



**UNIVERSIDAD DE JAÉN**  
*FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD*

## Trabajo Fin de Grado

# **PROGRAMA DE EDUCACIÓN PARA LA SALUD DIRIGIDO A PERSONAS CUIDADORAS DE PACIENTES CON ENFERMEDAD DE ALZHEIMER PARA EL ABORDAJE DE LAS ALTERACIONES CONDUCTUALES Y DEL COMPORTAMIENTO.**

**Alumna: Moral Mena Ana**

Tutor: D. Pedro Ángel Palomino Moral

Cotutora: Dña. Sara Moreno Cámara

Dpto.: Enfermería

**Junio, 2017**



UNIVERSIDAD DE JAÉN

*Facultad de Ciencias de la Salud*

## Trabajo Fin de Grado

# **PROGRAMA DE EDUCACIÓN PARA LA SALUD DIRIGIDO A PERSONAS CUIDADORAS DE PACIENTES CON ENFERMEDAD DE ALZHEIMER PARA EL ABORDAJE DE LAS ALTERACIONES CONDUCTUALES Y DEL COMPORTAMIENTO.**

**Alumna: Moral Mena Ana**

Tutor: D. Pedro Ángel Palomino Moral

Cotutora: Dña. Sara Moreno Cámara

Dpto.: Enfermería

Una firma manuscrita en tinta azul que parece decir "Ana", rodeada por un círculo y una línea horizontal que la atraviesan.

**Junio, 2017**

# ÍNDICE

|                                                    | Página |
|----------------------------------------------------|--------|
| RESUMEN.....                                       | 4      |
| ABSTRACT.....                                      | 6      |
| 1. ANALISIS DE LA SITUACIÓN.....                   | 7      |
| 1.1. ENFERMEDAD DE ALZHEIMER.....                  | 7      |
| 1.2. PAPEL DE LA PERSONA CUIDADORA.....            | 15     |
| 1.3. DETERMINACIÓN DE NECESIDADES EDUCATIVAS ..... | 18     |
| 2. JUSTIFICACIÓN.....                              | 21     |
| 3. OBJETIVOS.....                                  | 27     |
| 3.1. OBJETIVO GENERAL                              |        |
| 3.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS                         |        |
| 4. CONTENIDOS EDUCATIVOS.....                      | 28     |
| 5. ESTRATEGIAS DE CAPTACIÓN.....                   | 28     |
| 6. ESTRATEGIAS DE INTERVENCIÓN.....                | 29     |
| 7. ACTIVIDADES Y METODOLOGÍA.....                  | 30     |
| 8. PREVISIÓN DE RECURSOS NECESARIOS.....           | 31     |
| 9. DISEÑO DE LA EVALUACIÓN.....                    | 32     |
| 9.1. EVALUACIÓN DE LA ESTRUCTURA.....              | 32     |
| 9.1.1. RECURSOS HUMANOS                            |        |
| 9.1.2. RECURSOS MATERIALES                         |        |
| 9.2. EVALUACIÓN DEL PROCESO.....                   | 34     |
| 9.3. EVALUACIÓN DE LOS RESULTADOS.....             | 35     |
| 10. ORGANIZACIÓN DE LAS INTERVENCIONES.....        | 38     |
| 11. BIBLIOGRAFÍA.....                              | 43     |
| 12. ANEXOS.....                                    | 48     |

## ÍNDICE DE ABREVIATURAS

|                                                                                                               | Página |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------|
| Enfermedad de Alzheimer (EA).....                                                                             | 7      |
| Síntomas psicológicos y conductuales de las demencias (SPCD).....                                             | 10     |
| Personas Cuidadoras Familiares (PCF).....                                                                     | 14     |
| Instituto Nacional de Estadística (INE).....                                                                  | 21     |
| Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras demencias (CEAFA)..... | 25     |

## INDICE DE TABLAS

|                                                                                                                            | Página |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------|
| Tabla 1. Criterios para el diagnóstico clínico de la enfermedad de Alzheimer.....                                          | 8      |
| Tabla 2. Síntomas psicológicos y conductuales de la Enfermedad de Alzheimer.....                                           | 10     |
| Tabla 3. Determinación de necesidades educativas. Conducta 1: Afrontamiento efectivo de la persona cuidadora familiar..... | 19     |
| Tabla 4. Determinación de necesidades educativas. Conducta 2: Pedir ayuda a familiares.....                                | 20     |
| Tabla 5. Coste Nacional de la Enfermedad de Alzheimer.....                                                                 | 25     |
| Tabla 6. Evaluación de la estructura. Recursos humanos.....                                                                | 32     |
| Tabla 7. Evaluación de la estructura. Recursos materiales.....                                                             | 33     |
| Tabla 8. Evaluación del proceso.....                                                                                       | 34     |
| Tabla 9. Evaluación de objetivos de conocimientos.....                                                                     | 35     |
| Tabla 10. Evaluación de objetivos de actitudes.....                                                                        | 36     |
| Tabla 11. Evaluación de objetivos de comportamientos.....                                                                  | 37     |

## **RESUMEN**

En los países industrializados la esperanza de vida se ha incrementado considerablemente en los últimos años. Esto se ha traducido en un crecimiento progresivo de las enfermedades asociadas al envejecimiento, entre las que destacan las enfermedades neurodegenerativas, especialmente la Enfermedad de Alzheimer, la demencia más frecuente. Según la Organización Mundial de la Salud, la Enfermedad de Alzheimer es considerada como “la epidemia del siglo” y el abordaje de la misma es un objetivo prioritario de las políticas sanitarias a nivel mundial.

La enfermedad de Alzheimer se caracteriza por la pérdida de la capacidad funcional y cognitiva de las personas afectadas. Las alteraciones conductuales y del comportamiento, tan características en esta enfermedad, suponen un problema en el manejo de los cuidados de estas personas. De hecho, en nuestro entorno sociocultural, son las familias las que asumen predominantemente el cuidado de sus familiares afectados por la enfermedad de Alzheimer, en contraste con la escasa implicación de los servicios profesionales. Las altas demandas de cuidados a las que las personas cuidadoras familiares de pacientes afectados por la enfermedad de Alzheimer deben hacer frente favorecen que las repercusiones negativas en las mismas sean superiores que si cuidaran a familiares con cualquier otra patología. Estas repercusiones negativas en las personas cuidadoras familiares están especialmente relacionadas con las alteraciones de conducta de sus familiares afectados por la enfermedad de Alzheimer.

Por todo ello, se justifica la importancia de la formación educativa de las personas cuidadoras familiares de pacientes afectados por la enfermedad de Alzheimer en el manejo de las alteraciones conductuales de los mismos. Existe evidencia científica sobre la mayor eficacia del tratamiento no farmacológico en comparación con el farmacológico para tratar a las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer. Por lo tanto, se hace necesario la implantación de un programa de educación para la salud con el objetivo de educar y capacitar en habilidades a las personas cuidadoras familiares en el manejo de las alteraciones conductuales y del comportamiento de su familiar afectado por la enfermedad de Alzheimer. De este modo, se podrían reducir las alteraciones conductuales de las personas afectadas por la enfermedad y paralelamente se podría mejorar la calidad de vida tanto de los pacientes como de su familia cuidadora. El programa de educación para la salud que se propone sería

llevado a cabo a través de diversas estrategias educativas basadas en la transmisión de información y la capacitación en habilidades personales, para que, de esta manera conseguir la modificación de valores y actitudes.

**Palabras clave:** *Educación sanitaria, Enfermedad de Alzheimer, síntomas conductuales, Demencia, cuidadores e intervenciones no farmacológicas.*

## ABSTRACT

In the industrialized countries, life expectancy has increased considerably in recent years. This has resulted in a progressive growth of diseases associated with aging, among which are neurodegenerative diseases, especially Alzheimer's disease, the most frequent dementia. According to the World Health Organization, Alzheimer's disease is considered as the "epidemic of the century" and addressing it is a priority objective of global health policies.

Alzheimer's disease is characterized by loss of functional and cognitive capacity of the affected persons. The behavioral and behavioral alterations, so characteristic in this disease, pose a problem in the management of the care of these people. In fact, in our sociocultural environment, it is families that predominantly assume the care of their relatives affected by Alzheimer's disease. The high demands of care that family caregivers of patients affected by Alzheimer's disease must cope with favors that the negative repercussions in them are higher than if they cared for relatives with any other pathology. These negative repercussions on family caregivers are especially related to the behavioral changes of their relatives affected by Alzheimer's disease.

Therefore, the importance of the educational training of family caregivers of patients affected by Alzheimer's disease in the management of behavioral alterations is justified. There is scientific evidence on the increased efficacy of non-pharmacological versus pharmacological treatment to treat people affected by Alzheimer's disease. Therefore, it is necessary to implement a health education program with the objective of educating and training the family caregivers in the management of behavioral alterations and the behavior of their family member affected by Alzheimer's disease. In this way, the behavioral alterations of the people affected by the disease could be reduced and, in parallel, the quality of life of both the patients and their caregiver family could be improved. The proposed health education program would be carried out through various educational strategies based on the transmission of information and training in personal skills, in order to achieve a change in values and attitudes.

**Keywords:** *Health education, Alzheimer's disease, behavioral symptoms, Dementia, caregivers and non-pharmacological interventions.*

## **1. ANÁLISIS DE LA SITUACIÓN**

### **1.1. La Enfermedad de Alzheimer**

La demencia es una enfermedad crónica producida por alteraciones neuronales, en concreto, se produce por una alteración de las funciones corticales superiores. Entre los distintos tipos de demencia, destaca la enfermedad de Alzheimer (EA) ya que es la demencia más frecuente, constituye el 60-70% de todas las demencias<sup>1</sup>.

“La enfermedad de Alzheimer es un proceso neurodegenerativo, que produce una demencia progresiva en la edad adulta y conduce a un estado de incapacidad absoluta, y a la muerte, en un período generalmente inferior a las dos décadas. Es la causa más frecuente de demencia en los países occidentales, por lo que siempre figura en el diagnóstico diferencial de todos los pacientes con deterioro cognitivo”<sup>2</sup>.

La EA se produce principalmente por la reducción progresiva de las neuronas a nivel de la corteza cerebral así como en los núcleos del encéfalo. Además, está definida por la lesión de dos regiones principales, las placas seniles y los ovillos neurofibrilares, de manera que se produce una disregulación del metabolismo de la proteína precursora del amiloide, en el sistema nervioso central, que conduce a la formación de las -placas neuríticas o seniles, correspondientes a depósitos extraneuronales anormales con un centro amiloideo, encontrándose rodeado por neuritis distróficas y componentes inflamatorios<sup>3</sup>. Con respecto a los ovillos neurofibrilares, son depósitos intraneuronales compuestos principalmente por una proteína hiperfosforilada de manera anormal que recibe el nombre de proteína Tau. Esta proteína es esencial en el transporte axonal y por ende, para la función neuronal, pero cuando se encuentra alterada es la responsable de la muerte neuronal y es la principal responsable de la EA”<sup>4</sup>.

Para diagnosticar clínicamente la EA, Roblesa y colaboradores<sup>2</sup> (2002) proponen algunos criterios a valorar en el proceso diagnóstico de la EA.

- |                                                                                                                                                                                                     |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| I. Demencia                                                                                                                                                                                         |
| a) Inicio en la edad adulta                                                                                                                                                                         |
| b) Instauración insidiosa, referida en meses o años                                                                                                                                                 |
| c) Evolución lentamente progresiva                                                                                                                                                                  |
| d) Afección precoz de la memoria y de la capacidad de aprendizaje, objetivada en la exploración                                                                                                     |
| II. Ausencia, en fases iniciales, de:                                                                                                                                                               |
| a) Parkinsonismo espontáneo                                                                                                                                                                         |
| b) Inestabilidad de la marcha y caídas frecuentes                                                                                                                                                   |
| c) Síndrome cerebeloso                                                                                                                                                                              |
| d) Síndrome piramidal                                                                                                                                                                               |
| e) Alucinaciones visuales                                                                                                                                                                           |
| f) Depresión mayor                                                                                                                                                                                  |
| g) Alteraciones destacadas del comportamiento                                                                                                                                                       |
| III. Exclusión de otras causas de demencia                                                                                                                                                          |
| a) A través de las pruebas complementarias estándares                                                                                                                                               |
| b) Ausencia de ictus cerebral reciente (6 meses)                                                                                                                                                    |
| IV. Apoyan el diagnóstico:                                                                                                                                                                          |
| a) Alteración en la capacidad de denominar objetos en la fase inicial de la demencia                                                                                                                |
| b) Alteraciones de la comprensión verbal, la fluidez verbal categorial y la orientación visuoespacial en estadios iniciales                                                                         |
| c) Presencia de uno o dos alelos $\epsilon 4$ en el gen que codifica la apolipoproteína E (Apo E)                                                                                                   |
| d) Atrofia de los complejos hipocámpicos (región temporomesial), en neuroimagen estructural, mayor que la del resto de la corteza cerebral, en la fase inicial de la demencia                       |
| e) Hipometabolismo o hipoperfusión bilateral en áreas corticales temporoparietales, en PET o SPECT                                                                                                  |
| f) Reducción del péptido $\beta A_{42}$ e incremento simultáneo de la proteína $\tau$ en el líquido cefalorraquídeo                                                                                 |
| V. Hacen improbable el diagnóstico:                                                                                                                                                                 |
| a) Predominio de las dificultades en el componente expresivo del lenguaje con respecto a las alteraciones de la comprensión y de otros aspectos semánticos                                          |
| b) Bradipsiquia intensa en fases iniciales                                                                                                                                                          |
| c) Fluctuaciones acusadas y frecuentes de las funciones cognitivas                                                                                                                                  |
| d) Parálisis de la mirada vertical                                                                                                                                                                  |
| e) Aparición de incontinencia urinaria de causa no urológica en la fase inicial de la demencia                                                                                                      |
| f) Atrofia (neuroimagen estructural) o hipoperfusión o hipometabolismo (neuroimagen funcional) exclusiva de lóbulos frontales y/o polos temporales, en estadio intermedio o avanzado de la demencia |
| g) Electroencefalograma, o cartografía cerebral, normal en estadios avanzados de la demencia                                                                                                        |

*Tabla 1. Criterios para el diagnóstico clínico de la enfermedad de Alzheimer. Fuente: Roblesa A, Del Serb T, Alomc J, Peña-Casanova J. y Grupo Asesor del Grupo de Neurología de la Conducta y Demencias de la Sociedad Española de Neurología.*

Además de los criterios anteriores, Lopera<sup>5</sup> destaca la existencia en la EA de mutaciones autosómicas dominantes, con tres factores genéticos causantes de la enfermedad: el gen de la proteína precursora de amiloide (AD1), el gen de la presenilina 1 (AD3) y el gen de la presenilina 2 (AD4).

