

# Trabajo Fin de Grado

## **Programa de educación para la salud dirigido a pacientes con Alzheimer en fases iniciales.**

Health education programme for patients  
with early-stage Alzheimer's disease.

Autor

Irene Ortiz Solé

Director/es

Carlos Navas Ferrer

Facultad de Ciencias de la Salud

Año

2022-2023

## INDICE

<b>1.</b>	<b>INTRODUCCIÓN.....</b>	<b>6</b>
<b>1.1</b>	<b>Justificación.....</b>	<b>9</b>
<b>2.</b>	<b>OBJETIVOS.....</b>	<b>10</b>
<b>3.</b>	<b>METODOLOGÍA .....</b>	<b>11</b>
<b>4.</b>	<b>DESARROLLO.....</b>	<b>13</b>
<b>4.1</b>	<b>Título .....</b>	<b>13</b>
<b>4.2</b>	<b>Objetivos del programa .....</b>	<b>13</b>
<b>4.3</b>	<b>Población diana .....</b>	<b>15</b>
<b>4.4</b>	<b>Captación de la población diana.....</b>	<b>15</b>
<b>4.5</b>	<b>Desarrollo del programa .....</b>	<b>16</b>
<b>4.6</b>	<b>Evaluación del programa: .....</b>	<b>24</b>
<b>4.7</b>	<b>Cronograma .....</b>	<b>25</b>
<b>4.8</b>	<b>Recursos y presupuestos .....</b>	<b>25</b>
<b>5</b>	<b>CONCLUSIONES.....</b>	<b>27</b>
<b>6</b>	<b>BIBLIOGRAFIA.....</b>	<b>28</b>
<b>7</b>	<b>ANEXOS.....</b>	<b>32</b>

## **GLOSARIO**

**OMS:** Organización Mundial de la Salud.

**EA:** Enfermedad de Alzheimer.

**SPCD:** Síntomas psicológicos y conductuales de las demencias.

**DSM-V:** The Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition.

En Español: Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales, Quinta Edición.

**AIVD:** Actividades instrumentales de la vida diaria.

**CEAFA:** Confederación Española de Asociación de Familiares de Personas con Alzheimer.

**AFEDAZ:** Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer.

**DeCS:** Descriptores de Ciencias de la Salud.

**QOL-AD:** Quality of life in Alzheimer´s disease scale.

En Español: Escala de calidad de vida en la enfermedad de Alzheimer.

**MEC:** Mini-Examen Cognoscitivo.

**HUMS:** Hospital Universitario Miguel Servet.

**CV:** Calidad de vida.

## **RESUMEN**

**Introducción:** Actualmente la enfermedad de Alzheimer es la causa más frecuente de demencia y este trastorno neurodegenerativo provoca síntomas cognitivos, psicológicos y conductuales a quien lo padece. Hoy en día la sensibilización y los avances científicos facilitan el diagnóstico, por lo que esta patología cada vez se detecta en fases más iniciales. Los pacientes en fases tempranas comienzan a tener dificultades en sus capacidades y funcionalidad a las cuales se suman la consciencia del diagnóstico y de lo que este supone. Por ello, es un momento clave en el que intervenir ayudando al paciente a gestionar la repercusión psicológica derivada del impacto del diagnóstico y los síntomas psicológicos de la propia enfermedad, mejorando así su calidad de vida actual y durante la evolución de la enfermedad.

**Objetivo:** Diseñar un programa de salud dirigido a pacientes diagnosticados de enfermedad de Alzheimer en fases iniciales en Zaragoza para mantener o mejorar su calidad de vida durante la evolución de la enfermedad mediante el control de síntomas psicológicos.

**Metodología:** Se ha realizado una revisión bibliográfica que justifique el programa, exponga los rasgos más importantes de la enfermedad y explique los cuidados e intervenciones más actuales para estos pacientes. La búsqueda se realizó en distintas bases de datos utilizando una estrategia de búsqueda que incluye palabras clave unidas por un operador booleano, filtros y criterios de inclusión y exclusión.

**Desarrollo:** Las sesiones del programa se dividen en dos bloques: uno dedicado a la explicación de aspectos teóricos y el segundo dedicado al acompañamiento de los participantes. El programa se desarrolla en 5 semanas por lo que cada semana se llevará a cabo una sesión de cada bloque.

