mh:noexp] OR demencia[tiab]) AND (caregivers[mh:noexp] OR caregivers[tiab]) AND knowledge[mh]	Pubmed	29	29	29	0	0	Full text Abstract From 2000/01/01 to 2017/12/31

Tabla 1 (cont.)

Cadena de búsqueda/palabras clave	Base de datos	Nº de referencias obtenidas	Nº de estudios revisados título y/o resumen	Nº de estudios descartados tras revisar título y/o resumen	Nº de estudios revisados completos	Estudios aceptados	Filtros
SU alzheimer's disease AND SU caregivers AND AB knowledge	PsycInfo	35	35	32	3	0	Full text Published Date: 2000/01/01-2017/12/31 Términos de su tesaurus conocidos como "Subjects": caregivers, dementia, alzheimer's disease, knowledge.
ABS (alzheimer) AND ABS (caregivers) AND ABS (knowledge)	Scopus	269	269	246	23	5	Sin filtros
TOTAL		493	493	440	53	10	

Fuente: elaboración propia

2.5 CRITERIOS DE INCLUSIÓN

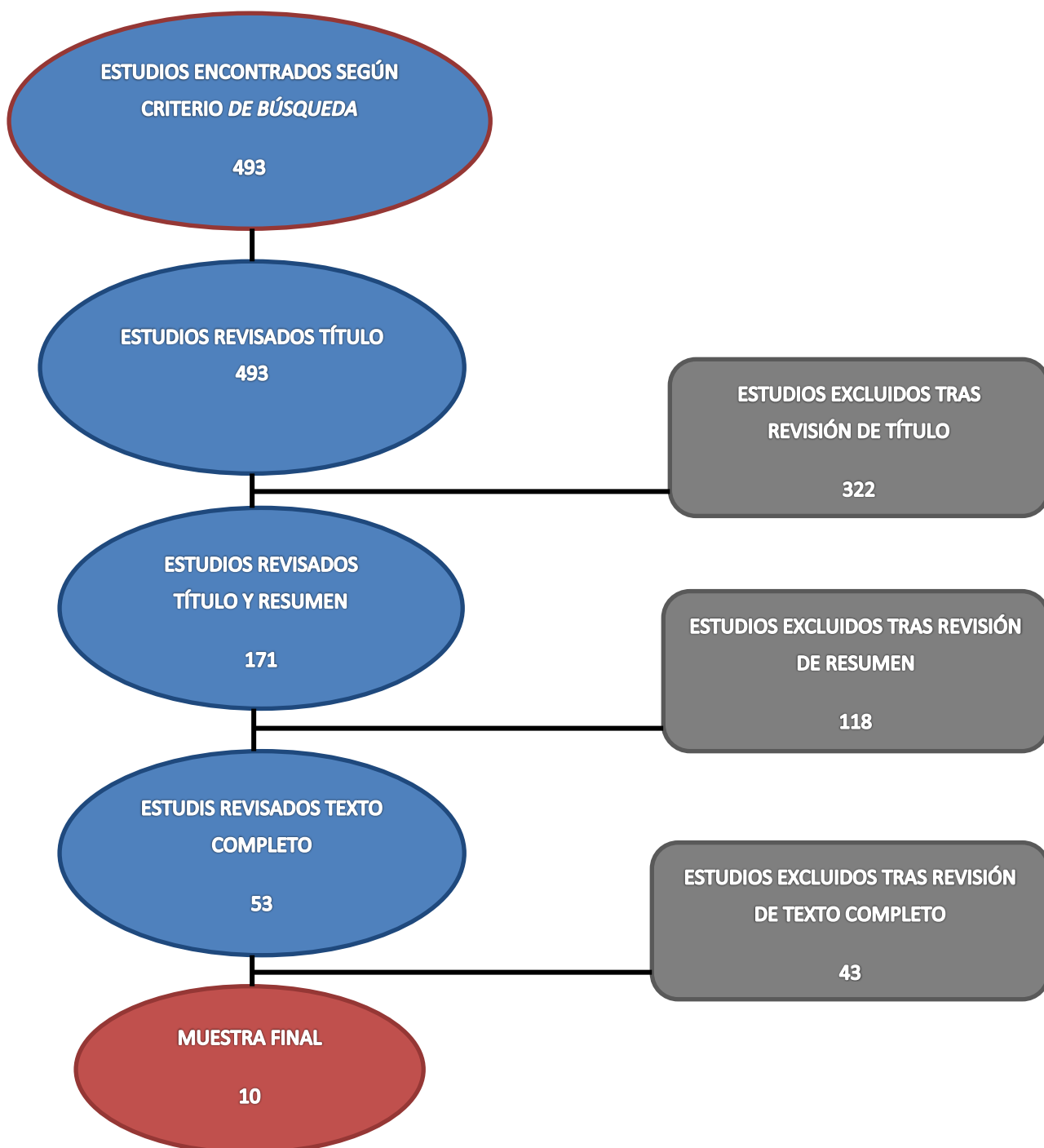
Los criterios de inclusión establecidos para la selección de los estudios fueron:

- C1: Estudios originales.
- C2: Que informen sobre el conocimiento de la enfermedad del Alzheimer.
- C3: En personas cuidadoras de familiares con Alzheimer.
- C4: Que estén publicados en castellano, inglés o portugués.
- C5: Resumen disponible.
- C6: Publicados entre el año 2000 – 2017.
- C7: Estudios a texto completo gratuitos.

2.7 DESCRIPCIÓN GENERAL DE LOS RESULTADOS DE LA BÚSQUEDA

Una vez establecidos los criterios de inclusión nombrados anteriormente e instauradas las cadenas de búsquedas procedemos a la selección de los documentos para la realización de nuestra revisión de la literatura. Los resultados obtenidos se exponen en formato de diagrama de flujo, como se observa en la figura 1.

FIGURA 1. Diagrama de flujo. Resultados finales de la búsqueda.



Fuente: elaboración propia

3. RESULTADOS

Tras la realización de la búsqueda han sido seleccionados 10 estudios para la elaboración del trabajo. Los tipos de estudios utilizados han sido un estudio de un caso cualitativo, ocho estudios descriptivos y un diseño de investigación mixto. Para detallar los resultados que hemos encontrado los hemos agrupados en forma de tabla según el tipo de instrumento que hayan utilizado para la recogida de los datos.