La EA se caracteriza por ser una enfermedad en la que se pierden progresivamente las capacidades funcionales y cognitivas. Dependiendo de los síntomas manifestados por las personas afectadas, éstas se encontrarán en una u otra fase de la enfermedad. De manera general, se ha clasificado la EA en tres estadios<sup>6</sup>:

Estadio I: Las principales manifestaciones producidas en este primer estadio son alteraciones en la memoria a corto plazo, conservando la capacidad de recordar el pasado remoto. Se produce también falta de interés y pérdida de concentración, es decir, los pacientes con EA son autónomos en acciones domésticas pero se les deben de recordar cómo se realizan. Se produce un empobrecimiento del lenguaje con una alteración de la construcción gramatical. Además presentan cambios en la personalidad, manifestados por elevados niveles de agitación, ansiedad, hostilidad y

enfados. En esta fase también comienzan a manifestar desorientación temporal, por ejemplo, tienen dificultades para recordar la fecha.

Estadio II: Es la fase intermedia de la enfermedad en la que la situación se encuentra agravada y cuyo diagnóstico se hace evidente. Es común en esta fase que los pacientes presenten una desorientación espacial más acusada, por lo que tendencia a perderse con facilidad. Se produce una pérdida de la capacidad funcional en la realización de las actividades de la vida diaria, por lo que en esta fase los pacientes se vuelven más dependientes, necesitando una supervisión diaria. También presentan dificultad en la comunicación y en la comprensión verbal, pueden llegar incluso a la afasia, por lo que en esta fase, las personas con la EA suelen evitar los contactos sociales y tienden a aislarse. Se producen alteraciones en el comportamiento, manifestado por conductas violentas, irritabilidad, agresividad, etc. También se presenta dificultad en la coordinación y en la realización de actos voluntarios.

Estadio III: Este estadio reúne las últimas etapas de la enfermedad, en la que los pacientes se encuentran en un deterioro funcional y cognitivo grave. Las principales manifestaciones presentes en esta fase son la pérdida de la identidad personal, y la desorientación espacio-temporal. Se produce una pérdida severa de la memoria junto con una incapacidad en el procesamiento de la información. En esta fase, las personas afectadas por la EA son completamente dependientes en las actividades de la vida diaria, hay una ausencia de la autonomía personal, por lo que necesitan la ayuda de otra persona a tiempo completo. En este estadio, es frecuente que las personas afectadas tengan los músculos rígidos y presenten reflejos anormales; además su deambulación es muy reducida e incluso nula, por lo que en las etapas finales de la enfermedad, las personas afectadas tienden a perder la masa muscular a consecuencia de la inmovilidad. Por otro lado, las personas con la EA en las fases finales de la enfermedad, tienen dificultad para deglutir, por lo que la alimentación de estas personas adquiere relevancia especialmente en este estadio. Además, no hay control de la vejiga y de los intestinos, produciéndose incontinencia urinaria y fecal. Los problemas de comunicación con las personas afectadas hacen que en esta etapa la comunicación no verbal represente un papel muy importante. Por último, cabe mencionar que estas personas son especialmente vulnerables a las

infecciones, no simplemente por el deterioro del sistema inmunológico propio del proceso de envejecimiento, sino también por su dependencia total.

Las alteraciones conductuales y psicológicas de las personas afectadas por la EA, manifestadas en el estadio II de la enfermedad, representan grandes problemas para la familia que le cuida. Estos trastornos son los causantes de visitas médicas, servicios de urgencia e ingresos hospitalarios en esta enfermedad.

Los trastornos psicológicos y del comportamiento son denominados síntomas psicológicos y conductuales asociados a demencias (SPCD). Estos son descritos como “síntomas de trastornos de la percepción, del contenido del pensamiento, del ánimo y de la conducta, que frecuentemente ocurren en pacientes con demencia. Estos síntomas pueden ser analizados individualmente o según dos principales combinaciones: el síndrome psicótico y el síndrome afectivo. El primero, incluye alucinaciones frecuentemente asociadas a ideas delirantes y trastornos de la conducta y el segundo se manifiesta por disforia, ansiedad, irritabilidad, agitación psicomotora, síntomas neurovegetativos, tales como trastornos del sueño o del apetito, apatía y ocasionalmente ideas delirantes”<sup>7</sup>.

Los principales SPCD son<sup>8,9</sup>:

| <b>Síntomas psicológicos y conductuales más frecuentes en la demencia</b> | <b>Características</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|---------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Delirios</b>                                                           | Creencias erróneas fundamentadas en conclusiones incorrectas de la realidad. Son muy frecuentes en las personas afectadas por demencia y es considerada la causa principal de las institucionalizaciones. Sus presentaciones más frecuentes son sensaciones de infidelidad, de robo de pertenencias, de abandono, entre otras. Por lo general, las personas con delirios presentan más grado de agresividad, ansiedad y miedos, e incluso más rebeldía en sus cuidadores. |

|                                              |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
|----------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Trastornos de memoria y la conciencia</b> | Dentro de este grupo se puede encontrar la falta de conciencia de la enfermedad, pérdida de objetos, olvidos y repetición de preguntas.                                                                                                                                                                                |
| <b>Alucinaciones</b>                         | Entendidas como pseudo-percepciones producidas sin existir un estímulo real que lo provoca. Las alucinaciones más frecuentes son las de tipo visual (principalmente animales y personas), posteriormente las auditivas (voces y ruidos) y por último las olfativas.                                                    |
| <b>Depresión</b>                             | Puede aparecer como resultado de las lesiones producidas a nivel cerebral, puesto que son zonas conectadas con el estado afectivo, o aparecen con la concepción del paciente de las pérdidas de las capacidades o de la gravedad de la enfermedad. Es un síntoma muy frecuente en los pacientes con la EA.             |
| <b>Suicidio</b>                              | Síntoma poco frecuente en estos pacientes, puesto que son personas que tienen una imposibilidad para planificar una muerte. A pesar de esto, las personas afectadas por EA tienen tendencia a depresión, desánimos graves o desmoralización, por lo que se encuentran en riesgo, sobre todo de provocarse lesiones     |
| <b>Labilidad emocional</b>                   | Referidas como fluctuaciones en el estado emocional, de manera que pueden variar entre sentimientos depresivos y de alegría, o agresividad.                                                                                                                                                                            |
| <b>Reacciones catastróficas</b>              | Producidas por impulsos exagerados de angustia y agitación con respecto a la causa. Esta causa en la mayoría de los casos es la incapacidad en la comprensión de la presencia de su enfermedad. Estas alteraciones conductuales provocan en el ambiente familiar grandes desequilibrios y momentos de gran dificultad. |

|                                    |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Ansiedad</b>                    | <p>“puede presentarse como una ansiedad primaria, orgánica; otras veces depende de la interacción con un medio que se percibe como amenazante y crítico. La Acatisia es una ansiedad motora que les impide permanecer tranquilos en un lugar, que los obliga a ir de una pieza a otra, a sentarse y levantarse en forma incesante, a caminar sin descanso, incluso cuando necesitan ayuda para hacerlo”<sup>10</sup>.</p>                                      |
| <b>Insultos contra el cuidador</b> | <p>Cuando la enfermedad se encuentra muy avanzada se requiere de cuidados más continuados en el domicilio, la familia por motivos laborales u otras causas, necesitan la ayuda de otro cuidador. El paciente puede aceptar estos cambios o por el contrario reacciona de manera negativa con insultos, agitación o agresividad. Además no sólo los insultos van dirigidos a las personas cuidadoras externas, sino también a los familiares que le cuidan.</p> |
| <b>Agitación</b>                   | <p>Puede producirse como consecuencia de la depresión o una reacción catastrófica, o por el contrario por el dolor, trastornos en el patrón del sueño, efectos producidos por medicamentos, entre otros. Es una alteración muy frecuente en la enfermedad y es considerada un grave problema, tanto en el hogar como en las instituciones.</p>                                                                                                                 |
| <b>Cambios de personalidad</b>     | <p>Se pueden producir diferentes tipos de cambios, como pueden ser indiferencia, egocentrismo o desinhibición. El paciente puede presentar apatía, agresividad, inestabilidad, etc.</p>                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| <b>Apatía e indiferencia</b>       | <p>Se presenta una pérdida de interés por las actividades diarias y de ocio, una pérdida de motivación, así como una disminución en la respuesta afectiva. Se produce como consecuencia de las dificultades experimentadas por las actividades básicas de la vida diaria.</p>                                                                                                                                                                                  |

|                                                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
|-------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Trastornos del sueño</b>                     | Estos trastornos son frecuentes en el envejecimiento, pero además en la EA están unidos a la desorientación espaciotemporal, por lo que pueden despertarse sin tener conciencia tanto de la hora como del lugar en el que se encuentran.                                                                               |
| <b>Trastornos de la conducta alimentaria</b>    | Son muy frecuentes en estos pacientes. El apetito puede aumentar o disminuir en las fases iniciales de la enfermedad, en cambio, en general, en las fases avanzadas se observan pérdidas de peso, así como modificaciones en el físico del paciente.                                                                   |
| <b>Síndrome de Klüver-Bucy</b>                  | Caracterizada por hiperoralidad (hábito del paciente de llevarse a la boca todo objeto que cae en sus manos.), agnosia (incapacidad en el reconocimiento de los objetos), placidez emocional, alteraciones en la conducta sexual e hipermetamorfosis (pacientes tienden a imitar todo lo que observa de su alrededor). |
| <b>Alteraciones de la actividad psicomotora</b> | Se manifiestan con un aumento en la actividad motora y verbal a través de comportamientos repetitivos, como vagabundear, repetir frases, seguimiento persistente a la PCF, deambulación, entre otras.                                                                                                                  |

Tabla 2. Síntomas psicológicos y conductuales de la Enfermedad de Alzheimer.

Fuente: Elaboración propia.

En la actualidad no existe un tratamiento que produzca la curación o el detenimiento de la EA ni de las alteraciones psicológicas y del comportamiento, tan sólo se dispone de tratamientos farmacológicos y no farmacológicos, eficaces en el mejoramiento de estas alteraciones, y ambos tratamientos deben de coexistir. En relación al tratamiento farmacológico, existen siete grupos de fármacos empleados en la EA como son Antidepresivos (fluoxetina, paroxetina, fluvoxamida, citalopram y

sertralina) utilizados para la depresión, el pánico y la ansiedad; Ansiolíticos (benzodiacepinas como lorazepam, temazepam y oxazepam), son utilizadas para la agitación leve y la ansiedad; Hipnóticos (benzodiacepinas, zolpidem y melatonina); Beta-bloqueantes (propanolol y pindolol) utilizados para la agresividad, irritabilidad, agitación así como en la conducta motora sin finalidad; Estimulantes (agonistas dopaminérgicos como bromocriptina y amantadina) utilizados para la apatía; Neurolépticos (risperidona, quetiapina, olanzapina y clozapina) utilizados en los síntomas psicóticos como son las ideas delirantes, la conducta agresiva y agitada, y en las alucinaciones; e Inhibidores de la acetilcolinesterasa (donezepilo, rivastigmina, galantimina y tacrina) utilizados para las alteraciones conductuales en las fases tempranas de la enfermedad<sup>11</sup>.

El tratamiento no farmacológico para tratar a las personas afectadas por la EA considera el papel fundamental que tiene la persona cuidadora familiar (PCF) en la mejora del paciente.