**Conclusión:** Se ha diseñado un programa de salud que se espera que mantenga o mejore la calidad de vida de los pacientes con Alzheimer en fases primarias y el manejo de síntomas relacionados con la ansiedad y depresión.

**Palabras clave:** Enfermedad de Alzheimer, percepción, función cognitiva, síntomas, diagnóstico, rehabilitación, emociones, memoria, fases y síntomas psicológicos y conductuales.

## **ABSTRACT**

**Introduction:** Alzheimer's disease is currently the most common cause of dementia and this neurodegenerative disorder causes cognitive, psychological and behavioural symptoms in sufferers. Nowadays, awareness and scientific advantages facilitate diagnosis, so that this pathology is increasingly detected at earlier stages. Patients in the early stages begin to experience difficulties in their abilities and functionality, which are compounded by an awareness of the diagnosis and what it entails. Therefore, it's a key moment to intervene in helping the patient to manage the psychological impact of the diagnosis and the psychological symptoms of the disease itself, thus improving their quality of life now and during the evolution of the disease.

**Objective:** To design a health programme aimed at patients diagnosed with Alzheimer's disease in early stages in Zaragoza to maintain or improve their quality of life during the evolution of the disease by controlling psychological symptoms.

**Methodology:** A bibliographical review was conducted to justify the programme, outline the most important features of the disease and explain the most current care and interventions for these patients. The search was carried out in different databases using a search strategy including keywords linked by a boolean operator, filters and inclusion and exclusion criteria.

**Development:** The programme sessions are divided into two blocks: one dedicated to the explanation of theoretical aspects and the second dedicated to the accompaniment of the participants. The programme is spread over 5 weeks, so each week there will be one sesión from each block.

**Conclusion:** A health programme has been designed that is expected to maintain or improve the quality of life of patients with Alzheimer's disease in primary stages and the management of symptoms related to anxiety and depression.

**Keywords:** Alzheimer's disease, perception, cognitive functions, symptoms, diagnosis, rehabilitation, emotions, memory, phases and psychological and behavioral symptoms

## **1. INTRODUCCIÓN**

El aumento de la esperanza de vida de la población ha provocado que aumente la incidencia de demencias. Según la OMS, la demencia se define como “un síndrome que implica el deterioro de la memoria, el intelecto, el comportamiento y la capacidad de realizar las actividades de la vida diaria asociado a la edad” (1).

Actualmente, la enfermedad de Alzheimer (EA) es la causa más frecuente (65-80%) de demencia en personas mayores de 60 años (2). Esta patología consiste en un trastorno neurodegenerativo que provoca la muerte de las neuronas cerebrales y atrofia cerebral (3). Como resultado, en la clínica aparecen síntomas de alteración cognitiva entre los que destaca la disfunción de la memoria y síntomas psicológicos y conductuales (SPCD).

En la EA se distinguen tres etapas en función de las habilidades conservadas: temprana, media y final. Estas agrupaciones no son periodos exactos, pero nos ayudan a saber el grado de desarrollo de la enfermedad y las capacidades que conserva el paciente (4). Debido a que la sospecha de diagnóstico por el momento se centra en la clínica, existe un gran porcentaje de infradiagnósticos (hasta el 40%). Actualmente, pese a esta cifra gracias a la sensibilización y a los avances en la investigación, existen personas diagnosticadas de esta patología en fases tempranas (5). Es importante que, tras el diagnóstico, se valoren las condiciones del paciente y de su entorno para ver el impacto que esta noticia ha tenido en cada caso y de cómo se están adaptando (6).

En cuanto a las características clínicas de EA en las etapas tempranas o fases iniciales, esta enfermedad comienza de manera insidiosa y avanza progresivamente de manera gradual. La clínica de las primeras fases va a aparecer en forma de sintomatología leve derivada de la alteración de la memoria, la atención y el lenguaje (7). Algunos de estos síntomas son agnosia, afasia, alexia, agrafia y apraxia. A pesar de todo, es imprescindible ser flexible en la exploración del paciente, ya que los síntomas no se manifiestan de igual manera en todos ellos (8).