La tabla 2 presenta los hallazgos encontrado en los estudios que han utilizado como herramienta de medida la Técnicas de entrevista.

TABLA 2. Estudios que utilizan como instrumento de medida la Técnica de entrevista.

Título. Autor. Revista. Año	Comprendiendo la experiencia y las necesidades al ser cuidador primario de un familiar con enfermedad de Alzheimer³¹ Rubio M. Gerokomos. 2014
Tipo de estudio	Estudio de un caso cualitativo de aproximación fenomenológica
Muestra	N=1 Cuidador principal de un familiar con EA. Cuidadora de 60 años, nuera de la enferma
Instrumento de recogida de datos	Técnica de entrevista individual en profundidad
Hallazgos	Necesidad de recibir más conocimiento sobre la evolución de la enfermedad, el tratamiento y sobre el cuidado. Necesidad de conocer que ocurre en cada una de las etapas de la enfermedad y cuáles son los cuidados. Desconocimiento sobre si lo está realizando bien.
Título. Autor. Revista. Año	Main difficulties found by caregivers of patients with Alzheimer's disease³⁴ Dos Santos PC, et al. Journal of Nursing (UFPE). 2012
Tipo de estudio	Estudio descriptivo epidemiológico de cohorte trasversal y abordaje cuantitativo
Muestra	N=12 Cuidadores familiares, 100 % mujeres. Profesión: 8.3% jubilados, 66.8 % amas de casa, 8.3% enfermera, 8.3 % cuidador formal, 8.3% estudiante Parentesco: 50% hijas, 25% esposa, 16.7% cuidadores formales, 8.3% hermana. Edad: 33.3% 20-39 años, 33.3% 40-45, 33.3% 60-79 años. Estudios: 25% sin estudios primarios, 33.3% educación primaria, 25% secundaria, 8.3 % educación superior incompleta, 8.3% educación superior.
Instrumento de Recogida de datos	Formularios semiestructurados rellenos a través de entrevista
Hallazgos	83.3% Dicen no tener suficiente conocimientos sobre la EA. 25% Falta de capacitación para afrontar el problema. 53.3% Necesitan más información sobre la EA y sus fases. 25% Necesidad de aclaraciones sobre la agresividad. 8.3% Necesita información y orientación sobre cómo cuidar. 8.3 % Información de cómo realizar la higiene. 8.3 % No necesita aclaraciones. 41.7% Recibieron información sobre la E.A y su evolución. 25% Informaron estar parcialmente informados. 8.3% Tuvieron que pedir y buscar información. 25% No tienen información sobre la ayuda disponible ni dónde solicitarla.

Tabla 2 (cont.)

Título. Autor. Revista. Año	Unmet support needs of early-onset dementia family caregivers: a mixed-design study³⁵ Ducharme F, et al. Bio Med Central Nursing. 2014
Tipo de estudio	Diseño de investigación mixto (enfoque cuantitativo y cualitativo)
Muestra	N= 32 Cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer diagnosticados antes de los 65 años 75% mujeres (promedio de edad= 53.33 años) 25% hombres (promedio de edad= 57.13 años) Parentesco: 78% esposa, 5% descendientes, 2% otro Promedio años de educación recibida: 14.34 años. 56% trabajo remunerado
Instrumento de recogida de datos	Entrevista semiestructurada (herramienta FCSA (Cuidadores Familiares Acuerdo de Apoyo)) combinada con preguntas abiertas
Hallazgos	Necesidad de conocimientos sobre: 78% Tipo de ayuda disponible y cómo conseguirla. 72% La ayuda financiera disponible y cómo solicitarla. 41% La enfermedad y el tratamiento. 41% Como adaptar mejor su hogar para la atención a su familiar. 41% No sabe con quién contactar en caso de emergencia.

Fuente: elaboración propia

Rubio M.³¹ realizó un estudio de un caso cualitativo de aproximación fenomenológica a una mujer de 60 años de edad cuidadora principal de un familiar diagnosticado de Alzheimer (concretamente su suegra), con una progresión de la enfermedad de 5 a 6 años aproximadamente. Como instrumento de medida para recoger los datos se utilizó la técnica de entrevista individual en profundidad, la entrevista tuvo una duración de una 1 hora y 20 minutos. Los resultados obtenidos referentes al nivel de conocimiento sobre la EA fueron los siguientes: la cuidadora familiar informó sobre la necesidad de recibir más conocimiento sobre la evolución de la enfermedad, el tratamiento y sobre los cuidados más adecuados. Necesidad de conocimiento sobre lo que ocurre en cada una de las etapas de la enfermedad y cuáles son los cuidados para cada una de ellas. También informaba sobre la necesidad de recibir información sobre si los cuidados que realiza están bien o no.

Por otro lado, Dos Santos PC et al.³⁴ llevaron a cabo un Estudio descriptivo epidemiológico transversal de abordaje cuantitativo. La población de estudio estaba compuesta por 12 cuidadores familiares, el 100% de la muestra eran mujeres y el 50%

estaban casadas. Con respecto a la situación laboral de las cuidadoras el 8.3% estaban jubiladas, el 66.8% eran amas de casa, el 8.3% enfermeras, el 8.3% cuidadoras formales y el 8.3% estudiantes. El 50% de las cuidadoras eran hijas de las personas con Alzheimer, el 25% esposas, 16.7% cuidadoras formales y el 8.3% hermanas. La edad comprendía entre los 20-39 años en el 33.3% de las cuidadoras, entre los 40-45 años en el 33.3% y entre los 60-79 años en el 33.3%. El 25% no tenía estudios primarios, el 33.3% estudios primarios, el 25% secundaria, el 8.3 % educación superior incompleta y el 8.3% educación superior. Fueron utilizados formularios semiestructurados rellanados a través de entrevista para la identificación del conocimiento sobre la EA. Estos formularios contenían 10 preguntas relacionadas con el cuidado del paciente, conocimiento sobre la enfermedad y cuestiones con mayor necesidad de aclaración. Los resultados obtenidos fueron los siguientes: el 83 % dijo no tener suficiente conocimiento sobre la EA, el 25% indicó falta de capacitación para afrontar el problema, el 53.3% necesitaban información sobre la EA y sus fases, el 25% informaron que necesitaban aclaraciones sobre la agresividad de la personas con Alzheimer, el 8.3% necesita información y orientación sobre cómo cuidar a un paciente con EA, 8.3% solicitó información sobre cómo realizar la higiene diaria y el 8.3 % informó con no necesitaba aclaraciones (cuidador con Educación Superior completa). En cuanto a la asistencia y la orientación sobre la EA por parte de la atención sanitaria el 41.7% informó que habían sido informados sobre la enfermedad y su evolución, el 25% dijo estar parcialmente informados, el 8.3% tuvo que pedir y buscar información ya que según ellos estaban mal informados y el 25% dijo no tener información sobre la ayuda disponible ni dónde solicitarla.