En este sentido, el tratamiento no farmacológico engloba intervenciones dirigidas a capacitar a las PCF en conocimientos acerca de la enfermedad así como en las actuaciones para manejar los SPCD. Se ha constatado que las intervenciones comentadas anteriormente repercuten positivamente en la calidad de vida de la PCF, produciendo mejoras en su bienestar físico y psicológico. Las principales terapias no farmacológicas son la estimulación cognitiva grupal (se produce una participación en actividades verbales como son los recuerdos, orientación, asociaciones con el objetivo de mejorar el funcionamiento social y cognitivo), la estimulación cognitiva grupal enriquecida (se combina la estimulación cognitiva con otras técnicas como el apoyo, la relajación, la reminiscencia, entre otras), la intervención conductual (su objetivo es modificar los antecedentes, así como las consecuencias de la conducta a través de los refuerzos positivos, evitando los desencadenantes), el entrenamiento del cuidador profesional en el manejo general de la persona con demencia (adiestramiento del personal implicado también en los cuidados en la demencia, en el manejo conductual y en habilidades de comunicación), la educación del cuidador (mejora del afrontamiento, alivio del estrés, apoyo emocional en el que será necesario una valoración individualizada, solución de problemas, reestructuración cognitiva e información)<sup>12</sup>. La capacitación de las PCF en técnicas de comunicación

es muy importante puesto favorece la interacción entre la misma y la persona cuidadora. Estas técnicas están basadas en la simplificación del mensaje, el control de las distancias, la posición entre la persona cuidadora y el paciente y en la coordinación de la comunicación no verbal con la verbal. Además, la evidencia científica sugiere que una técnica eficaz para tratar a pacientes con alteraciones de conducta grave es la técnica de validación basada en una actitud de respeto y empatía con el paciente. Esta técnica consiste en respetar la realidad del paciente, aceptando las creencias del mismo y no contradiciéndole, la PCF debe apartar sus propias interpretaciones, expectativas y juicios sobre la conducta y entenderá la lógica subyacente en la conducta del paciente<sup>13</sup>.

## **1.2. El papel de la persona cuidadora**

Las PCF son la base del sistema de atención a la dependencia en nuestro país. Representan alrededor del 80 % de los cuidados que reciben las personas mayores en los países desarrollados<sup>14</sup>.

Cuidar a un familiar dependiente, y más aún si el mismo está afectado por la EA, es una tarea difícil y sacrificada. El cuidado de un familiar afectado por esta enfermedad suele prolongarse en el tiempo. Además, los cuidados de la persona con la EA son cada vez más complejos y exigentes ya que la persona afectada va perdiendo progresivamente su autonomía. Sin embargo, merece la pena tener en cuenta que cuidar no sólo consiste en realizar tareas de cuidados, sino que también involucra los sentimientos y emociones de las PCF, puesto que convivir con un ser querido que está padeciendo una enfermedad es un proceso estresante. El carácter progresivo de la enfermedad hace que las necesidades de cuidados de estas personas cambien continuamente dificultando la tarea cuidadora.

Según el libro blanco de la dependencia<sup>14</sup>, el perfil sociodemográfico de las PCF en España se define en género femenino y número singular, destaca que el 83% de las personas cuidadoras son mujeres y el 61,5% de éstas no reciben ayuda en la realización de las tareas de cuidados. Las PCF tienen entre 45 y 69 años y suelen estar casadas. El cuidado es asumido principalmente por las hijas (57,2%) de la persona cuidada, seguido por los cónyuge (16,8%), nueras (10,1%) y nietas (5,5%).

La iniciativa en la prestación de cuidados se debe fundamentalmente a una decisión familiar. La convivencia de las personas cuidadoras con la persona con EA es de carácter permanente y es considerado como cuidados de larga duración puesto que la duración media de la enfermedad es de 6 años, siendo la media de atención de 10 horas diarias. Otros datos de interés son que el 60% de las personas cuidadoras presentan un nivel de enseñanza bajo, no tienen actividad laboral retribuida, encontrándose en mayor abundancia amas de casa; inclusive, el 80% de estas personas no recibe ningún tipo de ayuda económica por parte del enfermo con Alzheimer. En cuanto a la realización de tareas diarias el 90% de las PCF realiza tareas como compras y gestiones, el 89% realiza tareas domésticas y el 76% realiza cuidados personales. Por último, cabe recalcar que las familias de estatus social más altos resuelven las necesidades de apoyo en cuidados a través de la contratación de servicios privados de atención, como son los/las empleados/as domésticos/as; sin embargo, las familias con menores recursos, no pueden permitirse el pago de cuidados sustitutorios y es asumido por parte de la familia.

La prestación de cuidados informales familiares a tiempo completo, y la dedicación exclusiva por parte de las PCF de personas con EA a los cuidados de su familiar están relacionados con la aparición de consecuencias negativas en la salud física y emocional de las PCF. Es muy frecuente que las PCF lleguen a sufrir sobrecarga como consecuencia del cuidado. La sobrecarga puede ser objetiva, entendida como el grado de dedicación en los cuidados y producida por las consecuencias generadas por éstos, o subjetiva, entendida como la respuesta de las personas cuidadoras ante las situaciones de cuidados. Ésta última tiene que ver con el sentimiento psicológico que experimentan estas personas así como con el agotamiento o las dificultades que sufren en el manejo de las situaciones de los cuidados. En referencia a la sobrecarga es necesario destacar las repercusiones procedentes de ésta en la salud de la PCF de forma negativa, puesto que son numerosos estudios publicados los que reflejan dichas repercusiones, destacando por su frecuencia las referidas al malestar psíquico (principalmente ansiedad y depresión), aunque también se han descrito repercusiones importantes en otras esferas como la salud física, el aislamiento social, la falta de tiempo libre, la calidad de vida o el deterioro de la situación económica, dando lugar a lo que algunos autores han denominado como *Síndrome del cuidador*<sup>15</sup>.

Además de la sobrecarga, suele aparecer agotamiento en las PCF manifestado por fatiga, problemas del sueño, cefaleas y una gama extensa de problemas orgánicos. A nivel emocional, las PCF también son especialmente afectadas, suelen presentar una actitud irritable, ansiosa, desgastada, depresiva, agresiva, defensiva, cínica y recluida socialmente<sup>16</sup>.

Por último, merece la pena destacar que la depresión es una enfermedad muy frecuente en las PCF de pacientes con la EA, de hecho, es considerada como una de las alteraciones psíquicas que más afecta a las PCF desde el inicio de la enfermedad, puesto que aparece un duelo anticipado, debido a que asisten al deterioro de las funciones mentales y físicas de su familiar. Además, a esto se le une otros factores como es la reducción de tiempo disponible, el abandono de sus propias necesidades, la no comprensión de que de su propio cuidado depende la evolución del enfermo, entre otros. La tendencia natural de las PCF a cuidar de otros y descuidarse a sí misma favorece la cronicidad de la depresión, la afectación de su sistema inmune, así como la descompensación de otras enfermedades previas y el agravamiento de la crisis del sistema familiar<sup>17</sup>.

En una entrevista realizada a D. José Ramón Galán, enfermero Gestor de Casos del Centro de Salud de Atención Primaria de Torredelcampo, informó que las demandas principales de las PCF son el manejo en los episodios de ansiedad, como consecuencia de la agresividad de los pacientes con EA. Además, el profesional anteriormente mencionado indicó que las PCF son reacias a la ayuda en los cuidados de estos pacientes puesto que perciben que nadie realiza los cuidados tan bien como ellas, (lo expresan en estos términos: “nadie sabe moverlo bien”, “no saben cómo le tienen que dar de comer”...). Por otro lado, manifiestan que al recibir ayuda económica por parte del Estado (por la “Ley de la Dependencia”), se sienten obligadas a cuidar de su familiar y su familia no se implican en los cuidados ya que consideran que ese dinero es la recompensa por cuidar. En algunos casos, ellas también lo entienden en este sentido y expresan: “cómo me voy a quejar si me pagan”, “mis hermanos me echan en cara que me pagan”.

En el municipio de Torredelcampo no existe ninguna organización social, asociación o grupo vecinal dedicado a personas con la EA ni para sus personas cuidadoras. En

cambio, en Jaén se encuentra la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer "La Estrella".

### **1.3. Determinación de necesidades educativas (Método Precede)**

Para el desarrollo del programa de educación para la salud dirigido a PCF para “generar habilidades” de manejo de los problemas conductuales de familiares con la EA, se ha determinado las necesidades educativas de este colectivo. Las necesidades educativas que se ha determinado para esta población diana son el afrontamiento efectivo de la PCF y pedir ayuda a los familiares, siendo necesario el abordaje de estas dos conductas por su relevancia durante el proceso de la enfermedad.

Por un lado, el afrontamiento efectivo de la PCF es un hecho que necesariamente debe ser abordado, la manera más idónea de llevarlo a cabo sería con la enseñanza de intervenciones psicoeducativas dirigidas a capacitar a las PCF en conocimientos acerca de la enfermedad, así como en las actuaciones idóneas para el manejo de los SPCD, puesto que repercuten positivamente en la calidad de vida de la PCF y de la persona afectada de la EA.

Por otro lado, cuidar a un familiar dependiente afectado por la EA es una tarea difícil y sacrificada con prolongación en el tiempo, además los cuidados proporcionados son cada vez más exigentes puesto que la persona afectada por la EA pierde su autonomía, por lo tanto es necesario la implicación de todos los miembros de la familia en la prestación de cuidados.

| <b>CONDUCTA 1:<br/>AFRONTAMIENTO<br/>EFECTIVO DE LA<br/>PERSONA<br/>CUIDADORA<br/>FAMILIAR</b> | <b>FAVORECEN LA CONDUCTA</b>                                                                                                                                                                                     | <b>ENTORPECEN LA<br/>CONDUCTA</b>                                                                                                                                                                                                                            |
|------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>FACTORES<br/>PREDISPONENTES</b>                                                             | Adecuada información acerca de la enfermedad así como de los tratamientos eficaces ante alteraciones conductuales de pacientes con EA.<br>Actitud positiva, de ayuda, de apoyo, afecto y comprensiva.            | Escasa información sobre la temática.<br>Actitud defensiva de la PCF o actitud sobreprotectora que dificultan el cuidado.                                                                                                                                    |
| <b>FACTORES<br/>FACILITADORES</b>                                                              | Adecuada utilización de recursos disponibles y útiles en el abordaje de las alteraciones conductuales.<br>Presencia de adecuadas habilidades en el abordaje de las alteraciones conductuales en personas con EA. | Dificultad en la utilización de recursos útiles como grupo de apoyo psicológico, educación y entrenamiento en el abordaje de las alteraciones conductuales.<br>Ausencia de habilidades en el abordaje de las alteraciones conductuales de la persona con EA. |
| <b>FACTORES<br/>REFORZADORES</b>                                                               | Reconocimiento familiar y social de los cuidados informales. Atención continuada del personal sanitario en el proceso de la enfermedad y asesoramiento                                                           | Aislamiento, falta de apoyo en el ámbito familiar y social, depresión, estrés emocional.                                                                                                                                                                     |

Tabla 3. Determinación de necesidades educativas. Conducta 1: Afrontamiento efectivo de la persona cuidadora familiar. Fuente: Elaboración Propia.

| <b>CONDUCTA 2:</b><br><b>PEDIR AYUDA A</b><br><b>FAMILIARES.</b> | <b>FAVORECEN LA CONDUCTA</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                     | <b>ENTORPECEN LA CONDUCTA</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
|------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>FACTORES PREDISPONENTES</b>                                   | <p>Información: Cultura de la PCF de un cuidado con implicación de toda la unidad familiar.</p> <p>Actitudes: la PCF busca ayuda para los cuidados en la familia.</p> <p>Valores: las PCF tienen la creencia de que la implicación de la familia y la dinamización de los cuidados es eficaz en el proceso de la enfermedad.</p> | <p>Información: cultura tradicional de la responsabilidad del cuidado centrada en una persona del núcleo familiar y generalmente de género femenino.</p> <p>Actitudes: la PCF niega la necesidad de ayuda y centra toda la responsabilidad de los cuidados en ella.</p> <p>Valores: las PCF tienen la creencia de que ninguna persona realizará los cuidados de manera eficaz y correcta.</p> |
| <b>FACTORES FACILITADORES</b>                                    | <p>Recursos: disponibilidad y utilización adecuada de recursos para el cuidado del familiar afectado de la EA.</p> <p>Habilidades: adecuación de habilidades en cuanto a la resolución de problemas o realización de cuidados unipersonales.</p>                                                                                 | <p>Recursos: ausencia de información y la utilización de recursos disponibles.</p> <p>Habilidades: empobrecimiento de habilidades en la resolución de problemas o en la realización de cuidados unipersonales.</p>                                                                                                                                                                            |

|                                 |                                                                                                                                                                                                                                                              |                                                                                          |
|---------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>ACTORES<br/>REFORZADORES</b> | Reconocimiento de los cuidados informales. Atención continuada del personal sanitario para las PCF reforzando las intervenciones adecuadas y modificando las intervenciones inadecuadas. Realización de programas de educación para la salud dirigida a PCF. | Aislamiento, falta de apoyo en el ámbito familiar y social, depresión, estrés emocional. |
|---------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------|

Tabla 4. Determinación de necesidades educativas. Conducta 2: Pedir ayuda a familiares. Fuente: Elaboración Propia.