Debido a que el signo principal de esta patología (y uno de los primeros en aparecer) es la alteración de la memoria, se debe conocer de qué manera

esta se ve afectada en las fases primarias de la enfermedad. Para ello hay que distinguir los diferentes tipos de memoria dirigidos por distintos mecanismos, que a su vez se alojan en zonas cerebrales distintas. El curso progresivo de daño en los distintos tipos de memoria está directamente relacionado con la evolución de la alteración histopatológica de la EA.

La primera clase de memoria en dañarse es la declarativa. Esta es la encargada de recordar de manera consciente y voluntaria aquellos conocimientos expresados con palabras. En cuanto a memorias inconscientes o implícitas, también es de las primeras en dañarse la memoria conceptual (problemas de fluidez verbal, categorización y denominación de objetos). Sin embargo, en las primeras fases de la EA conservan la memoria autobiográfica (mantiene recuerdos de sucesos pasados de la vida personal), la semántica (contiene los conocimientos y conceptos generales aprendidos) y la procedimental (responsable de destrezas y habilidades). Siendo particularmente característico el gradiente temporal, mediante el cual se recuerdan mejor los conocimientos adquiridos en etapas lejanas y peor los incorporados recientemente (9).

A pesar de la sintomatología cognitiva, los pacientes de Alzheimer en fases tempranas son capaces de aprender gracias a la plasticidad del sistema nervioso que existe debido a la capacidad de las neuronas lesionadas para establecer nuevas conexiones. Aunque esta capacidad neuronal no sigue presente en las etapas finales por la gran pérdida de estas y las escasas conexiones que forman (10).

A parte de estos síntomas cognitivos, no hay que olvidarse de los SPCD que fueron definidos en 1999 por la Update Consensus Conference como "síntomas de trastornos de la percepción, del contenido del pensamiento, del estado de ánimo o de la conducta, que ocurren con frecuencia en pacientes con demencia" (11).

A medida que avanza la enfermedad, la alteración cognitiva se hace más severa y se agravan los SPCD, que están directamente relacionados con la pérdida de la calidad de vida tanto de los pacientes como de sus cuidadores (12). Estos síntomas que están presentes en la mayoría de pacientes con EA (64,7%) (13), no están incluidos como criterios diagnósticos de esta enfermedad en la clasificación Diagnostic and Statistical Manual of Mental

Disorders – Fifth Edition (DSM-V) (Anexo 1) a pesar del importante deterioro que producen en ámbitos tan vitales para el paciente como el funcional. Sin embargo, la detección y el manejo precoz de los SPCD es crucial (11).

Existen tres tipos principales: los trastornos en el estado de ánimo (entre los cuales se encuentran apatía, ansiedad y depresión), la agitación (hace referencia a la agresividad física y verbal, inquietud e irritabilidad...) y los síntomas psicóticos (alucinaciones y delirios) (14). Estos síntomas aparecen debido al impacto psicológico que supone el déficit cognoscitivo y los cambios neuroquímicos. Dentro de esta clínica, un estudio demostró que un 57,14% de los pacientes con EA presentaba depresión y un 42,85% ansiedad (13). Se ha demostrado que las personas con demencia conviven con trastornos mentales como ansiedad, depresión y estrés, sobre todo en las fases iniciales (15). Por otro lado, estos trastornos mentales en pacientes con EA suponen un aumento de la sintomatología típica de las fases tempranas lo que produce un empeoramiento de las capacidades de orientación, atención, lenguaje, capacidad viso-constructiva y de la memoria (16). Por último, los SPCD también se han relacionado con un incremento de la muerte neuronal lo que supone un deterioro acelerado de la enfermedad (15).

En la etapa temprana de la EA dos tercios de los pacientes presentan uno o más síntomas no cognitivos o conductuales. Aunque están presentes con una frecuencia elevada en todos los estadios de la enfermedad, ya que no evolucionan de manera lineal como lo hacen los síntomas cognitivos (13).

Actualmente no existe un tratamiento definitivo para la EA. Se han desarrollado dos alternativas de tratamiento para los pacientes, las cuales se suelen aplicar en conjunto.