Ducharme F et al.³⁵ en un estudio de investigación mixto con enfoque cuantitativo y cualitativo mostraron que los cuidadores familiares presentaban necesidad de conocimiento: el 78% sobre el tipo de ayuda disponible y cómo conseguirla, el 72% sobre la ayuda financiera disponible y cómo solicitarla, el 41% sobre la enfermedad y el tratamiento, el 41% sobre cómo adaptar mejor su hogar para la atención a su familiar, el 41% sobre a quién contactar en caso de emergencia y el 59% solicitó información sobre habilidades para la realización del cuidado. Los datos fueron obtenidos a través de una entrevista semiestructurada utilizando la herramienta Cuidadores Familiares Acuerdo de Apoyo (FCSA) combinada con preguntas abiertas. La entrevista tuvo una duración de 90 minutos. El estudio se realizó en una muestra de 32 cuidadores familiares de enfermos con Alzheimer diagnosticados antes de los 65 años. El 75% de la muestra eran

mujeres con un promedio de edad de 53.33 años y el 25% de la muestra eran hombres con un promedio de edad de 57.13 años. El parentesco que les unía con la persona con Alzheimer era en el 78% de los casos su mujer, en el 5% otros descendientes sin especificar y el 2% otras personas. El 56% de los cuidadores familiares tenía un trabajo remunerado. Y el promedio de los años de estudio que recibieron es de 14.34 años.

La tabla 3 muestra 5 estudios que recogen el nivel de conocimiento de los cuidadores familiares utilizando como herramienta de medida cuestionarios o escalas.

TABLA 3. Estudios que utilizan como instrumento de medida cuestionarios o escalas.

Título. Autor. Revista. Año	Necesidades de aprendizaje del cuidador principal para el tratamiento del anciano con demencia tipo Alzheimer ¹⁶ Martínez FE. Revista Cubana de Enfermería 2009
Tipo de estudio	Estudio descriptivo prospectivo
Muestra	<p>N= 25 Cuidadores familiares</p> <p>96% Mujeres (Promedio edad: 64 años) 4% Hombres (Promedio edad: 58 años)</p> <p>Parentesco: 40% esposa, 32% hijos, 20% nuera, 8% sobrina</p>
Instrumento de recogida de datos	Cuestionario diagnóstico con preguntas abiertas y cerradas
Hallazgos	<p>96% Desconocimiento y miedo al enfrentar la enfermedad de su familiar. 80% Desconocimiento sobre la evolución de la EA.</p> <p><u>Bajo nivel de información y poca capacitación sobre aspectos vinculados al cuidado:</u></p> <p>70% No sabe sobre la dosis de medicamentos. 90% No maneja el estreñimiento 70% No sabe sobre medicamentos útiles. 86% No sabe manejar la agresividad. 82% No sabe sobre los cuidados de la piel. 80% No sabe cómo actuar para la incontinencia urinaria.</p> <p>60% Contesta no conocer la enfermedad ni manejar a la persona con EA. 100% Solicita información sobre cuestiones legales y cuidado del estado terminal.</p>

Tabla 3 (cont.)

Título. Autor. Revista. Año	La enfermedad de Alzheimer y los efectos psicosociales de la convivencia familiar¹⁹ Rondón N, et al. Revista de Enfermería. 2014
Tipo de estudio	Estudio de campo, no experimental a nivel descriptivo
Muestra	N= 23 Familiares de pacientes con EA
Instrumento de recogida de datos	Cuestionario policotómico
Hallazgos	<p><u>Posee información sobre la EA:</u> 17% mucho, 35% medianamente, 48% muy poco.</p> <p><u>Conoce cuales son los cuidados que se deben proporcionar al enfermo de Alzheimer:</u> 35% mucho, 17% medianamente, 48% muy poco.</p> <p><u>Tiene orientación sobre cómo manejar el deambular del enfermo:</u> 26% mucho, 35% medianamente, 39% muy poco.</p> <p><u>Es consciente que si el paciente se queda en casa deberán instalar cerraduras fuera de la puerta:</u> 22% mucho, 43% medianamente, 35% muy poco.</p> <p><u>Está informado de los cambios que debe realizar en el hogar para simplificarse los alrededores del paciente:</u> 26% mucho, 22% medianamente, 52% muy poco.</p>
Título. Autor. Revista. Año	Valutazione dei bisogni del caregiver di pazienti affetti da demenza: esperienza in una unità di valutazione Alzheimer³⁶ Nobili G, et al. Giornale di Gerontologia. 2011
Tipo de estudio	Estudio descriptivo
Muestra	<p>N= 100 Cuidadores familiares de EA</p> <p>Edad media: 56.96 ±12.1 años. El 68% de los cuidadores eran mujeres.</p> <p><u>Los enfermos de EA son cuidados por:</u> 47% cuidados por sus hijos/as 35% cónyuges 16% cuidado por vecinos y nietos 2% hermanos o hermanas</p>
Instrumento de Recogida de datos	Cuestionario de preguntas cerradas
Hallazgos	<p>34% Necesidad de conocimiento sobre cuestiones de cuidados.</p> <p>68% Necesidad de información sobre trámites burocráticos para conseguir cualquier medio externo.</p> <p>19% Necesidad de información sobre características hereditarias de la enfermedad y sobre pautas de prevención.</p>

Tabla 3 (cont.)