## 2. JUSTIFICACIÓN

Según el Instituto Nacional de Estadística (INE)<sup>18</sup> el porcentaje de población mayor de 64 años en España ha aumentado en los últimos años, correspondiendo en 2004 un porcentaje de 16,7% y en 2016 al 18,7 %, además se prevé que para el 2029 alcance el 24,9% y en 2064 el 38.7% de toda la población española. En Andalucía el porcentaje de población mayor de 64 años en 2004 fue de 14,6% y en 2016 de 16.4%. Por último, en el año 2004 en Jaén, el porcentaje de personas mayores fue de 17.9% y en 2016 de 18.5%.

En el año 2015 se estimaron en todo el mundo 47 millones de personas afectadas por demencia, para el año 2030 se estima 75 millones y para el año 2050 serán 131 millones, siendo estos datos aumentados considerablemente en países con ingresos inferiores o medios. La Organización Mundial de la Salud describe la demencia como una epidemia por el crecimiento rápido en la sociedad y considera la EA y otras demencias como una prioridad en la salud pública mundial<sup>19</sup>.

Según el Instituto Nacional de Estadística (INE)<sup>20</sup> en la Estadística de Defunciones según Causa de Muerte se registra en 2013 un total de 390.419 fallecimientos. Las enfermedades de trastornos mentales orgánicos, senil y presenil, donde están

incluidas las demencias, ocupan el quinto lugar en causas de muerte y el Alzheimer, el séptimo.

En Europa la prevalencia de la EA es de 5.05% (IC del 95%, 4,73-5.39), en hombres 3.31% (IC del 95%, 2,85-3,80) y en mujeres de 7,13% (IC del 95%, 6,56-7,72), además se encuentra una tendencia creciente por grupos de edad<sup>17</sup>. En cuanto a la incidencia de la enfermedad de Alzheimer en Europa es de 11,08 por 1000 personas-año (IC del 95%, 10,13-11,89), siendo en hombres 7,02 por 1000 personas-año (IC del 95%, 6,06-8,05) y en mujeres 13,25 por 1000 personas-año (IC del 95%, 12,05-14,51), en la que se encontró tendencia creciente con el aumento de la edad<sup>21</sup>.

El Plan Andaluz de Alzheimer<sup>22</sup> estimó en el año 2007 un total de 32.650 hombres y 64.345 mujeres con demencia, de las cuales 49.854 padecían la enfermedad de Alzheimer. Por consiguiente, en el año 2010 se estimó un total de 34.327 hombres y 67.386 mujeres con demencia, de las cuales padecían la enfermedad de Alzheimer 52.300. Esto muestra el incremento en los datos de la enfermedad de Alzheimer, aún cuando el margen de años de estudio no fue amplio.

En Torredelcampo la población mayor de 64 años es de 2555 personas, en la cual podemos estimar que unas 103 personas padecen la enfermedad de Alzheimer<sup>19</sup>.

El manejo de la EA supone altos costes para los servicios sociosanitarios de cualquier sociedad moderna. Además es un problema que empeorará en años próximos puesto que el envejecimiento aumenta progresivamente y la incidencia de la enfermedad de Alzheimer se incrementará de igual manera.

Dadas las tendencias demográficas actuales, la EA ha sido denominada "la epidemia del siglo", se encuentra entre las seis afecciones incluidas por la Organización Mundial de la Salud como una prioridad en relación con la Salud Mental<sup>23</sup>.

Tras la aportación de los datos anteriores en los que se observa las tendencias demográficas de la EA en la sociedad actual, considerándose como la "epidemia del siglo", se hace necesario destacar el deterioro cognitivo característico en esta enfermedad, especialmente los SPCD. Estos síntomas son los responsables de la

pérdida de la calidad funcional y psicológica de la persona afectada con EA, además, ocasiona grandes consecuencias negativas en la PCF como es la sobrecarga del cuidador, grandes costos en relación al cuidado, comorbilidad así como la institucionalización.

En un estudio realizado por García-Alberca JM et al<sup>24</sup> se observa que la prevalencia de los SPCD en la EA oscila entre 61-100%, siendo de un 24-26% en aquellos pacientes que residen en su domicilio, un 27% en pacientes en residencias y un 95% en pacientes hospitalizados de larga duración. Son pacientes que no sólo presentan uno de estos síntomas, sino que por el contrario suelen presentar varios y su aparición puede ser en cualquier etapa de la enfermedad, siendo más común en la etapa severa.

Según Lara Muñoz JP et al<sup>25</sup>, los SPCD más frecuentes en la EA son apatía (75%), irritabilidad (65%), ansiedad (55%), depresión (53%), agitación (53%), motora aberrante (52%), delirios (36%), sueño (34%), desinhibición (30%), apetito (26%), alucinaciones (5%) y euforia (3%).

Como anteriormente hemos indicado, aunque el tratamiento farmacológico tiene un papel muy importante en la mejora de los síntomas conductuales, las intervenciones psicosociales dirigidas a las PCF son las responsables de la reducción de la morbilidad psicológica de los propios afectados y de sus familiares cuidadores; además, estas intervenciones ayudan a que las personas afectadas por la EA permanezcan por más tiempo en su domicilio.

En referencia al coste sanitario ocasionado por la enfermedad de Alzheimer, Winblad B, Amouyel P, Ballard C, et al<sup>26</sup> informan que el coste global de la demencia en 2010 fue estimado de más de 600 billones de dólares, y en 2015 de 818 billones. En cuanto a los costes directos de los cuidados médicos y sociales, fueron de 487 billones de dólares, representando el 65% de los productos internos brutos globales agregados (PIB), por lo que fueron responsables de un enorme impacto económico, sobre todo si tenemos en cuenta que el 87% de los costes se producen en países con altos ingresos. El proceso de atención a las personas con demencia es proporcionado por varios sectores de la sociedad, como son los sectores de atención social que corresponde a cuidados a largo plazo y servicios a domicilio, y

sectores de cuidado informal que corresponde con el cuidado llevado a cabo por personas cuidadoras no profesionales, estos sectores representan la mayor proporción de los costes globales, incluso mayor que los costes procedentes de los cuidados directos médicos. En los estudios de costes de la enfermedad, se estimó que el coste total de demencias en Europa en 2010 fue entre 238,6 billones de dólares y 105,6 billones de euros. Por consiguiente, los costes ocasionados por el cuidado de números crecientes de personas con EA y otras demencias son impotentes, pero es aún más destacada la carga económica y social combinada de la demencia que hace referencia a la carga de las personas con la enfermedad, así como la de sus familiares. En referencia a los costes totales de la enfermedad de Alzheimer corresponde un 41,7% de cuidados informales, 42,3% de cuidados sociales, y sin embargo sólo un 16% a costes médicos directos y aproximadamente un 1% en productos farmacéuticos y diagnósticos de la enfermedad, suponiendo un gasto de 10 mil millones de dólares a nivel mundial en 2015. Esto muestra la ausencia de terapias efectivas en la enfermedad, así como la oportunidad de nuevos tratamientos, pudiendo mejorar los resultados de salud. Hasta ahora los servicios de diagnóstico son una barrera puesto que son insuficientes para cubrir con las necesidades de estos pacientes.

Algunos estudios que demuestran que las PCF estarían dispuestas a pagar entre 59 y 144 dólares por hora, para reducir las horas en las tareas de cuidados. Además de los costes directos e indirectos, la carga de la enfermedad asociada incluye los costes intangibles de la reducción de la calidad de vida y mortalidad, estos costes se expresan en términos de calidad de vida ajustada en años. El coste intangible de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias rondan los 550 mil millones de dólares, por lo que puede ser casi tan alto como el total de los costes directos e indirectos de la atención de la enfermedad<sup>27</sup>.

Por último, la Confederación Española de Familiares de Alzheimer y otras demencias (CEAFA)<sup>28</sup> calculó el coste producido en España:

| COSTES DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER                                        |                | COSTE TOTAL    |
|-----------------------------------------------------------------------------|----------------|----------------|
| FASE INICIAL                                                                |                |                |
| COSTES INDIRECTOS/horas (tiempo invertido por el familiar sin remuneración) |                |                |
| 8 h 10 minutos/día × 5 €/hora                                               | 14.782,5 €/año |                |
| COSTES DIRECTOS: (sociosanitarios remunerados por la familia)               |                |                |
| Centro de Día (721 €/mes)                                                   | 8.652 €/año    |                |
| Adecuación vivienda                                                         | 800            |                |
| Pagos a profesionales (SAD)                                                 | 1.440          |                |
| Ayuda doméstica                                                             | 1.800          |                |
| Gastos farmacéuticos                                                        | 1.800          |                |
| Subtotal                                                                    | 14.492         |                |
| TOTAL                                                                       |                | 29.274,5 €/año |
| FASE INTERMEDIA                                                             |                |                |
| COSTES INDIRECTOS                                                           |                |                |
| 11 horas/día × 5 €/hora                                                     | 20.075 €/año   |                |
| COSTES DIRECTOS                                                             |                |                |
| SAD y ayuda doméstica                                                       | 12.960         |                |
| Gastos sanitarios del cuidador                                              | 3.600          |                |
| Subtotal                                                                    | 16.560         |                |
| TOTAL                                                                       |                | 36.635 €/año   |

  

| COSTES DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER |              | COSTE TOTAL  |
|--------------------------------------|--------------|--------------|
| FASE AVANZADA O SEVERA               |              |              |
| COSTES INDIRECTOS                    |              |              |
| 12 horas/día × 5 €/hora              | 21.900 €/año |              |
| COSTES DIRECTOS                      |              |              |
| Profesionales externos               | 3.600        |              |
| SAD                                  | 2.400        |              |
| Gastos sanitarios                    | 1.800        |              |
| Ayudas técnicas                      | 600          |              |
| Subtotal                             | 7.860 €/año  |              |
| TOTAL                                |              | 29.760 €/año |

Tabla 5. Coste Nacional de la Enfermedad de Alzheimer. Modelo de centro de día para la atención a personas con enfermedad de Alzheimer.2003. Fuente: Confederación Española de Enfermos de Alzheimer y otras demencias.

Diversos estudios demuestran que las intervenciones psicoeducativas son efectivas en la reducción del malestar y de la sobrecarga de las PCF, además es muy útil en la modificación de la afectación emocional. A pesar de esto, se observa que la eficacia de estas intervenciones son a corto plazo puesto que a los meses de finalizar el programa se observa un abandono de las recomendaciones adquiridas en las intervenciones, por lo tanto, sería necesario el establecimiento de políticas y mediadas de atención para las personas cuidadoras para que sea posible el mantenimiento de los beneficios de las intervenciones mencionadas anteriormente<sup>28</sup>.

<sup>29</sup>.

Un estudio realizado por Olazarán J<sup>30</sup> et al para analizar la eficacia de las terapias no farmacológicas en la EA se llegó a la conclusión de que terapias como la valoración individual, el asesoramiento, el apoyo al cuidador y la administración de información producen un retraso en la institucionalización de personas afectadas de la EA. Además, en este estudio se observó que intervenciones como las sesiones grupales y el entrenamiento cognitivo producen una mejoría del aprendizaje visual y verbal cuando la frecuencia es diaria; la estimulación cognitiva produce mejoras en la memoria, orientación, lenguaje, atención y cognición, además cuando esta terapia se combina con otros como la relajación, musicoterapia, entre otros, produce grandes beneficios en la cognición. Otras intervenciones como son la reminiscencia, relajación y estimulación cognitiva mejoran la orientación. Por otro lado, la estimulación cognitiva grupal enriquecida es la responsable de las mejoras conductuales, produciendo además una disminución del aislamiento. Es aconsejable la utilización de intervenciones conductuales dirigidas a PCF puesto que en el estudio anteriormente mencionado se observó que en los SPCD como la depresión, conductas problemáticas y la agresividad disminuían un 52-57%, tanto en la frecuencia como en la intensidad. Además, la estimulación cognitiva grupal enriquecida se observó que era eficaz para los síntomas afectivos, en el que se debe de animar a las PCF a la búsqueda y utilización de actividades placenteras y al fomento de las interacciones positivas. Por último en referencia a la PCF se observó una eficacia para la reducción de la depresión o de la ansiedad en intervenciones como técnicas de reestructuración cognitiva y de solución de problemas de los grupos de apoyo, así como de formación en estrategias de afrontamiento<sup>30</sup>.

### **3. DEFINICIÓN DE OBJETIVOS**

#### **3.1. Objetivo general**

Desarrollar habilidades (estimulación cognitiva, terapia de validación, técnicas de comunicación e intervenciones conductuales) en la persona cuidadora familiar para el manejo de las alteraciones cognitivas y conductuales en las personas afectas por demencia/Alzheimer en al menos el 70% de los participantes de nuestro programa.

#### **3.2. Objetivos específicos**

##### De conocimientos

El 60% de las personas cuidadoras identificarán las alteraciones en la conducta (alucinaciones, delirios, ansiedad, labilidad emocional, apatía, alteración de la memoria, alteración patrón del sueño, alteración del patrón alimentario y agitación) de las personas con la enfermedad de Alzheimer.

El 60% de las personas cuidadoras conocerán las actuaciones idóneas ante una alteración de la conducta en aquellas personas con la enfermedad de Alzheimer.

##### De actitudes

El 50% de las personas cuidadoras al finalizar el programa mostrarán una disposición favorable sobre las técnicas para el control de las alteraciones conductuales.