- Tratamiento farmacológico:

Para reducir los daños cognitivos se aplican dos tipos de fármacos. Para las fases leves y moderadas los de elección son los inhibidores de la acetilcolinesterasa. En cambio, cuando la enfermedad ha avanzado a una fase severa se emplean los antagonistas del receptor N-metil-D-aspartato que tratan de reducir los daños que crea la EA en las neuronas.

Para paliar los SPCD se utilizan fármacos antipsicóticos y antidepresivos (17).



- Tratamiento no farmacológico:

Está indicado únicamente en fases leves y moderadas y están demostradas sus mejoras conductuales, emocionales y cognitivas en el paciente (17). Entre estas, se encuentran la estimulación cognitiva y rehabilitación de reconocimiento de emociones (combinadas aumenta su efectividad) (18). La estimulación psicoeducativa para el desarrollo de las Actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD) (19). También técnicas de orientación y reminiscencias que permiten mejorar la calidad de vida de los pacientes en el transcurso de la enfermedad (17). Por otro lado, el ejercicio físico también se ha demostrado que consigue reducir la ansiedad y mejorar el comportamiento motor (20). Varios estudios demuestran que la musicoterapia tiene capacidad de mejorar la autoconciencia y el estado cognitivo general (19). Por último, destacar la terapia de aceptación y compromiso que consigue dar a los enfermos de Alzheimer mecanismos de afrontamiento reduciendo la ansiedad (15).

### **1.1 Justificación**

La EA es la primera causa de demencia, lo que supone un gran problema social y de salud pública. Al no existir infraestructuras especializadas en el sistema sanitario que incluyan programas de prevención y manejo de la EA (21), es frecuente el uso de multitud de recursos sanitarios y la merma en la calidad de vida tanto del paciente como de su familia.

Los pacientes en fases tempranas todavía conservan buena parte de sus capacidades y su funcionalidad pero comienzan a detectar dificultades (4). Estos pacientes son conscientes de su diagnóstico y de lo que este supone, lo que deriva en una repercusión psicológica a la que se suman los SPCD. Por lo tanto, es un buen momento donde desarrollar cuidados que puedan mejorar el manejo emocional y así mantener o aumentar su calidad de vida actual y futura, durante la evolución de la enfermedad.

El desarrollo de un programa de salud dirigido a estos pacientes y a sus futuros cuidadores está justificado dado que pretende proporcionar estrategias que les ayuden a gestionar la enfermedad mediante la aportación de conocimientos, habilidades, actitudes y, sobre todo, acompañamiento.

## **2. OBJETIVOS**

### Objetivo general:

Diseñar un programa de salud dirigido a pacientes diagnosticados de enfermedad de Alzheimer en fases iniciales en Zaragoza para mantener o mejorar su calidad de vida durante la evolución de la enfermedad mediante el control de síntomas psicológicos.

### Objetivos específicos:

- Consultar información de la EA en fases tempranas que contextualice el programa de educación.
- Conocer los rasgos de los pacientes diagnosticados de EA en fase inicial para acomodar las intervenciones propuestas en el programa.
- Actualizar los conocimientos sobre las innovaciones en los tratamientos no farmacológicos dirigidos a fases tempranas de la EA.

### **3. METODOLOGÍA**

El trabajo que se presenta consiste en el diseño de un programa de salud sobre los aspectos psicosociales de los diagnosticados de Alzheimer en fases iniciales para controlar sus síntomas psicológicos y mantener o mejorar su calidad de vida.

Previamente al desarrollo del programa, se ha llevado a cabo una revisión bibliográfica para justificar el programa, conocer los rasgos más importantes de esta enfermedad y tener presentes los cuidados y las intervenciones más actuales.

La búsqueda se realizó en las bases de datos: Web of Science, Scopus, Pubmed, Cuiden, Scielo y Dialnet.

Las palabras clave utilizadas fueron: "Enfermedad de Alzheimer", "percepción", "función cognitiva", "síntomas", "diagnóstico", "rehabilitación", "emociones", "memoria", "fases" y "síntomas psicológicos y conductuales", "Alzheimer's disease", "perception", "cognitive functions", "symptoms", "diagnosis", "rehabilitation", "emotions", "memory", "phases" and "psychological and behavioral symptoms". Estos descriptores de ciencias de la salud (DeCS) se relacionaron con el operador booleano "AND" para configurar las diferentes estrategias de búsqueda. Además, se incluyeron como filtros el idioma (castellano e inglés), la antigüedad (máximo 20 años) y el acceso abierto al texto.