Título. Autor. Revista. Año	Demographic and Contextual Factors Related to Knowledge About Alzheimer's Disease³⁷ Carpenter BD, et al. American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias®. 2011
Tipo de estudio	Estudio descriptivo
Muestra	N= 763 41% de la muestra total tenían 1 miembro de la familia con EA Cuidadores familiares, N= 54 70% mujeres 84% nivel alto de estudios (universidad)
Instrumento de recogida de datos	Escala de conocimientos de la enfermedad de Alzheimer (ADKS)
Hallazgos	20.81 puntos sobre 30: Conocimiento sobre la EA. 22.7 puntos sobre 30: conocedores de la EA. 82% Buena familiarización con la información relacionada con la evolución, tratamiento y manejo de la enfermedad. 74% Buen conocimiento sobre el cuidado. 71% Buen conocimiento sobre la prevalencia, los síntomas y el curso de la enfermedad. 70% Buen conocimiento sobre el impacto de la vida y asuntos legales 62% conocimiento sobre los factores de riesgo y prevención La experiencia con personas diagnosticadas de Alzheimer está asociada con mayor conocimiento
Título. Autor. Revista. Año	Knowledge of Alzheimer's Disease Among Family Caregivers¹⁵ Eshbaugh EE, et al. Journal of Community & Public Health Nursing. 2016
Tipo de estudio	Estudio descriptivo
Muestra	N= 142 Cuidadores familiares. 87% mujeres. 13% hombres Edades entre: 18-70 años. Promedio edad: 40.77 años. Estudios: 5% Educación secundaria. 38% Educación superior. 31% Licenciado. 20% Grado de maestría. 6% Grado doctoral.
Instrumento de Recogida de datos	Escala de conocimientos de la enfermedad de Alzheimer (ADKS)
Hallazgos	Las personas con mayores años de estudios universitarios tenían un mayor conocimiento de la EA. La autovaloración del conocimiento se correlacionó positivamente con la educación y negativamente con la edad. En las preguntas referentes a: <u>Impacto de vida:</u> el 82.6% contestó de forma correcta. <u>Factores de riesgo:</u> el 65.1% contestó de forma correcta. <u>Curso de la enfermedad:</u> el 76.45% contestó de manera correcta. <u>Evolución y diagnóstico:</u> 81.7% contestó de manera correcta. <u>Cuidado:</u> el 76.7% contestó de manera correcta. <u>Tratamiento y gestión:</u> 87.8 % contestó de manera correcta. <u>Tratamiento y cuidados:</u> 84.5% contestó de manera correcta.

Fuente: elaboración propia

Martínez FE.¹⁶ realizó un estudio descriptivo prospectivo, la muestra se componía por 25 cuidadores familiares que fueron seleccionados de forma aleatoria entre 75 personas. El 96% de la muestra eran mujeres con un promedio de edad de 64 años y el 4% hombres con un promedio de edad de 58%. El 40% eran esposas de la persona dependiente con Alzheimer, el 32% hijos, el 20% nueras y el 8% sobrinas. Los resultados de este estudio fueron obtenidos mediante la aplicación a los participantes de un cuestionario diagnóstico con preguntas abiertas y cerradas. Los resultados obtenidos revelaron que el 96% de los participantes tenía desconocimiento y miedo al enfrentar la enfermedad de su familiar, el 80% presentaba desconocimientos sobre la evolución de la EA. Tenían bajo nivel de información y poca capacitación sobre aspectos vinculados al cuidado: el 70% no sabía la dosis de medicamento que hay que suministrar a su familiar, el 90% no manejaba el estreñimiento, el 70% no sabía sobre medicamentos útiles para la enfermedad, el 86% no sabía manejar la agresividad, el 82% no sabía sobre aspectos relacionados con los cuidados de la piel, el 80% no sabía manejar la incontinencia urinaria. El 60% contestó no conocer la enfermedad ni tampoco saber manejar a la persona con EA y el 100% solicitó información sobre cuestiones legales y cuidado del estado terminal.

El siguiente artículo realizado por Rondón N et al.¹⁹ es un estudio de campo no experimental a nivel descriptivo. La muestra del estudio estuvo compuesta por 23 cuidadores familiares de pacientes con EA. Como herramienta de medida para obtener los resultados utilizaron un cuestionario policotómico. Los resultados referentes al nivel de conocimiento sobre la EA fueron obtenidos mediante las siguientes preguntas: ¿Posee información sobre la EA? El 17% contestó que mucho, el 35% que medianamente y el 48% muy poco. ¿Conoce cuáles son los cuidados que se deben proporcionar al enfermo de Alzheimer?: el 35% contestó que mucho, el 17% que medianamente y el 48% que muy poco. ¿Tiene orientación sobre cómo manejar el deambular del enfermo? el 26% contestó que mucho, el 35% que medianamente y el 39% que muy poco. ¿Es consciente que si el paciente se queda en casa deberán instalar cerraduras fuera de la puerta? el 22% contestó que mucho, el 43% que medianamente y el 35% que muy poco. ¿Está informado de los cambios que debe realizar en el hogar para simplificarse los alrededores del paciente? el 26% contestó que mucho, el 22% que medianamente y el 52% muy poco.

En el estudio descriptivo realizado por Nobili G et al.³⁶ a 100 cuidadores familiares de EA obtuvieron como resultados que el 34% de los cuidadores tenían necesidad de

conocimiento sobre cuestiones de cuidados de cuidados, el 68% tenía necesidad de información sobre trámites burocráticos para conseguir cualquier medio externo y el 19% presentaba necesidad de información sobre características hereditarias de la enfermedad y sobre pautas de prevención. La media de edad de los cuidadores era de 56.96 ± 12.1 años y el 68% de eran mujeres. Los enfermos con Alzheimer eran cuidados en el 47% por sus hijo/as, el 35% por sus cónyuges, el 16% por vecinos o nietos y el 2% por sus hermanos/as, por otro lado; el 27% de los enfermos con EA tenían ayuda de un cuidador formal. Para recoger los datos del estudio a cada cuidador se le administró un cuestionario con preguntas cerradas destinadas a obtener información sobre el conocimiento que tienen de la enfermedad (tratamiento de trastornos de conducta, alimentos, incontinencia, alteraciones del sueño) y la accesibilidad a algunos servicios de salud.