El 50% de las personas cuidadoras manifestarán una actitud positiva en la adaptación de la nueva realidad personal y del familiar.

##### De comportamientos

El 70% de las personas cuidadoras desarrollarán habilidades personales (técnicas de relajación) para el afrontamiento positivo de los cuidados.

El 60% de las personas cuidadoras adquirirán la utilización de procedimientos útiles en el afrontamiento de las alteraciones psicológicas y comportamentales de los pacientes con enfermedad de Alzheimer.

#### **4. CONTENIDOS EDUCATIVOS**

Enfermedad de Alzheimer<sup>30</sup>.

Causas de la enfermedad de Alzheimer<sup>2</sup>.

Fases de la enfermedad de Alzheimer<sup>6</sup>.

Síntomas de la enfermedad de Alzheimer<sup>32</sup>.

Síntomas cognitivos y conductuales<sup>7, 8</sup>.

Tratamientos farmacológicos de la enfermedad de Alzheimer<sup>10</sup>.

Tratamiento no farmacológico de la enfermedad de Alzheimer. Entrenamiento de habilidades para el abordaje de los síntomas cognitivos y conductuales<sup>33, 34</sup>.

Repercusiones sobre la calidad de vida de las personas cuidadores familiares<sup>14-16</sup>.

Técnicas de relajación<sup>35</sup>.

#### **5. ESTRATEGIAS DE CAPTACIÓN**

Nuestra población diana son las personas cuidadoras de personas con Enfermedad de Alzheimer del municipio de Torredelcampo a las que accederemos a través de la información proporcionada por los datos de usuario de la Atención Primaria de Torredelcampo, en los que aparecen todas las PCF registradas en Torredelcampo de pacientes con EA.

El programa de educación para la salud se llevará trimestralmente, de manera que en cada trimestre el programa estará formado por un grupo 12 PCF. El programa tendrá una duración de un año siendo 36 participantes totales.

Nos pondremos en contacto con las PCF a través de una carta informativa (anexo 1) a sus domicilios en los que se detallarán la fecha de inicio, la duración y la importancia de la asistencia a este programa.

Además, también se le enviará un tríptico (anexo 2) el que estará detallado el contenido y la fecha de cada sesión para que los participantes puedan organizarse para la asistencia al programa.

Por último, se llevará a cabo una llamada telefónica tres días antes del inicio del programa como recordatorio.

## **6. ESTRATEGIAS DE INTERVENCIÓN**

Nuestro programa de educación para la salud será realizado fundamentalmente mediante sesiones grupales, cuyos participantes serán las PCF de personas afectadas por la EA.

Una vez realizadas las sesiones grupales con las PCF para su formación y haciendo hincapié en la importancia de realizar correctamente las técnicas en el cuidado del familiar, se llevarán a cabo técnicas familiares para que de esta manera se involucre cada vez más toda la familia en el cuidado y de esta manera reducir el síndrome del cuidador y la sobrecarga.

Por último, se dará la posibilidad de realizar sesiones individuales a aquellas personas que lo crean oportuno, ya sea porque tienen una cuestión personal que tratar con el profesional sanitario y que no quiere que sea conocida por el resto de participantes o por cualquier otra cuestión.

## **7. ACTIVIDADES Y METODOLOGÍA**

Nuestro programa de educación para la salud estará formado por una metodología pedagógica sencilla puesto que nuestros participantes tienen una media de edad entre 45-65 años por lo tanto su nivel de aprendizaje no es tan amplio como de personas más jóvenes, además nuestra población diana suele tener un nivel de estudios bajo por lo tanto nuestro mensaje será captado con mayor facilidad con un lenguaje claro y sencillo.

La metodología empleada en nuestro programa de educación para la salud es la siguiente. En la primera sesión se iniciará con una técnica de presentación, en la cual los participantes rompen el hielo, liberan tensiones y fomentan un clima de confianza y aceptación entre los miembros que conforman el grupo. Posteriormente realizará un brainstorming (lluvia de ideas), que consiste en introducir una temática (en este caso la Enfermedad de Alzheimer y los síntomas cognitivos y conductuales) y los participantes aportarán todas las ideas conocidas sobre este tema, por lo tanto nos sirve de gran ayuda puesto que el profesional sanitario perciben lo que los participantes conocen y desconocen sobre la EA y por lo tanto, de esta manera saber de qué punto partir y como encauzar el tema.

En sesiones posteriores, una vez conocido todos los conceptos de la EA así como de los síntomas cognitivos y del comportamiento, los participantes realizarán técnicas de demostración, en las cuales se muestran cómo realizar las conductas y técnicas más eficaces cuando el paciente presenta SPCD para de esta manera facilitar la obtención de habilidades. Además esta técnica también será empleada en la sesión 6 en la que se les explican a los participantes la existencia de las técnicas de relajación que serán útiles a lo largo del proceso de cuidados de la enfermedad, pudiendo ser utilizadas tanto para las PCF como para las personas con EA.

Una vez llevada a cabo la técnica de demostración, se realizará un role-playing, en los cuales ambos harán el papel de enfermo y de cuidador, para simular los sentimientos y comportamientos sufridos en ambas partes y así poder ponernos en el lugar de la otra persona. Con esta técnica nuestro objetivo es identificar los problemas, mostrar las conductas apropiadas y favorecer la asimilación de estos comportamientos.

Este tipo de técnicas se llevará a cabo mediante una comunicación verbal, la cual será reforzada mediante presentaciones con diapositivas PowerPoint, así como por otros soportes tecnológicos, como será la presentación de videos explicativos sobre técnicas a realizar ante síntomas cognitivos y conductuales, en el que todo esto servirá de apoyo para el profesional sanitario y además servirá también para las PCF para poder asimilar mejor los conceptos.

Durante la evolución de las sesiones se fomentará la participación de los asistentes, la formulación de todo tipo de dudas y preguntas, así como un feedback positivo entre todos los miembros del grupo y el profesional sanitario.

## **8. PREVISIÓN DE RECURSOS NECESARIOS**

### **Recursos humanos**

El programa será impartido por un profesional de enfermería, considero como el eje central del programa, el cual será encargado de coordinar y dinamizar las sesiones impartidas.

### **Recursos materiales**

Será necesario un ordenador y proyector para la reproducción de las presentaciones PowerPoint. El ordenador y proyector estarán en el salón de actos del centro de atención primaria, siendo el lugar de elección para impartir el programa.

Además será necesario mesas y sillas, presentes en el salón de actos, folios de papel y bolígrafos, folletos, trípticos informativos del programa y cuestionarios (Cuestionario de Sobrecarga del cuidador, Cuestionario de satisfacción y Cuestionario para la evaluación de conocimientos y actitudes).

### **Recursos financieros**

La mayoría de los materiales explicados anteriormente están localizados en el centro de atención primaria, por lo tanto no sería necesario ni la compra ni el traslado de

ningún material. A pesar de esto, el material necesario restante como son los trípticos, papel, folletos... será financiado por la sanidad pública, en el que se utilizará una proporción del presupuesto que presenta el centro de salud designado para la realización de programas de educación para la salud.

## 9. DISEÑO DE LA EVALUACIÓN

### 9.1. Evaluación de la estructura

La evaluación de la estructura del programa de educación para la salud se realizará por el profesional de enfermería encargado de la realización del mismo, además se tendrá en cuenta la opinión de los participantes a través de un cuestionario de satisfacción (Anexo 8).

#### 9.1.1. Recursos humanos

La evaluación de la estructura será llevada a cabo por el profesional de enfermería, para valorar si fuese necesario la modificación del programa, para el éxito del mismo. Al iniciar el programa a los participantes se le comunicará la utilidad de los cuestionarios, destacando que son anónimos y que las respuestas no traerán repercusiones puesto que su utilidad es para la mejora del programa meramente.

| Elemento que se evalúa                        | Instrumento de recogida de datos | ¿Qué queremos conseguir?                                                                                        |
|-----------------------------------------------|----------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Habilidad en la transmisión de la información | Escala LIKERT                    | El Profesional de Enfermería se ha expresado con términos comprensibles y sencillos.                            |
| Adecuación en la formulación de los objetivos | Escala LIKERT                    | El profesional de Enfermería al inicio de la sesiones ha expresado el objetivo de forma sencilla y comprensible |
| Empatía del profesional                       | Escala LIKERT                    | El profesional de enfermería presenta un nivel adecuado de empatía con el grupo.                                |

|                               |               |                                                                                                                    |
|-------------------------------|---------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Dinamización de las sesiones  | Escala LIKERT | El profesional de Enfermería ha conseguido un clima agradable con actuaciones divertidas y con un temario conciso. |
| Fomento de la participación   | Escala LIKERT | El profesional de Enfermería ha conseguido la motivación y la participación del grupo.                             |
| Conocimientos del profesional | Escala LIKERT | El profesional de Enfermería expresa conocimientos adecuados sobre la temática.                                    |

Tabla 6. Evaluación de la estructura. Recursos humanos. Fuente: Elaboración propia.

### 9.1.2. Recursos materiales

La evaluación de la estructura, concretamente de los recursos materiales, se llevará a cabo por el profesional de Enfermería y se empleará al finalizar el programa.

| Elemento que se evalúa                      | Instrumento de recogida de datos | ¿Qué queremos conseguir?                                                                                                                                         |
|---------------------------------------------|----------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Instalaciones                               | Escala LIKERT                    | El profesional de Enfermería valora la adecuación de las instalaciones durante el desarrollo del programa.                                                       |
| Material audiovisual empleado               | Escala LIKERT                    | El profesional de Enfermería valora la utilidad y eficacia del material audiovisual empleado y si las imágenes han sido útiles para la captación de información. |
| Adecuación en el material impreso entregado | Escala LIKERT                    | El profesional de Enfermería valora si ha sido adecuado la utilización del material facilitado, así como su entendimiento.                                       |

Tabla 7. Evaluación de la estructura. Recursos materiales. Fuente: Elaboración propia.

## 9.2. Evaluación del proceso

| Elemento que se evalúa                 | Instrumento de recogida de datos | Momento de evaluación                                                                     | ¿Qué queremos conseguir?                                                                                                                                                                                       |
|----------------------------------------|----------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Utilidad de la técnica de presentación | Escala LIKERT                    | Será evaluado al finalizar la primera sesión donde se realiza la técnica de presentación. | Los miembros del grupo expresarán la utilidad de esta técnica para iniciar el programa y para la obtención de un clima de confianza entre los mismos.                                                          |
| Utilidad de la técnica Brainstorming   | Escala LIKERT                    | Será evaluado al finalizar la sesión donde se realiza esta técnica                        | El profesional sanitario evaluará si esta técnica ha resultado útil para percibir cuales son los conocimientos de los participantes sobre la temática.                                                         |
| Utilidad de la técnica de demostración | Escala LIKERT                    | Será evaluado al finalizar la sesión donde se realiza esta técnica                        | El profesional de Enfermería evaluará si esta técnica ha resultado útil, en la que se intenta valorar si los participantes han captado bien los conceptos y son capaces de ponerlos en práctica correctamente. |
| Utilidad de la técnica Role-Playing    | Escala LIKERT                    | Será evaluado al finalizar la sesión donde se realiza esta técnica                        | El profesional de Enfermería evaluará la utilidad y eficacia de la técnica, cuyo propósito es comprender las dos partes del problema, la que presenta el enfermo y la que presenta la PCF.                     |
| Tiempo empleado en cada sesión         | Escala LIKERT                    | Será evaluado al finalizar el programa.                                                   | Se evalúa si la duración de las sesiones ha sido la adecuada, y será evaluado tanto por el profesional sanitario como por las PCF.                                                                             |

Tabla 8. Evaluación del proceso del programa. Fuente: Elaboración propia.

### 9.3. Evaluación de los resultados

#### 9.3.1. Objetivos de conocimientos.

| Objetivo a evaluar                                                                                                              | Indicador                                                                                   | Datos necesarios                                                                                                                                           | Instrumento de recogida de datos                      | Momento de la evaluación                           |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------|----------------------------------------------------|
| El 50% de las PCF identificarán los SPCD (alucinaciones, delirios, ansiedad, labilidad emocional, etc.) de las personas con EA. | Porcentaje de participantes que identifican al menos dos alteraciones en la conducta.       | Numerador: número de participantes que identifican al menos dos alteraciones en la conducta.<br>Denominador: Número total de participantes en el programa. | Cuestionario de evaluación de conocimientos (Anexo 4) | Al inicio del programa y al finalizar la sesión 5. |
| El 60% de las PCF conocerán las actuaciones idóneas ante un SPCD en aquellas personas con la EA.                                | Porcentaje de participantes que conocen al menos dos actuaciones correctas ante algún SPCD. | Numerador: Número de participantes que conocen al menos dos actuaciones correctas.<br>Denominador: Número total de participantes del programa.             | Cuestionario de evaluación de actitudes (Anexo 7)     | Al inicio y fin del programa.                      |

Tabla 9. Evaluación de objetivos de conocimientos. Fuente: Elaboración propia.