Los criterios de inclusión son:

- Artículos que abordasen las fases iniciales de la EA.
- Artículos que abordasen las repercusiones psicosociales de la EA.
- Artículos que plantearan intervenciones no farmacológicas con los pacientes con EA.

Los criterios de exclusión utilizados son:

- Artículos que incluyesen pacientes en fases medias o avanzadas de EA.
- Artículos enfocados únicamente al cuidador del paciente con EA.
- Artículos relacionados con los factores de riesgo y prevención de la enfermedad.

De los 636 artículos encontrados se aplicaron los criterios de inclusión y exclusión quedando un total de 243 artículos. Posteriormente se leyó el título

y resumen de estos artículos seleccionando un total de 11 artículos que son los que finalmente se utilizaron.

Tabla 1: Metodología

Base de datos	Estrategia de búsqueda	Artículos encontrados	Artículos seleccionados	Artículos utilizados
Web of science	Alzheimer AND behavioral symptoms AND perception	65	30	1
Web of science	Alzheimer´s disease AND memory AND cognitive functions AND depressive symptoms AND behaviour	53	25	1
Scopus	Alzheimer´s disease AND psychological and behavioral symptoms AND diagnosis	115	40	1
Pubmed	Alzheimer´s disease AND diagnosis AND rehabilitation AND emotions	114	43	2
Cuiden	Alzheimer AND fases	19	15	2
Scielo	Enfermedad de Alzheimer AND leve	68	30	1
Scielo	Enfermedad de Alzheimer AND etapa	18	10	1
Dialnet	Alzheimer AND alteraciones memoria	184	50	2

Fuente: elaboración propia.

Además de consultar estas fuentes, se ha revisado la web de Alzheimer´s association, la Confederación Española de Asociación de Familiares de Personas con Alzheimer (CEAFA), la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer (AFEDAZ), el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar social y Google Académico recogiendo un total de 21 artículos.

## **4. DESARROLLO**

### **4.1 Título**

El título del programa es "Conviviendo con el Alzheimer". La elección de este nombre surge de la búsqueda de adaptar a los diagnosticados recientemente de esta enfermedad a su nueva vida y a los síntomas psicológicos derivados de ella. De esta manera se pretende conseguir mantener o mejorar la calidad de vida durante la evolución de la EA.

### **4.2 Objetivos del programa**

- Objetivo general:

Las personas participantes del programa mantendrán o mejorarán la puntuación inicial en las escalas: Quality of life in Alzheimer's disease (QOL-AD)(22) y Ansiedad y depresión de Goldberg (23) al final del mismo y en el seguimiento para comprobar un mantenimiento o una mejora tanto de los síntomas psicológicos como de su calidad de vida.

- Objetivos específicos:

#### **BLOQUE TEORICO:**

- Sesión 1:

Los participantes:

- Verbalizarán sus creencias sobre la enfermedad que padecen al inicio de la sesión.
- Describirán los cambios que produce la enfermedad al finalizar la sesión.
- Explicarán los diferentes síntomas que pueden desarrollar al finalizar la sesión.
- Enumerarán los tratamientos disponibles al finalizar la sesión.

- Sesión 2:

Los participantes:

- Describirán cómo es su situación emocional y social en la primera parte de la sesión.
- Explicarán qué es la ansiedad y la depresión y cómo afecta al desarrollo de la EA al finalizar la sesión.

- Sesión 3:

Los cuidadores:

- Explicarán en qué consiste la EA al finalizar la sesión.
- Identificarán los cambios comportamentales provocados por la EA al finalizar la sesión.
- Demostrarán habilidades en el manejo de situaciones en las que se simulen los cambios comportamentales derivados de la EA al finalizar la sesión.
- Justificarán la importancia de mostrar empatía y afecto a su familiar durante el proceso de cuidados al finalizar la sesión.

- Sesión 4:

Los participantes:

- Enumerarán actividades para trabajar la estimulación cognitiva al finalizar la sesión.
- Demostrarán habilidad para poner música con diferentes dispositivos al finalizar la sesión.
- Demostrarán habilidad a la hora de realizar los ejercicios físicos al finalizar la sesión.