Carpenter BD et al.³⁷ realizaron un estudio descriptivo. La muestra de trabajo era de 763 personas, entre ellas había 89 adultos mayores sin deterioro cognitivo, 75 profesionales involucrados en la investigación, 61 trabajadores del centro para mayores, 54 cuidadores familiares de personas con Alzheimer y 484 estudiantes. El 41% de la muestra tenía algún miembro de la familia con EA. El 70% eran mujeres y el 84% tenían altos niveles de estudios. Para identificar el nivel de conocimiento utilizaron la Escala de conocimiento de la enfermedad de Alzheimer (ADKS) en la que se obtuvo una puntuación de 20.81 puntos sobre 30 en las escalas realizadas por los cuidadores familiares. En referencia al nivel de conocimiento sobre la EA se obtuvo una puntuación de 20.81 puntos sobre 30, con respecto a personas conocedoras de la EA se obtuvo una puntuación de 22.7 sobre 30. El 82% de los cuidadores familiares tenía buena familiarización con la información relacionada con la evolución, tratamiento y manejo de la enfermedad, el 74% tenían buen nivel de conocimiento sobre el cuidado, el 71% presentó buen nivel de conocimiento sobre la prevalencia, los síntomas y el curso de la enfermedad, el 70% buen nivel de conocimiento sobre el impacto de la vida y asuntos legales y el 62% tenía buen nivel de conocimiento sobre los factores de riesgo y prevención. Las puntuaciones tendían a ser más altas cuando los encuestados tenían mayor edad, mayor nivel de estudios o tenían al menos un miembro en la familia con EA. Según el estudio la experiencia con personas diagnosticadas de Alzheimer está asociada con un mayor nivel de conocimiento.

EL último estudio reflejado en la tabla 3 realizado por Eshbaugh EE et al.¹⁵ se trata de un estudio descriptivo. El estudio se realizó en una muestra de 142 cuidadores

familiares, de éstos el 87% eran mujeres y el 13% hombres, la edad entre los participantes variaba desde los 18 años hasta los 70 años y su promedio era de 40.77 años. En cuanto al nivel de estudios el 5% tenía completada la Educación secundaria, el 38% Educación superior, el 31% estaban licenciados, el 20% tenía un Grado de maestría y el 6 % un Grado doctoral. Para identificar el nivel de conocimiento de los participantes lo hicieron a través de la Escala de conocimiento de la enfermedad de Alzheimer (ADKS) rellena de manera online por los participantes. Los resultados obtenidos fueron los siguientes: En las preguntas referentes al impacto de vida de la enfermedad el 82.6% contestó de manera correcta, en la preguntas referentes a los factores de riesgo el 65.1% contestó de forma correcta, en cuanto al curso de la enfermedad el 76.45% contestó de manera correcta, en la evolución y diagnóstico de la enfermedad el 81.7% contestó de manera correcta, en lo referente al cuidado de la persona con EA el 76.7% contestó de manera correcta, en la preguntas que trataban sobre el tratamiento y gestión el 87.8 % contestó de manera correcta y en las referentes a tratamientos y cuidados conjuntamente el 84.5% contestó de manera correcta. Las personas que rellenan la escala con mayores años de estudios universitarios tenían un mayor conocimiento de la EA. La autovaloración del conocimiento se correlacionó positivamente con la educación y negativamente con la edad.

En la tabla 4 se detallan los estudios que han utilizado como herramienta de medida la Técnica de la entrevista combinada con cuestionarios o escalas.

TABLA 4. Estudios que utilizan como instrumento de medida la Técnica de entrevista combinada con cuestionarios o escalas.

Título. Autor. Revista. Año	Caring for Family with Alzheimer’s Disease and Parkinson’s Disease ³⁸ Habermann B, et al. Diario de enfermería gerontológica. 2005
Tipo de estudio	Estudio descriptivo
Muestra	N= 40 Cuidadores familiares 20 Cuidadores de familiares con Parkinson 20 Cuidadores de familiares con Alzheimer De ellos: 12 Cónyuges, 2 hijas, 6 familiares. 80% mujeres Edad media cuidadores (60.9 años, rango: 28-83 años)
Instrumento de recogida de datos	Entrevistas semiestructuradas y cuestionario: Medida de Asistencia del cuidado (CMA).
Hallazgos	<u>Precisan conocimiento y habilidades sobre:</u> 80% información sobre la enfermedad. 37% Asesoramiento médico.

Tabla 4 (cont.)

Hallazgos	<p>85% Aprender a hablar con los profesionales de la salud con mayor eficacia. 79% Entrenamiento para mejorar habilidades del cuidado. 67% Información recursos. 89% Información para encontrar y solicitar servicios de atención domiciliaria. 82% Información para encontrar el transporte 88% Información sobre las modificaciones del hogar. 98% Información sobre solicitud de asistencia financiera 89% Información sobre el cuidado</p>
Título. Autor. Revista. Año	<p>Knowledge of Alzheimer´s disease among patients, carers, and noncarer adults³⁹ Sullivan K, et al. Topic in Geriatric Rehabilitation. 2007</p>
Tipo de estudio	Estudio descriptivo
Muestra	<p>N= 20 (Club de personas mayores)</p> <p>Cuidadores familiares: 13 Adultos mayores: 20 Personas con Alzheimer: 10 Mayoría cuidadores familiares mujeres: Promedio de edad 66.53 años, rango: 51-79. La mayoría eran cónyuges de la PcD. Mayoría estudios primarios</p>
Instrumento de Recogida de datos	Escala del conocimiento del Alzheimer ADK adaptada y entrevista semiestructurada.
Hallazgos	<p>Los cuidadores mostraron el mayor nivel de conocimiento medio entre los participantes con un 50% de respuestas correctas. Correctas 11 de 20 preguntas. Nivel más alto de creencias correctas acerca de la EA con 13 respuestas correctas de 20.</p> <p>Respuestas y creencias correctas: Respuesta correcta sobre los beneficios de la Asociación de Alzheimer (apoyo y educación familiar), respuestas correctas sobre los beneficios de la estimulación de la memoria del familiar con EA leve, respuestas correctas respecto al comportamiento de su familiar enfermo (depresión, negación de la enfermedad e inconsciencia de sus síntomas), sobre factores de riesgo hereditarios. Creencias correctas de los beneficios de fomentar la autonomía de la personas con EA, creencias correctas sobre que la prevalencia de la enfermedad aumentará proporcional al número de personas mayores de 65 años</p> <p>Ideas erróneas: El 25% sobreestimó la prevalencia de la EA en mayores de 65 años, desconocimiento sobre el progreso de la enfermedad, sobre su diagnóstico, sobre cómo manejar la enfermedad, sobre el comportamiento de los enfermos y los cambios de personalidad, desconocimientos sobre cómo lidiar con el deambule del enfermo, conceptos erróneos sobre los beneficios de la evaluación temprana de los síntomas importante para descartar trastornos reversibles, creencias erróneas sobre los beneficios del tratamiento temprano (creían que éste prevenir el empeoramiento de los síntomas). El 25% creía que la única manera de identificar el diagnóstico era a través de autopsia.</p>