### 9.3.2. Objetivos de actitudes.

| Objetivo a evaluar                                                                                                                                  | Indicador                                                                                                                        | Datos necesarios                                                                                                                                                                                           | Instrumento de recogida de datos                                               | Momento de la evaluación                     |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------|
| El 50% de las PCF al finalizar el programa mostrarán una disposición favorable sobre las técnicas para el control de las alteraciones conductuales. | Porcentaje de participantes que muestran una disposición favorable en la realización de técnicas en alteración conductuales.     | Numerador:<br>Número de participantes que muestran una disposición favorable en la realización a las técnicas en alteraciones conductuales.<br>Denominador:<br>Número total de participantes del programa. | A través de la observación del profesional sanitario responsable del programa. | Al finalizar el programa.                    |
| El 50% de las PCF manifestarán una actitud positiva en la adaptación de la nueva realidad personal y del familiar.                                  | Porcentaje de participantes que afrontan de manera positiva la realidad personal y familiar durante el proceso de la enfermedad. | Numerador:<br>Número de participantes que afrontan la nueva realidad de manera positiva.<br>Denominador:<br>Número total de participantes del programa.                                                    | A través de la observación del profesional sanitario responsable del programa  | A los 6 y 12 meses de finalizar el programa. |

Tabla 10. Evaluación de objetivos de actitudes. Fuente: Elaboración propia

### 9.3.3. Objetivos de comportamiento.

| Objetivo a evaluar                                                                                                                                                                                         | Indicador                                                                                                                                     | Datos necesarios                                                                                                                                             | Instrumento de recogida de datos                                        | Momento de la evaluación                                        |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------|
| El 40% de las personas cuidadoras desarrollarán habilidades personales (técnicas de relajación) para el afrontamiento positivo de los cuidados.                                                            | Porcentaje de participantes que en los últimos 6 meses han desarrollado alguna técnica psicoeducativa                                         | Numerador:<br>Número de participantes que han desarrollado alguna técnica psicoeducativa<br>Denominador:<br>Número total de participantes del programa.      | A través de una entrevista personal con cada participante del programa. | Se evaluará a los 6 y 12 meses de la finalización del programa. |
| El 30% de las personas cuidadoras adquirirán la utilización de procedimientos útiles en el afrontamiento de las alteraciones psicológicas y comportamentales de los pacientes con enfermedad de Alzheimer. | Porcentaje de participantes que han utilizado alguna técnica para el afrontamiento desde los últimos 6 meses de la finalización del programa. | Numerador:<br>Número de participantes que han utilizado alguna técnica para el afrontamiento.<br>Denominador:<br>Número total de participantes del programa. | A través de una entrevista personal con cada participante del programa. | Se evaluará a los 6 y 12 meses de la finalización del programa. |

Tabla 11. Evaluación de objetivos de comportamientos. Fuente: Elaboración propia.

## **10. ORGANIZACIÓN DE LAS INTERVENCIONES**

El programa de educación para la salud será impartido a través de 7 sesiones, mediante 6 sesiones grupales con PCF y la última sesión será familiar. Durante el programa se les informan a los participantes que existe la posibilidad de la realización de una sesión individual con el objetivo de resolver cualquier circunstancia o problemática personal.

La duración de todas las sesiones será de una hora, de manera que las personas participantes puedan asistir al programa con facilidad puesto que no invierten mucho tiempo durante las sesiones y el programa será impartido por el profesional de Enfermería responsable del mismo.

### **Sesión 1. Introducción de la Enfermedad de Alzheimer**

Se impartirá el 1 de Mayo de 2017.

Contenidos educativos: Definición, causas, fases y síntomas de la EA.

Material necesario: Proyector, ordenador, folios y lápiz.

Evaluación de la sesión: Se le administrarán a los participantes el Cuestionario de evaluación de conocimientos (Anexo 4) para evaluar el nivel de conocimientos presente antes del inicio del programa, para posteriormente, al finalizar el programa poder valorar el progreso de la información obtenida.

Se iniciará la sesión con una técnica de presentación, en la cual los participantes rompen el hielo, liberan tensiones y fomentan un clima de confianza y aceptación entre los miembros que conforman el grupo. Posteriormente se realizará un brainstorming (lluvia de ideas), que consiste en introducir una temática (en este caso la Enfermedad de Alzheimer) y los participantes aportarán todas las ideas conocidas sobre este tema, por lo tanto nos sirve de gran ayuda puesto que el profesional sanitario perciben lo que los participantes conocen y desconocen sobre la Enfermedad de Alzheimer y por lo tanto, de esta manera saber de qué punto partir y

como encauzar el tema, y a partir de aquí se desarrollará la información a través de una presentación Power Point. Por último, al finalizar la sesión se aclarará posibles dudas que les pueda surgir a los participantes del programa.

## **Sesión 2 y 3. Alteraciones conductuales y cognitivos en la Enfermedad de Alzheimer.**

Se impartirá la sesión 2 el 8 de Mayo y la segunda sesión el 15 de Mayo de 2017.

Objetivo: El 50% de las personas cuidadoras identificarán las alteraciones en la conducta (alucinaciones, delirios, ansiedad, labilidad emocional, apatía, alteración de la memoria, alteración patrón del sueño, alteración del patrón alimentario y agitación) de las personas con la enfermedad de Alzheimer.

Contenidos educativos: Síntomas cognitivos y conductuales.

Material necesario: Proyectos, ordenador, folios y lápiz.

En esta sesión se explicarán las alteraciones conductuales y cognitivas de la Enfermedad de Alzheimer, cuáles son, ordenadas desde las más básicas a las más complejas, para de esta manera facilitarles a las PCF la captación de la información de manera sencilla. Además se explicarán la frecuencia de aparición de cada una de ellas en el proceso de la patología, puesto que hay alteraciones que aparecen con mucha frecuencia y otras que son menos frecuentes.

Se utilizará para la explicación de las alteraciones conductuales 2 sesiones puesto que existen gran cantidad de alteraciones conductuales y si lo explicáramos en una sola sesión, los participantes en tan solo 1 hora estarían saturados de información y su captación no sería adecuada. Además se organizará de manera que en la sesión 2 se explicarán las alteraciones más sencillas y en la sesión 3 las más complejas y difíciles de reconocer.

#### **Sesión 4 y 5. Desarrollo de habilidades para el manejo de las alteraciones conductuales en personas con Enfermedad de Alzheimer.**

Se impartirá la sesión 4 el 22 de Mayo y la sesión 5 el 29 de Mayo de 2017.

Objetivo: El 60% de las personas cuidadoras conocerán las actuaciones idóneas ante una alteración de la conducta en aquellas personas con la enfermedad de Alzheimer.

Contenidos educativos: Tratamientos farmacológicos y no farmacológicos de la EA.

Material necesario: Proyectos, ordenador, folios y lápiz.

Evaluación de la sesión: Se le administrarán a los participantes el Cuestionario de evaluación de conocimientos (Anexo 4) y se comparará con los resultados obtenidos al inicio del programa.

Siguiendo la dinámica de la sesión anterior, se explicará cuáles son las técnicas idóneas ante determinadas alteraciones conductuales, de manera que en la sesión 4 se explicarán las técnicas de las alteraciones más sencillas y en la sesión 5 con las alteraciones más complicadas. Tras la explicación de las técnicas para cada alteración, para afianzar los conocimientos y asegurarnos de que ha comprendido la realización de la técnica, se realizará la demostración de cada técnica todos los participantes. Reforzando las actuaciones que realizan correctamente y corrigiendo las técnicas ejecutadas erróneamente.

#### **Sesión 6. Sobrecarga del cuidador.**

Se impartirá el 5 de Junio de 2017.

Objetivo: El 40% de las personas cuidadoras desarrollarán habilidades personales (técnicas de relajación) para el afrontamiento positivo de los cuidados.

Contenidos educativos: Repercusiones sobre la calidad de vida de las personas cuidadores familiares y técnicas de relajación.

Material necesario: Proyectos, ordenador, folios, lápiz y video explicativo para la realización de técnicas eficaces de relajación<sup>37</sup> (Anexo 5).

Evaluación de la sesión: Se les administran a los participantes al inicio de la sesión una escala de sobrecarga de cuidador denominada Zarit<sup>38</sup> (Anexo 6) para valorar el nivel de sobrecarga que presentan nuestros participantes. Además, al finalizar la sesión también se le administrarán el Cuestionario de evaluación de actitudes (Anexo 7) para valorar ante una situación con alteración conductual de que manera actuarían y valorar si sería la correcta. Se le administran en esta sesión puesto que ya se le han asentado los conocimientos de las sesiones anteriores.

Conocidas todas las alteraciones conductuales y cognitivas presentes en la Enfermedad de Alzheimer, así como la actuación correcta para cada una de ellas, se realizará un role-playing, de manera que las personas cuidadores se dividen en dos grupos y tienen que simular la actuación de la persona enferma de Alzheimer y el otro grupo haría de personas cuidadoras. Se introducirá una serie de situaciones y un grupo actúa típicamente como lo haría un paciente con Alzheimer y el otro grupo como actuaría su persona cuidadora. Con esta técnica lo que se conseguiría es que las personas cuidadoras empaticen también con la situación que sufre también el paciente de Alzheimer, además de poner una situación lo más real posible y conocer cómo actuarían ante esas alteraciones conductuales una vez conocida toda la información. Posteriormente se le explicarán las repercusiones en la calidad de vida de las PCF al ser la única persona encargada del cuidado de su familiar y la importancia de la implicación de todos los componentes de la familia en el cuidado para prevenir estas repercusiones. Por último se le explicarán la importancia de la realización de técnicas de relajación útiles cuando la PCF se encuentra desbordada por la situación.

Una vez concienciados los participantes de la importancia de la repartición de tareas en el cuidado del familiar para de esta manera reducir su nivel de sobrecarga y estrés, será explicado que la sesión posterior será necesaria la asistencia de la familia en la que se abarcará esta temática y sólo participarán en esta sesión la PCF y su familia.

## **Sesión 7. Participación de la familia**

La sesión será impartida el 12 de Junio de 2017.

Objetivo: El 50% de las personas cuidadoras manifestarán una actitud positiva en la adaptación de la nueva realidad personal y del familiar.

Contenidos educativos: Síntomas cognitivos y conductuales. Tratamientos farmacológicos y no farmacológicos de la EA. Repercusiones sobre la calidad de vida de las personas cuidadores familiares y técnicas de relajación.

Material necesario: Proyector, ordenador, folios y lápiz.

Evaluación de la sesión: Se le administran a los participantes el Cuestionario de Satisfacción (Anexo 8).

En la sesión 7 se llevará a cabo una sesión familiar, de manera que una vez la PCF ha conocido toda la información acerca de la EA, se invita a la familia a la participación de nuestro programa a través de esta sesión con el objetivo de, tras la conciencia de la PCF sobre la problemática de la situación, la involucración de la familia durante el proceso de la enfermedad, dotándoles del conocimiento básico para el cuidado del paciente, así como de la importancia de la repartición de tareas, evitando de esta manera la sobrecarga del cuidador. Además la familia nos podrá expresar su opinión sobre la situación y pondremos puntos de unión entre ambos para que la familia esté unida y no haya quiebres entre ellos, por lo que con esta sesión nuestro objetivo es que todos los miembros de la familia estén capacitados en el cuidado de la persona enferma de Alzheimer y además estén concienciados de la importancia de varios cuidadores en la EA a través de la repartición de tareas y en los inconvenientes y problemas que ocasionan el estar sólo una persona al cargo de los cuidados.

## 11. BIBLIOGRAFÍA

- (1) World Health Organization. Dementia: a public health priority: World Health Organization [Página web]. 2012 [citado 2017 Enero 20]. Disponible en: <https://extranet.who.int/agefriendlyworld/wp-content/uploads/2014/06/WHO-Dementia-English.pdf>
- (2) Roblesa A, Del Serb T, Alomc J, Peña-Casanova J. y Grupo Asesor del Grupo de Neurología de la Conducta y Demencias de la Sociedad Española de Neurología. Propuesta de criterios para el diagnóstico clínico del deterioro cognitivo ligero, la demencia y la enfermedad de Alzheimer. Neurología. 2002; 17(1):17-32.
- (3) Fuentes P, Slachevsky Ch A. Enfermedad de Alzheimer: Actualización en terapia farmacológica. Revista médica de Chile. 2005; 133(2):224-230
- (4) Rommy von Bernhardt M. Mecanismos neurobiológicos de la enfermedad de Alzheimer. Revista chilena de neuro-psiquiatría. 2005; 43(2):123-132.
- (5) Lopera F. La enfermedad de Alzheimer familiar. Revista Neuropsicología, Neuropsiquiatría y Neurociencias. 2016(51):63-73.
- (6) McKhann GM, Knopman DS, Chertkow H, Hyman BT, Jack CR, Kawas CH, et al. The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: Recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. Alzheimer's & dementia 2011; 7(3):263-269.
- (7) Slachevsky Ch A, Fuentes G P. Síntomas psicológicos y conductuales asociados a demencias: actualización terapéutica. Revista médica de Chile. 2005; 133(10):1242-1251.
- (8) Peña-Casanova J. Las alteraciones psicológicas y del comportamiento en la enfermedad de Alzheimer. Definición, descripción, guías de intervención y consejos. Fundación la Caixa. Barcelona 1999.
- (9) Slachevsky Ch Andrea, Fuentes G Patricio. Síntomas psicológicos y conductuales asociados a demencias: actualización terapéutica. Revista Médica de Chile [Página web]. 2005 Octubre [citado 2017 Febrero 01]; 133(10): 1242-1251. Disponible

en:[http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-98872005001000015&lng=es](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872005001000015&lng=es)

(10)Donoso A. La enfermedad de Alzheimer. Revista chilena de neuro-psiquiatría. 2003; 41:13-22.