- Sesión 5:

Los participantes:

- Demostrarán habilidad para poner música al iniciar la sesión.
- Narrarán eventos pasados de su vida al durante la sesión.
- Identificarán claves que ayudarán a los participantes a realizar las actividades instrumentales de su día a día al finalizar la sesión.

## BLOQUE DE ACOMPAÑAMIENTO

- Sesiones 6-10:

- Expresarán/verbalizarán sus preocupaciones y dudas durante las sesiones.
- Demostrarán habilidad a la hora de llevar a cabo estrategias de afrontamiento y de manejo emocional al finalizar la última sesión.
- Demostrarán habilidad para llevar a cabo de manera autónoma las técnicas de relajación al finalizar la última sesión.

### **4.3 Población diana**

El programa va dirigido a los pacientes diagnosticados de EA en fases iniciales (y a los futuros cuidadores de estos) en el hospital universitario Miguel Servet de Zaragoza.

Los criterios de inclusión son: ser pacientes con diagnósticos recientes (menos de un mes) y siempre en fase inicial y pacientes con deterioro cognitivo leve (puntuación superior a 20 en el Mini-Examen Cognoscitivo MEC) (Anexo 4) (24).

La edad del paciente no es motivo de exclusión, ya que el programa está centrado en la fase de evolución de la enfermedad más que en la edad. No obstante, según las estadísticas existentes es probable que el rango de edad de las personas que asistan esté entre 65 y 90 años (25).

Los motivos de exclusión son: pacientes diagnosticados institucionalizados, con algún déficit sensorial o con incapacidad para leer o escribir.

La capacidad del programa es de un máximo de 20 pacientes y en las sesiones dirigidas a los cuidadores, un acompañante por paciente (el futuro cuidador principal).

### **4.4 Captación de la población diana**

Se estima que en Zaragoza hay una media de 22.000 enfermos de Alzheimer u otras demencias (26).

La captación de los participantes del programa tendrá una duración de dos meses y se realizará desde la consulta externa de neurología ubicada en el Hospital Universitario Miguel Servet (HUMS) de Zaragoza. La procedencia de los pacientes será tanto de la planta de hospitalización de neurología como de las consultas externas de neurología pertenecientes a este sector (Sector Zaragoza II). La elección de estos servicios, viene determinada porque son en los que habitualmente se comunica el diagnóstico de esta enfermedad.

Las personas responsables de la captación serán las enfermeras que trabajan en los servicios mencionados. Harán un cribado de los pacientes y los derivarán, en caso de que cumplan con los criterios expuestos, a la

enfermera coordinadora del programa (ubicada en consultas externas del HUMS).

Esta enfermera será quien se pondrá en contacto con los pacientes, y tendrá una entrevista presencial con ellos. En ella, les informará de este programa de salud y les realizará una valoración inicial completa. En esta valoración, les entregará el test QOL-AD (Anexo 2) y la escala de ansiedad y depresión de Goldberg (Anexo 3)(23) para realizar la evaluación inicial.

Una vez den su consentimiento para formar parte del programa, esta enfermera de consultas gestionará a los participantes y formará los grupos.

#### **4.5 Desarrollo del programa**

El programa “Conviviendo con el Alzheimer” tiene una duración de cinco semanas.

El programa se desarrolla en dos bloques de cinco sesiones cada uno. Se realizarán dos sesiones a la semana, intercalando una de cada bloque.

- El primer bloque, compuesto por las sesiones 1,2,3,4 y 5 (tablas de 2-6), es en el que se abordarán aspectos teóricos en relación con enfermedad, síntomas y tratamientos disponibles.
- El segundo bloque, que agrupará las sesiones 6,7,8,9 y 10 (tabla 7), consiste en un espacio grupal en el que los participantes puedan contar su experiencia y los profesionales puedan acompañarles en el proceso.

Estas sesiones tendrán el mismo formato.

En cuanto al lugar, la Universidad de Zaragoza prestará salas para el desarrollo de las sesiones.

A continuación, se pueden ver el desarrollo de las sesiones pertenecientes al bloque teórico.