Fuente: elaboración propia

Habermann B et al.³⁸ realizaron un estudio descriptivo. La muestra del estudio estaba compuesta por 40 cuidadores familiares, de ellos 20 eran cuidadores de familiares con Parkinson y 20 eran cuidadores de familiares con Alzheimer. De los 20 cuidadores familiares de pacientes con Alzheimer 12 eran cónyuges de la persona con Alzheimer, 2 eran hijas y el resto era algún tipo de familiar. La edad media era de 60.9 años y el rango de edad variaba desde los 28 a los 83 años, el 80% eran mujeres. Los datos fueron recopilados a través de entrevistas semiestructuradas y a través de la cumplimentación del cuestionario CMA (Medida de Asistencia del cuidado) rellenado de manera individual y anónima. El cuestionario recogía información sobre la necesidad de conocimiento y habilidades para cuidar, la necesidad de encontrar y usar los recursos de la comunidad y sobre la necesidad de acceder a los servicios de asistencia personal. Los datos que se obtuvieron fueron que los cuidadores familiares precisaban de conocimiento y habilidades de: el 80% información sobre la enfermedad, el 37% asesoramiento médico, el 85% aprender a hablar con los profesionales de la salud con mayor eficacia, el 79% entrenamiento para mejorar habilidades del cuidado, el 67% información recursos, el 89% información para encontrar y solicitar servicios de atención domiciliaria, el 82% información para encontrar el transporte, el 88% información sobre las modificaciones del hogar, el 98% información sobre solicitud de asistencia financiera y el 89% información sobre el cuidado.

Sullivan K, et al.³⁹ realizaron un estudio descriptivo. La muestra se componía por 20 personas pertenecientes al club de personas mayores, de ellas 13 eran cuidadores familiares. 12 de los cuidadores eran mujeres con un promedio de edad de 66.53 años comprendidos en un rango entre 51 y 79 años. La mayoría tenía estudios primarios. Para la recopilación de datos se utilizó la Escala del conocimiento del Alzheimer (ADK) modificada y entrevistas semiestructuradas. Los cuidadores familiares mostraron el mayor conocimiento medio entre los participantes con un 50% de respuestas correctas, concretamente 11 de 20 respuesta correctas. El nivel más alto de creencias correctas acerca de la EA también correspondía a los cuidadores familiares con 13 respuestas correctas de 20. Las respuestas y creencias correctas eran sobre los beneficios de la Asociación de Alzheimer (apoyo y educación familiar), respuestas correctas sobre los beneficios de la estimulación de la memoria del familiar con EA leve, respuestas correctas respecto al comportamiento de su familiar enfermo (depresión, negación de la enfermedad e inconsciencia de sus síntomas) y sobre factores de riesgo hereditarios. Creencias correctas de los beneficios de fomentar la autonomía de la personas con EA y

creencias correctas sobre que la prevalencia de la enfermedad aumentará proporcional al número de personas mayores de 65 años. En cuanto a las ideas erróneas el 25% sobreestimaron la prevalencia de la EA en mayores de 65 años, desconocimiento sobre el progreso de la enfermedad, sobre su diagnóstico, sobre cómo manejar la enfermedad, sobre el comportamiento de los enfermos y los cambios de personalidad, desconocimientos sobre cómo lidiar con el deambule del enfermo, conceptos erróneos sobre los beneficios de la evaluación temprana de los síntomas importante para descartar trastornos reversibles y creencias erróneas sobre que el tratamiento temprano de la EA puede prevenir el empeoramiento de los síntomas. El 25% creía que la única manera de identificar el diagnóstico era a través de autopsia.

4. DISCUSIÓN

Los cuidadores familiares de las personas con EA pasan la mayor parte del tiempo con ellas, por lo que pueden intervenir e influir en el comportamiento cotidiano de ellas, como puede ser en los cuidados, tratamientos, nutrición y bienestar general de las personas con Alzheimer³⁹. Este estudio trata de identificar el conocimiento que tienen los cuidadores familiares sobre la enfermedad de Alzheimer en los diferentes estudios hallados.

En los hallazgos encontrados podemos observar en el 100% de los estudios que el porcentaje más alto de cuidadores familiares son mujeres, la mayoría son esposas o hijas de la persona diagnosticada de Alzheimer y el promedio de educación en la mayoría de los estudios analizados es de Educación secundaria o Bachillerato^{15,16,19,31,34-39}. La media de edad de las cuidadoras familiares ronda sobre los 60 años^{16,31,35,36,38,39}, pero hay estudios en los que la población corresponde a edades más bajas con un promedio de edad de 40 años^{15, 34}. La edad no parece estar relacionada con tener un mayor nivel de conocimiento sobre la EA pero debido a que la mayoría de los estudios incluyen una población con un mismo promedio de edad es algo que no podemos afirmar ya que no tenemos datos suficientes para comparar.

Sin embargo no podemos decir lo mismo con respecto al nivel de educación de los participantes, los trabajos de Eshbaugh EE et al.¹⁵ y Carpenter BD et al.³⁷ manifiestan que el mayor nivel de estudios de los cuidadores familiares está asociado con un mayor nivel de conocimiento de la EA.