(11)Fernández Martínez M. Trastornos conductuales en pacientes con enfermedad de Alzheimer. Gaceta Médica de Bilbao.2003; 100(3):89-92

(12)Olazarán-Rodríguez J, Agüera-Ortiz LF, Muñiz-Schwochert R. Síntomas psicológicos y conductuales de la demencia: prevención, diagnóstico y tratamiento. Revista Neurológica.2012; 55(10):598-608.

(13)Peña-Casanova J. Intervención cognitiva en la enfermedad de Alzheimer. Fundamentos y principios generales. Fundación la Caixa. Barcelona 1999.

(14)Libro blanco de la Dependencia. Cuidados de larga duración a cargo de la familia: el apoyo Informal. Ministerio de Trabajo y asuntos sociales. 2004; (3):167-226.

(15)López Gil M, Orueta Sánchez R, Gómez-Caro S, Sánchez Oropesa A, Carmona de la Morena, Javier, Alonso Moreno FJ. El rol de cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y su salud. Revista Clínica de Medicina de Familia. 2009; 2(7):332-339.

(16)Toledo ÁM. Repercusión de la enfermedad de Alzheimer en el núcleo familiar. Poiésis.2008; 8(16).

(17)Espín Andrade AM. Factores de riesgo de carga en cuidadores informales de adultos mayores con demencia. Revista cubana de Salud Pública. 2012; 38(3):493-402.

(18)Instituto Nacional de Estadística. Proporción de personas mayores de 64 años. Resultados nacionales [Pagina web]. 2016 [acceso 20 enero 2016]. Disponible en: <http://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=1417>

(19)Winblad B, Amouyel P, Andrieu S, Ballard C, Brayne C, Brodaty H, et al. Defeating Alzheimer's disease and other dementias: a priority for European science and society. The Lancet Neurology. 2016; 15(5):455.

(20)Instituto Nacional de Estadística. España en cifras 2015. [Pagina web]. 2017. [Citado 20 enero 2017].Disponible en: [http://www.ine.es/prodyser/espa\\_cifras/2015/#56/z](http://www.ine.es/prodyser/espa_cifras/2015/#56/z).

(21)Niu, H; Álvarez-Álvarez, I; Guillén-Grima, F; Aguinaga-Ontoso, I. Prevalencia e incidencia de la enfermedad de Alzheimer en Europa: metaanálisis. Neurología. 2016; (16)30003-2.

(22)Sagués Amadó A, García Borja JM, Suárez Canal R, Espinosa Almendro JM, Balbuena Fernández EM, Ruíz Loaiza I, et al. Plan Andaluz de Alzheimer 2007-2010. 2007. [Página web].2017. [Acceso 22 Enero 2017]. Disponible en: [https://www.repositoriosalud.es/bitstream/10668/1748/5/PlanAndaluzAlzheimer\\_2007.pdf](https://www.repositoriosalud.es/bitstream/10668/1748/5/PlanAndaluzAlzheimer_2007.pdf)

(23)Pérez Perdomo M, Llibre Rodríguez, Juan de Jesús. Características sociodemográficas y nivel de sobrecarga de cuidadores de ancianos con Enfermedad de Alzheimer. Revista Cubana de Enfermería 2010; 26(3):110-122.

(24)García-Alberca JM, Lara-Muñoz JP, Berthier-Torres M. Sintomatología neuropsiquiátrica y conductual en la enfermedad de Alzheimer. Actas Española Psiquiatría 2010; 38(4):212-222.

(25)García-Alberca JM, Lara-Muñoz JP, Berthier-Torres M. Perfil de síntomas psicológicos y conductuales en pacientes con enfermedad de Alzheimer y demencia vascular. Alzheimer. Realidades e investigación en demencia 2010; 46:5-14.

(26) Bloom D, Cafiero E, Jané-Llopis E, Abrahams-Gessel S, Bloom L, Fathima S. World Economic Forum and Harvard School of Public Health. The global economic burden of non-communicable diseases. 2011. [Página web]. 2017. [Acceso 20 Enero 2017] Disponible en: [http://www3.weforum.org/docs/WEF\\_Harvard\\_HE\\_GlobalEconomicBurdenNonCommunicableDiseases\\_2011.pdf](http://www3.weforum.org/docs/WEF_Harvard_HE_GlobalEconomicBurdenNonCommunicableDiseases_2011.pdf)

(27)Jiménez-Martín S. Aspectos económicos de la dependencia y el cuidado informal en España. Universidad Pompeu Fabra, Barcelona 2007.

(28)Confederación Española de Enfermos de Alzheimer y otras demencias. Modelo de centro de día para la atención a personas con enfermedad de Alzheimer.2003. [Página web].2017. [Acceso 24 Enero 2017]. Disponible en: <https://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=LYhrvAyRJHMC&oi=fnd&pg=PT14&dq=Confederaci%C3%B3n+Espa%C3%B1ola+de+Enfermos+de+Alzheimer+y+otras+demencias.+Modelo+de+centro+de+d%C3%ADa+para+la+atenci%C3%B3n+a+personas+con+enfermedad+de+Alzheimer.2003&ots=aZvMZM-1sk&sig=pBKCrF8tSWfJmhulf0xggbzAX8U#v=onepage&q&f=false>

(29)Franco C, del Mar Sola M, Justo E. Reducción del malestar psicológico y de la sobrecarga en familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer mediante la aplicación de un programa de entrenamiento en Mindfulness (conciencia plena). Revista española de Geriatria y Gerontología 2010; 45(5):252-258.

(30)Espín Andrade A.M. "Escuela de Cuidadores" como programa psicoeducativo para cuidadores informales de adultos mayores con demencia. Revista Cubana Salud Pública [Página web]. 2009 Junio [citado 2017 Febrero 01] ; 35( 2 ): . Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-34662009000200019&lng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662009000200019&lng=es).

(31)Olazarán J, Reisberg B, Clare L, Cruz I, Peña-Casanova J, del Ser T, et al. Eficacia de las terapias no farmacológicas en la enfermedad de Alzheimer: una revisión sistemática. Dementia Geriatric Cognitive Disorders. 2010; 30(2):161-178.

(32)Campion, D., Brice, A., Hannequin, D., Tardieu, S., Dubois, B., Calenda, A., et al. (1995). A large pedigree with early-onset Alzheimer's disease: Clinical, neuropathologic, and genetic characterization. Neurology, 45(1), 80-85.

(33)McKhann GM, Knopman DS, Chertkow H, Hyman BT, Jack CR, Kawas CH, et al. The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: Recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. Alzheimer's & dementia 2011; 7(3):263-269.

- (34)Olazarán J, Reisberg B, Clare L, Cruz I, Peña-Casanova J, Del Ser T, et al. Nonpharmacological therapies in Alzheimer's disease: a systematic review of efficacy. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders* 2010; 30: 161-78.
- (35)Douglas S, James I, Ballard C. Non-pharmacological interventions in dementia. *Advances in psychiatric treatment* 2004; 10(3):171-177.
- (36)Fisher PA, Laschinger H.A Relaxation training program to increase Self-Efficacy for Anxiety control in Alzheimer family caregivers. *Holistic Nursing Practice* 2001; 15(2):47-58.
- (37) Imsero (Instituto de Mayores y Servicios Sociales). Ejercicios de relajación para el cuidador SD [Video File]. 2015 Marzo 27. [Citado 2017 Abril 13] [17:00 min.]. Disponible en: <https://www.youtube.com/watch?v=mwOrtEK2rg4>
- (38)Junta de Andalucía [Internet]. Sevilla: Servicio Andaluz de Salud; c2016 [citado 30 Marzo 2017].Cuestionarios, test e índices de valoración enfermera en formato para uso clínico. Escala de sobrecarga del cuidador-Zarit. Disponible en: [http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/library/plantillas/externa.asp?pag=/contenidos/gestioncalidad/CuestEnf/PT8\\_Sobrecargacuidador\\_Zarit.pdf](http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/library/plantillas/externa.asp?pag=/contenidos/gestioncalidad/CuestEnf/PT8_Sobrecargacuidador_Zarit.pdf)

## 12.ANEXOS

### Anexo 1. Cartel informativo

# **“EDUCAR PARA APRENDER A CUIDAR”**

**PROGRAMA DE EDUCACIÓN PARA LA SALUD  
DIRIGIDO A PERSONAS CUIDADORAS DE  
PACIENTES CON ENFERMEDAD DE  
ALZHEIMER PARA EL ABORDAJE DE LAS  
ALTERACIONES CONDUCTUALES Y DEL  
COMPORTAMIENTO.**



Atención Primaria Torredelcampo

"Educar para aprender a cuidar"

## **Anexo 2. Carta informativa a las personas cuidadoras familiares.**

Estimado señor/a:

Tengo el placer de contactar con usted para informarle de que el próximo 1 de Mayo se iniciará un programa de educación para la salud dirigida a aquellas personas cuidadoras de pacientes con Enfermedad de Alzheimer que presentan alteraciones en la conducta para la formación y preparación de la situación en la que se encuentra, queriendo conseguir con esto la mejora tanto en la calidad de vida como en el abordaje de los cuidados, teniendo grandes ventajas tanto para el enfermo como para usted.

El programa estará formado por 6 sesiones, llevadas a cabo todos los lunes del próximo mes de Mayo y principio de Junio. La hora de comienzo será a las 17:00 horas y su duración será de 1 hora, por lo tanto, la duración del programa no será extensa, facilitando la asistencia de las personas cuidadoras que no presentan un horario muy flexible y con una deficiencia de tiempo libre.

Es importante destacar la utilidad de este programa para usted, puesto que asistirá personas con su misma situación, pudiendo compartir vivencias, se mostrarán técnicas para la mejora del cuidado del familiar así como de técnicas de relajación pudiéndose utilizar en situaciones estresantes o agobiantes.

Le invito a participar en todas las sesiones que se realizarán, especificadas en el tríptico informativo adjunto del programa.

Reciban un cordial saludo.

Enfermera responsable del programa de educación para la salud.

### Anexo 3. Tríptico informativo.



**PROGRAMA DE EDUCACIÓN PARA LA SALUD DIRIGIDO A PERSONAS CUIDADORAS DE PACIENTES CON ENFERMEDAD DE ALZHEIMER PARA LA CAPACITACIÓN EN EL ABORDAJE DE LOS SINTOMAS CONDUCTUALES.**



#### ¿DÓNDE SE REALIZARÁ?

Centro de Salud Torredelcampo (Jaén)  
C/Cuesta Negra 23640

Tlf: 953 10 09 53

#### ¿QUIÉN LO DIRIGE?

Ana Moral Mena

Enfermera del centro de salud de Torredelcampo.

#### ¿QUIÉN LO FINANCIA?

Este programa es totalmente GRATUITO.

Es financiado por la consejería de salud de la Junta de Andalucía.

#### ¿CUÁNTO DURA EL PROGRAMA?

El programa se realizará desde el 1 de mayo hasta el 19 de Junio, está conformado por 7 sesiones de 1 hora.

#### Sesión 1

1 de Mayo 17-18 horas.

La Enfermedad de Alzheimer.

#### Sesión 2 y 3

8 y 15 de Mayo 17-18 horas

¿Qué son las alteraciones en la conducta?

#### Sesión 4 y 5

29 de Mayo y 5 de Junio 17-18 horas.

¿Cómo debemos actuar cuando nuestro familiar se encuentra alterado?

#### Sesión 6

12 de Junio 17-18 horas.

¡Pongamos a la práctica todo lo aprendido!

#### Sesión 7

19/ de Junio 17-18 horas.

¡Impliquemos a la familia en la enfermedad y en los cuidados!

#### **ANEXO 4. Cuestionario para la evaluación de los conocimientos.**

Lea atentamente las siguientes preguntas y responda con una X en la respuesta que usted considere la correcta. Son fáciles de responder y no le llevará mucho tiempo.

1. Cuando mi familiar escucha, siente o huele algo que no existe realmente, por ejemplo, mi familiar conversa con una persona imaginada. ¿Sabría identificarme ante que alteración nos encontramos?

- Apatía
- Ansiedad
- Delirios
- Alteración de la memoria
- Alteración del patrón del sueño
- Alucinaciones
- Labilidad emocional
- Agitación
- Deambulación
- Alteración del patrón alimentario

2. Cuando mi familiar tiene una idea falsa que entiende como cierta, por ejemplo, mi familiar cree que algún miembro de la familia le roba o la policía le está persiguiendo. ¿Sabría identificarme ante que alteración nos encontramos?

- Apatía
- Ansiedad
- Delirios
- Alteración de la memoria
- Alteración del patrón del sueño

- Alucinaciones
- Labilidad emocional
- Agitación
- Alteración del patrón alimentario

3. Cuando mi familiar se encuentra inestable emocionalmente, llora o ríe de manera inapropiada. ¿Sabría identificarme ante que alteración nos encontramos?