Tabla 2: Ficha descriptiva primera sesión

SESIÓN 1		Conociendo el Alzheimer
Población diana	Pacientes diagnosticados de EA en etapas tempranas.	
Objetivos sesión	<p>Los participantes:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Verbalizarán sus creencias sobre la enfermedad que padecen al inicio de la sesión.</li> <li>- Describirán los cambios que produce la enfermedad al finalizar la sesión.</li> <li>- Explicarán los diferentes síntomas que pueden desarrollar al finalizar la sesión.</li> <li>- Enumerarán los tratamientos disponibles al finalizar la sesión.</li> </ul>	
Profesional encargado	Enfermera de neurología.	
Duración	2 horas.	
Recursos	<p>-Aula (sala amplia), proyector, mobiliario cómodo.</p> <p>-Impresiones test de evaluación de conceptos previos para cada participante. (Anexo 5)</p> <p>-Bolígrafos.</p>	
Metodología	Clase magistral.	
Temas a tratar:	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Qué es el Alzheimer y su alcance.</li> <li>• Funcionamiento normal del cerebro y cómo afecta la EA.</li> <li>• Síntomas de la EA.</li> <li>• Cómo vivir con EA (tratamientos disponibles).</li> </ul>	
Distribución de la sesión:	30 minutos	Presentación de la enfermera y de los participantes y entrega de los test de evaluación.
	30 minutos	Se comenzará preguntando a los participantes que creencias tienen sobre la enfermedad y sus diagnósticos.
	30 minutos	A continuación, se explicará de manera sencilla y evitando tecnicismos los contenidos descritos anteriormente.
	20 minutos	Al terminar la explicación, se dejará tiempo para una ronda de preguntas para resolver dudas.
	10 minutos	Se preguntará de manera verbal y dinámica (pasando un balón entre los participantes) las preguntas previamente indicadas en los test.
Evaluación	<p>Antes de comenzar, se entregará a los participantes un test para valorar los conocimientos actuales sobre la enfermedad que padecen. (Anexo 5)</p> <p>Al finalizar la sesión, se evaluará el aumento de conocimientos de los participantes preguntando de manera verbal las mismas preguntas que en el test inicial.</p>	

Tabla 3: Ficha descriptiva segunda sesión.

SESIÓN 2 Síntomas psicológicos	
Población diana	Pacientes diagnosticados de EA en etapas tempranas.
Objetivos sesión	<p>Los participantes</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Describirán cómo es su situación emocional y social en la actualidad en la primera parte de la sesión.</li> <li>- Explicarán qué es la ansiedad y la depresión y cómo afecta al desarrollo de la EA al finalizar la sesión.</li> </ul>
Profesional encargado	Enfermera de neurología.
Duración	2 horas.
Recursos	-Aula (sala amplia), pizarra y mobiliario cómodo.
Metodología	Clase magistral.
Temas a tratar:	<p>Esta sesión se llevará a cabo en la segunda semana del programa.</p> <p>Los temas a tratar son:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Conceptos básicos acerca de la ansiedad y depresión.</li> <li>• Consecuencias derivadas de la ansiedad y depresión.</li> <li>• Síntomas derivados por la ansiedad y depresión.</li> <li>• Complicaciones de la EA provocadas por la ansiedad.</li> </ul>
Distribución de la sesión:	<p>40 minutos Cada participante deberá representar en la pizarra gráficamente su entorno y explicar que ha supuesto el diagnóstico para él y para su entorno. Explicarán si sienten que ahora mismo sufren estos síntomas.</p>
	<p>50 minutos Se explicarán los temas expuestos previamente de manera sencilla y sin tecnicismos.</p>
	<p>30 minutos Se dejará tiempo para una ronda de preguntas para resolver dudas de los participantes. Se finalizará con las preguntas de evaluación de los conocimientos.</p>
Evaluación	Esta sesión se evaluará preguntando a los participantes los aspectos principales en los que se fundan los contenidos, dándoles varias opciones de respuestas.