Por otra parte, los estudios descriptivos realizados por Carpenter BD et al.³⁷ y Sullivan K et al.³⁹ afirman que la experiencia de los cuidadores con sus familiares diagnosticados de EA está asociado con un mayor nivel de conocimiento.

A pesar de la diversidad de los estudios analizados, hallamos bastante homogeneidad en los resultados puesto que la mayoría de estudios determinan que los cuidadores familiares poseen poco conocimiento en general sobre la EA, existiendo lagunas notables en el conocimiento de ciertas áreas. Se observa que los cuidadores familiares necesitan más conocimiento relacionado con la evolución, tratamientos y cuidados de la enfermedad. Más información sobre cómo actuar ante ciertas conductas de las personas con Alzheimer (vagabundeos, agresividad, etc.). También se observa necesidad de conocimiento sobre los factores de riesgo de la enfermedad (sociodemográficos, familiares y genéticos e historia médica) y desconocimiento sobre qué ocurre o puede ocurrir en las distintas etapas de la enfermedad así como falta de información y desconocimiento de habilidades para tratarlas. Por otro lado también muestran falta de información y orientación sobre trámites burocráticos para conseguir cualquier tipo de ayuda externa y falta de información sobre las nuevas adaptaciones que deberán hacer en el hogar para un mejor control y bienestar de la persona enferma^{15,16,19,31,34-36,38,39}.

Sin embargo encontramos otros artículos como el de Eshbaugh EE et al.¹⁵ y el de Carpenter BD et al.³⁷ en los que se puede observar un nivel alto de conocimiento de los cuidadores familiares, pero éste conocimiento corresponde con la muestra de los cuidadores familiares con mayor nivel de estudios tal y cómo se ha mencionado anteriormente.

La mayoría de los estudios utilizados en esta revisión han utilizado como instrumento de medida para identificar el nivel de conocimiento cuestionarios o escalas^{15,16,19,36,37}. La Técnica de la entrevista utilizada en tres estudios^{31,34,35}, es otro método utilizado pero con menor frecuencia. El resto de estudios ha utilizado como instrumento de medida la Técnica de la entrevista combinada con cuestionarios o escalas^{38,39}. Parece ser que los estudios que abarcan una mayor información sobre el nivel de conocimiento de la enfermedad del Alzheimer en los cuidadores familiares son los que han utilizados como instrumento de medida cuestionarios o escalas o la Técnica de la entrevista combinada con cuestionarios o escalas. Los cuestionarios o escalas están aceptados

científicamente para medir el nivel de conocimiento y se ha comprobado su efectividad en diversos estudios^{15,37,39}.

Cómo propuesta de futuro propongo realizar más investigaciones que permitan identificar con mayor validez el nivel de conocimiento de los cuidadores familiares de paciente diagnosticados de Alzheimer.

5. LIMITACIONES

La principal limitación de esta investigación ha sido el reducido número de estudios encontrados que cumplen con los objetivos propuestos. Otra limitación ha sido la no accesibilidad para la obtención de artículos a texto completo por requerir suscripción, es decir, aportación económica.

6. CONCLUSIONES

Tras la revisión concluimos que:

- Los cuidadores familiares tienen escasez de conocimiento.
- Niveles altos de estudios en los cuidadores familiares se correlaciona positivamente con niveles altos de conocimiento.
- Los cuidadores familiares con menores niveles educativos son menos propensos a buscar información por su cuenta.
- Las áreas más deficitarias de conocimiento en los cuidadores familiares son:
 - ✓ Evolución, tratamiento y cuidados de la enfermedad.
 - ✓ Actuación ante cambios de comportamiento (vagabundeos, agresividad, apatía, alucinaciones, etc.).
 - ✓ Factores de riesgo de la enfermedad (familiares y genéticos, sociodemográficos e historia clínica).
 - ✓ Características de las distintas etapas de la enfermedad (información y habilidades para poder tratarla).
 - ✓ Trámites burocráticos para la consecución de cualquier tipo de ayuda externa.
 - ✓ Adaptaciones a realizar en el hogar para un mejor control y bienestar del enfermo con Alzheimer.

- Los cuestionarios o escalas recogen una mayor información sobre el nivel de conocimiento que las entrevistas semiestructuradas.

7. BIBLIOGRAFÍA

1. Abellán A, Pujol R. “Un perfil de las personas mayores en España, 2016. Indicadores estadísticos básicos”. 2016.
2. Parra L, Pancorbo PL. Guías de práctica clínica de cuidados a personas con Alzheimer y otras demencias: revisión de la literatura. Gerokomos. 2013; 24(4): 152-157.
3. Ruiz DN, Nariño D, Muñoz JF. Epidemiology and Burden of Alzheimer Disease. Acta Neurologica Colombiana. 2010; 26(3).
4. Dos santos MC, Oliveira L, Tayná S, Soares MC, Zeviani M. Os feitos da música em idosos com doença de Alzheimer de uma instituição de longa permanência. Rev Electr Enf. 2012; 14(2): 404-413.
5. Cerquera AM, Galvis MJ. Aspectos bioéticos en la atención al enfermo de Alzheimer y sus cuidadores. Persona y Bioética. 2013; 17(1): 85-89.
6. López MC, Martínez JL. El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa “Cómo mantener su bienestar”. Imsero. 2007.
7. Flores E, Rivas E, Seguel F. Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. Cienc Enferm. 2012; 18(1): 29-41.
8. Fajardo ME. El hombre como cuidador familiar. Rev Paraninfo Digital [Internet]. 2016 [citado 2017 20 Abril]; 24. [aproximadamente 1 p.]. Disponible a partir de: <<http://www.index-f.com/para/n24/201.php>>
9. Aparicio M. La salud física y psicológica de las personas cuidadoras: comparación entre cuidadores formales e informales. Imsero 2007.
10. Esandi N, Canga A. Familia cuidadora y enfermedad de Alzheimer. Una revisión bibliográfica. Gerokomos. 2011; 22(2): 56-61.
11. Ministerio de Sanidad, Política social e Igualdad. Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. 2010 [citado 2017 14 Abril]. Disponible a partir de: http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_484_Alzheimer_AIAQS_compl.pdf