- Apatía
- Ansiedad
- Delirios
- Alteración de la memoria
- Alteración del patrón del sueño
- Alucinaciones
- Labilidad emocional
- Agitación
- Alteración del patrón alimentario

4. Cuando mi familiar no tiene motivación por cosas que antes le interesaban mucho, presenta una pérdida de interés general, no tiene ganas de salir a la calle, de hablar con los vecinos o con sus amigos. ¿Sabría identificarme ante que alteración nos encontramos?

- Apatía
- Ansiedad
- Delirios
- Alteración de la memoria
- Alteración del patrón del sueño
- Alucinaciones
- Labilidad emocional
- Agitación
- Alteración del patrón alimentario

5. Cuando mi familiar durante el día se encuentra adormilado pero en cambio por la noche no duerme o se despierta frecuentemente. ¿Sabría identificarme ante que alteración nos encontramos?

- Apatía
- Ansiedad
- Delirios
- Alteración de la memoria
- Alteración del patrón del sueño
- Alucinaciones
- Labilidad emocional
- Agitación
- Alteración del patrón alimentario

6. Cuando mi familiar pierde el interés por la comida, pierde apetito y empieza a perder peso. ¿Sabría identificarme ante que alteración nos encontramos?

- Apatía
- Ansiedad
- Delirios
- Alteración de la memoria
- Alteración del patrón del sueño
- Alucinaciones
- Labilidad emocional
- Agitación
- Alteración del patrón alimentario

7. Cuando mi familiar no recuerda acontecimientos importantes como puede ser su boda, el nacimiento de un hijo, no recuerda a familiares cercanos, no recuerda actividades básicas de la vida diaria. ¿Sabría identificarme ante que alteración nos encontramos?

- Apatía
- Ansiedad
- Delirios
- Alteración de la memoria
- Alteración del patrón del sueño
- Alucinaciones
- Labilidad emocional
- Agitación
- Alteración del patrón alimentario

8. Cuando mi familiar se encuentra agresivo con otras personas, deambula sin rumbo, sigue a una persona a todos lados, repite las mismas preguntas una y otra vez, dice palabras malsonantes. ¿Sabría identificarme ante que alteración nos encontramos?

- Apatía
- Ansiedad
- Delirios
- Alteración de la memoria
- Alteración del patrón del sueño
- Alucinaciones
- Labilidad emocional
- Agitación
- Alteración del patrón alimentario

9. Si nuestro familiar se encuentra agitado ¿Conoce cuál sería la mejor actuación cuando nos encontramos ante esta alteración?
10. Si nuestro familiar se encuentra con delirios o alucinaciones. ¿Conoce cuál sería la mejor actuación cuando nos encontramos ante esta alteración?
11. Si nuestro familiar se encuentra con pérdida de la memoria. ¿Conoce cuál sería la mejor actuación cuando nos encontramos ante esta alteración?
12. Si nuestro familiar presenta alteraciones en el patrón del sueño. ¿Conoce qué sería útil en esta alteración?
13. ¿Conoce técnicas alternativas para su familiar para mejorar su bienestar? Póngame algunos ejemplos.

**¡Muchas gracias por su colaboración y espero que le haya servido de gran utilidad como repaso de lo anteriormente aprendido!**

## Anexo 5. Video informativo para la realización de técnicas de relajación<sup>35</sup>.

<https://www.youtube.com/watch?v=mwOrtEK2rg4>

## Anexo 6. Cuestionario de sobrecarga del cuidador Zarit<sup>36</sup>.

Nombre

Fecha

Unidad/Centro

Nº Historia

### CUESTIONARIO –ZARIT-

Población cuidadora de personas dependientes. Es un cuestionario autoadministrado

| <b>Instrucciones para la persona cuidadora:</b><br>A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente Vd. así: nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre. A la hora de responder piense que no existen respuestas acortadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia. | <b>Nunca</b> | <b>Rara vez</b> | <b>Algunas veces</b> | <b>Bastantes veces</b> | <b>Casi siempre</b> |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------|-----------------|----------------------|------------------------|---------------------|
| 1. ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |              |                 |                      |                        |                     |
| 2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |              |                 |                      |                        |                     |
| 3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |              |                 |                      |                        |                     |
| 4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |              |                 |                      |                        |                     |
| 5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |              |                 |                      |                        |                     |
| 6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |              |                 |                      |                        |                     |
| 7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |              |                 |                      |                        |                     |
| 8. ¿Piensa que su familiar depende de Vd.?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |              |                 |                      |                        |                     |
| 9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |              |                 |                      |                        |                     |
| 10. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |              |                 |                      |                        |                     |
| 11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |              |                 |                      |                        |                     |
| 12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |              |                 |                      |                        |                     |
| 13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |              |                 |                      |                        |                     |
| 14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |              |                 |                      |                        |                     |
| 15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |              |                 |                      |                        |                     |
| 16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |              |                 |                      |                        |                     |
| 17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |              |                 |                      |                        |                     |
| 18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |              |                 |                      |                        |                     |
| 19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |              |                 |                      |                        |                     |
| 20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |              |                 |                      |                        |                     |
| 21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |              |                 |                      |                        |                     |
| 22. Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |              |                 |                      |                        |                     |

### **ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR –ZARIT-**

#### **Instrucciones para el profesional:**

**Población diana:** Población cuidadora de personas dependientes. Es un cuestionario autoadministrado que consta de 22 ítems, con respuesta tipo escala likert (1-5)

Los valores correspondientes a las opciones de respuesta son:

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

Los puntos de corte recomendados son:

- < 46 No sobrecarga
- 46-47 a 55-56 Sobrecarga leve
- > 55-56 Sobrecarga Intensa

|            |  |  |  |  |  |
|------------|--|--|--|--|--|
| FECHA      |  |  |  |  |  |
| PUNTUACIÓN |  |  |  |  |  |

*Fuente: Junta de Andalucía. Escala de Sobrecarga del Cuidador-Zarit.2016.*

## **Anexo 7. Cuestionario para la evaluación de actitudes.**

Lea atentamente las siguientes preguntas y marque con una X la respuesta que usted considere correcta. Las preguntas son fáciles de responder y no le llevará mucho tiempo.

¡Muchas gracias por su colaboración!

Mi familiar se encuentra hoy agitado, nos grita, tira objetos al suelo, se encuentra inquieto y deambula por toda la casa y además nos dice que hay unas arañas en la casa que le persiguen. ¿Cómo actuaría?

1. Le diríamos a nuestro familiar que se tranquilizara, que está exagerando, que no hay ninguna araña en la casa, que deje de moverse y se quede quieto en el sofá.
2. Estoy tan nerviosa que no se qué hacer y lloro e intento buscar ayuda en algún familiar para que lo tranquilice.
3. Dejo a mi familiar que deambule pero le quito todos los objetos que puedan producir algún daño, bajo el volumen de la televisión o de la radio de manera que el ambiente esté más tranquilo, le hablo con calma y le digo que sí que hay arañas en la casa pero que son amigas nuestras y no nos van a hacer daño y además pongo música que a mi familiar le gusta y que le produce calma.
4. Meto a mi familiar en su habitación hasta que se tranquilice puesto que con nosotros no se calma y se agita cada vez más.

Mi familiar se encuentra hoy desanimado, no tiene hambre y no come en todo el día, yo estoy preocupada porque tiene mucha medicación que tomarse y no ha comido, cada vez lo veo más delgado y me preocupa mucho la situación. ¿Qué haría en esa situación?

1. Estoy dándole la comida hasta que se lo coma entera y después le doy la medicación.

2. Entendemos que es un proceso normal dentro de la enfermedad, nuestro familiar no tiene apetito y es normal, como tiene mucha medicación le damos la fundamental para su enfermedad (nos ha explicado el médico anteriormente) y la que no es importante no se la damos, probamos a darle un poco de comida por si quiere, si no quiere le damos un protector de estómago y aunque no haya comido no debemos de preocuparnos.
3. Como se niega a comer no insisto más y además no le doy la medicación porque tiene el estómago vacío y le va a hacer daño.
4. Le hago un batido de frutas o la comida se la trituro y se la mezclo con la medicación y se lo doy con una jeringa.

Mi familiar se tira todo el día durmiendo, le despierto pero vuelve a dormirse, se tira todo el día adormilado pero por la noche se tira toda la noche llamándonos, sin sueño, se duerme pocas horas y se levanta mucho durante la noche, son varias noches así, estoy sin dormir, estoy muy cansada y me da miedo a que se levante sin que se me dé cuenta y pueda caerse. ¿Qué haría?

1. Llamarlo cada vez que se duerme durante el día y así por la noche dormirá sin despertarse.
2. Lo llamo durante el día pero sigue durmiéndose y por la noche como no tiene sueño le pongo la barandilla a la cama o lo sujeto para que así no pueda levantarse de la cama y aunque no duerma estar segura de que no se caiga o le pase algo.
3. Cada vez que se duerma durante el día despertarlo, hacer ejercicio con el por la tarde para que de esta manera esté cansado por la noche y pueda dormirse, antes de dormirse hará una técnica de relajación y se le pondrá música relajante, además la habitación en la que duerme anteriormente estarán las persianas bajadas y el ambiente será tranquilo.
4. A pesar de llamarlo durante todo el día cuando se duerme por la noche no consigue dormirse y yo me voy a su habitación y le vigilo para que no se levante y no se caiga y le intento dormir.

## **Anexo 8. Cuestionario de satisfacción**

Lea atentamente este cuestionario y marque con una X la respuesta que usted considere correcta, este cuestionario es totalmente anónimo y nos servirá para mejorar posteriormente nuestro programa de educación para la salud por lo que se le ruega que conteste con sinceridad.

No le llevará mucho tiempo y son fáciles de responder.

1. En la primera sesión en la que se ha hablado sobre que es la enfermedad de Alzheimer le ha parecido muy completa y de gran utilidad en mi vida.
  - Muy de acuerdo
  - De acuerdo
  - Indiferente
  - En desacuerdo
  - Muy en desacuerdo
  
2. En la segunda y tercera sesión en la que nos han hablado sobre que los tipos de alteraciones en la conducta que puede presentar un paciente de Alzheimer, el contenido explicado ha sido sencillo de entender y lo ha entendido perfectamente.
  - Muy de acuerdo
  - De acuerdo
  - Indiferente
  - En desacuerdo
  - Muy en desacuerdo
  
3. En la cuarta y quinta sesión en la que han explicado a cómo actuar como el familiar presenta alguna alteración en la conducta, son sencillas de realizar para usted y fáciles de comprender.
  - Muy de acuerdo
  - De acuerdo
  - Indiferente

- En desacuerdo
  - Muy en desacuerdo
4. En la sexta sesión en la que se ha explicado las técnicas de relajación en situaciones de estrés o agobio le han parecido muy útiles y las utilizará en el momento necesario en su casa.
- Muy de acuerdo
  - De acuerdo
  - Indiferente
  - En desacuerdo
  - Muy en desacuerdo
5. En la séptima sesión en la que ha participado toda la familia y se ha explicado la importancia de repartir las tareas entre todos para así que usted se encuentra con mejor salud, y además se le ha explicado a los familiares a cómo cuidar de manera adecuada le ha parecido muy útil y necesario, y cree en la importancia de que la familia ayude en los cuidados.
- Muy de acuerdo
  - De acuerdo
  - Indiferente
  - En desacuerdo
  - Muy en desacuerdo
6. El profesional sanitario ha motivado a todos los que han participado en el programa a realizar las acciones que son más útiles cuando su familiar se encuentra con alguna alteración de la conducta.
- Muy de acuerdo
  - De acuerdo
  - Indiferente
  - En desacuerdo
  - Muy en desacuerdo

7. La manera en la que se ha compartido entre todos los que han participado en el grupo así como las actividades que se han realizado en cada sesión a usted le han parecido adecuadas y útiles.
- Muy de acuerdo
  - De acuerdo
  - Indiferente
  - En desacuerdo
  - Muy en desacuerdo
8. Este programa ha conseguido que usted se vea más capaz de actuar cuando mi familiar se encuentra con una alteración en la conducta, ya que anteriormente no era capaz.
- Muy de acuerdo
  - De acuerdo
  - Indiferente
  - En desacuerdo
  - Muy en desacuerdo
9. Puesto que ya ha terminado el programa, usted tiene más información acerca de la Enfermedad de Alzheimer que anteriormente.
- Muy de acuerdo
  - De acuerdo
  - Indiferente
  - En desacuerdo
  - Muy en desacuerdo
10. Este programa me ha enseñado muchas cosas nuevas que yo antes desconocía.
- Muy de acuerdo
  - De acuerdo
  - Indiferente
  - En desacuerdo
  - Muy en desacuerdo

11. Usted se ha sentido muy cómodo dentro del grupo de este programa.

- Muy de acuerdo
- De acuerdo
- Indiferente
- En desacuerdo
- Muy en desacuerdo

12. Usted ha tenido dificultad para comprender algunos de los temas que se han explicado por los profesionales de Enfermería en alguna sesión del programa.

- Muy de acuerdo
- De acuerdo
- Indiferente
- En desacuerdo
- Muy en desacuerdo
- 

13. ¿Qué cambiaría usted de este programa?

14. ¿Qué eliminaría usted de este programa?

15. ¿Qué mejoraría usted de este programa?

16. Sugerencias.

**¡Muchas gracias por su colaboración!**