12. Isidro V, Pérez C, Sánchez-Valladares V, Balbás A. Guía práctica para familiares de enfermos de Alzheimer; 2011 [citado 2017 14 Abril]. Disponible a partir de:
http://www.fundacionreinasofia.es/Lists/Documentacion/Attachments/13/Guia%20practica%20familiares%20de%20enfermos%20de%20Alzheimer_final.pdf
13. Méndez R, Molina E, Téna-Dávila M, Yagüe A. Guía para Familiares de Enfermos de Alzheimer: “Querer cuidar, saber hacerlo” [citado 2017 15 Abril]. Disponible a partir de:
https://www.amma.es/pdf/guia_familiares_enfermos_alzheimer_aytomadrid.pdf
14. Instituto Nacional sobre el Envejecimiento. Guía para quienes cuidan a personas con Alzheimer; 2010 [citado 2017 15 Abril]. Disponible a partir de:
<https://www.nia.nih.gov/espanol/publicaciones/guia-quienes-cuidan-personas-alzheimer>.
15. Eshbaugh EE, Stratton L. Knowledge of Alzheimer’s Disease Among Family Caregivers. *J Comm Pub Salud Nurs*. 2016; (2): 143.
16. Martínez FE. Necesidades de aprendizaje del cuidador principal para el tratamiento del anciano con demencia tipo Alzheimer. *Rev Cubana Enfermer*. 2009; 25(3-4):0-0.
17. Portales médicos. Detección de necesidades de los cuidadores familiares de personas con Alzheimer: papel de Enfermería. *Rev Médica Electrónica* [Internet]. 2016 [citado 2017 18 Abril]; [aproximadamente 3 p.]. Disponible a partir de: <http://www.revista-portalesmedicos.com/revista-medica/cuidadores-familiares-alzheimer-enfermeria/2/>
18. Costa JL, Menezes MR. Cuidar de idosos com doença de alzheimer: um enfoque na teoria do cuidado cultural. *Rev RENE*. 2012; 13(4): 805-815.
19. Rondón N, Vizcaya J. La enfermedad de Alzheimer y los efectos psicosociales de la convivencia familiar. *Rev Enferm Herediana*. 2014; 7(2): 140-145.
20. Dos Santos MC, Chaves SP, Conceição C, Duarte V, Dornellas AB, Baptista I. A relação entre os diagnósticos de enfermagem e testes de cognição realizados em idosos com doença de alzheimer. *R de Pesq*. 2014; 6(1): 270-278.
21. Carvaja C. Biología molecular de la enfermedad de Alzheimer. *Med leg Costa Rica*. 2016; 33(2): 104-122.
22. Fundación "la Caixa". *El Alzheimer, un reto para la enfermería*. Barcelona: Obra Social “El Alma de la Caixa”; 2005.

23. Alberca R, López S. Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. 2ª ed. Madrid: Editorial Médica Panamericana; 2002.
24. Eliopoulos C. Enfermería Gerontológica. 8ª edición. Barcelona: Wolters Kluwer; 2014.
25. Moldes RM. Demencias. Grupo CTO. 6ª ed. Manual CTO de Enfermería. Madrid: CTO Editorial; 2014. p. 947-955.
26. Kales HC, Gitlin LN, Lyketsos CG. Assessment and management of behavioural and psychological symptoms of dementia. *BMJ* 2015;350:h369.
27. Figueiro MG, Plitnick BA, Lok A, Jones GE, Higgins P, Hornick TR, Rea MS. Tailored lighting intervention improves measures of sleep, depression, and agitation in persons with Alzheimer's disease and related dementia living in long-term care facilities. *Clin Interv Aging*. 2014; 9: 1527-37.
28. Gonzalez Cosío M. Manual para el cuidador de pacientes con demencia. Disponible a parti de: <http://www.copib.es/pdf/Vocalies/Envellement/manual%20cuidadores.pdf>.
29. Reitz C, Brayne C, Mayeux R. Epidemiology of Alzheimer disease. *Nat Rev Neurol*. March 2011; 7(3): 137-152.
30. Organización Mundial de la Salud. (OMS) [Internet]. Ginebra(Suiza); [citado 2017 20 Abril]. Disponible en: <http://www.who.int/>
31. Rubio M. Comprendiendo la experiencia y las necesidades al ser cuidador primario de un familiar con enfermedad de Alzheimer: estudio de caso. *Gerokomos*. 2014; 25(3): 98-102.
32. El Mundo. Todo sobre el Alzheimer. [Internet]. España; c2016 [citado 2017 20 Abril]. Disponible a partir de: <http://www.elmundo.es/elmundosalud/especiales/2004/04/alzheimer/epidemiologia.htm>
33. Del Pino R, Martínez JR. Manual para la elaboración y defensa del trabajo de fin de grado en ciencias de la salud. Madrid: Editorial Elsevier; 2016.
34. Dos Santos PC, De Souza F, Imacula J, Crinina T, Novais VM. Main difficulties found by caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Rev Enferm UFPE*. 2012; 6(5): 1086-1093.
35. Ducharme f, Kergoat MJ, Coulombe R, Lévesque L, Antoine P, Pasquier F. Unmet support needs of early-onset dementia family caregivers: a mixed-design study. *BMC Nursing*. 2014; 13(1): 1.

36. Nobili G, Massaia M, Isaia G, Cappa G, Pilon S, Mondino S, Bo M et al. Valutazione dei bisogni del caregiver di pazienti affetti da demenza: esperienza in una unità di valutazione Alzheimer. *Giornale di Gerontologia*. 2011; 59: 71-74.
37. Carpenter BD, Zoller SM, Balsis S, Otilingam PG, Gatz M. Demographic and Contextual Factors Related to Knowledge About Alzheimer's Disease. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*. 2011; 26(2): 121-126.
38. Habermann B, Davis LL. Caring for Family with Alzheimer's Disease and Parkinson's Disease. *J Gerontol NURS*. 2005; 31(6): 49-54.
39. Sullivan K, Muscat T, Mulgrew K. Knowledge of Alzheimer's disease among patients, carers, and noncarer adults. *Top in Geriatr Rehabil*. 2007; 23(2): 110-166.