Tabla 4: Ficha descriptiva tercera sesión

SESIÓN 3		Guía para familiares y/o cuidadores	
Población diana	Cuidadores de los participantes, 1 por participante.		
Objetivos sesión	Los cuidadores <ul style="list-style-type: none"> <li>- Explicarán en qué consiste la EA al finalizar la explicación.</li> <li>- Identificarán los cambios comportamentales provocados por la EA al finalizar la sesión.</li> <li>- Demostrarán habilidades en el manejo de situaciones en las que se simulen los cambios comportamentales derivados de la EA al finalizar la sesión.</li> <li>- Justificarán la importancia de mostrar empatía y afecto a su familiar durante el proceso de cuidados al finalizar la sesión.</li> </ul>		
Profesional encargado	Enfermera de neurología.		
Duración	2 horas.		
Recursos	-Aula (sala amplia), proyector y mobiliario cómodo.		
Metodología	Clase magistral y rol-play.		
Temas a tratar:	Esta sesión se llevará a cabo durante la tercera semana del programa. Se enseñará a los cuidadores de los pacientes como va a afectar la enfermedad a las conducta y emociones de estos. La importancia de esta sesión surge de la mejora de los cuidados que los familiares aplicarán al ser capaces de empatizar con los que sufren la enfermedad y cuando comprenden el porqué de sus actos. Los temas a tratar serán: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Conceptos básicos de la EA.</li> <li>• Cómo influye la enfermedad en el comportamiento del enfermo.</li> <li>• Estrategias para manejar las alteraciones de comportamiento futuras con escenificación para que entiendan lo enseñado de manera visual.</li> <li>• Escenificación de manejo de alteraciones de comportamiento. Resolución de posibles dudas.</li> </ul>		
Distribución de la sesión:	20 minutos	Explicación de los conceptos básicos de la EA, mediante clase magistral.	
	40 minutos	Clase magistral de los cambios de comportamiento en la EA y porque se dan. Exposición de estrategias a utilizar ante las alteraciones de comportamiento de los familiares con EA.	
	20 minutos	Escenificación de la teoría para afianzar la comprensión. Se hará una ronda de dudas de los futuros cuidadores.	

	40 minutos	Simulación de situaciones de alteraciones de comportamiento con los familiares, para practicar lo aprendido.
Evaluación	Se evaluará la sesión mediante la escenificación de estas situaciones de alteración, donde los familiares/cuidadores deberán demostrar capacidad para actuar correctamente.	

Tabla 5: Ficha descriptiva cuarta sesión

SESIÓN 4		Qué hacer durante la evolución de la enfermedad
Población diana	Pacientes diagnosticados de EA en etapas tempranas.	
Objetivos sesión	<p>Los participantes:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Enumerarán actividades para trabajar la estimulación cognitiva al finalizar la sesión.</li> <li>- Demostrarán habilidad para poner música con diferentes dispositivos al finalizar la sesión.</li> <li>- Demostrarán habilidad a la hora de realizar los ejercicios físicos al finalizar la sesión.</li> </ul>	
Profesional encargado	Enfermera de neurología.	
Duración	2 horas.	
Recursos	<p>-Aula (sala amplia), proyector y mobiliario cómodo.</p> <p>-Folios y bolígrafos.</p>	
Metodología	Dinamización de grupo.	
Temas a tratar:	<p>Estará enfocada en enseñar a los participantes diferentes estrategias no farmacológicas que favorezcan la evolución de la enfermedad.</p> <p><u>Las estrategias a tratar serán:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Actividades de estimulación cognitiva y técnicas de reconocimiento de emociones.</li> <li>• Entrenamientos de ejercicio físico aplicables a sus capacidades, al mismo tiempo que se promoverá la técnica de musicoterapia.</li> </ul>	
Distribución de la sesión:	90 minutos	Los participantes formarán grupos, los cuales irán pasando por diferentes actividades. Las actividades del taller de estimulación cognitiva consistirán en: memorizar y ordenar secuencias de números, encontrar la palabra oculta entre varias letras desorganizadas, lectura de textos y posterior respuesta a preguntas, ejercicios de encontrar palabras de diferentes categorías que comiencen con una letra y plasmar en un folio diferentes objetos de forma gráfica. Además, una de las actividades consistirá en reconocer las emociones que muestran los sujetos.

		Rotación en cada actividad. Se les explicará donde pueden encontrar recursos como cuadernillos de estimulación cognitiva.
	30 minutos	En esta parte de la sesión, primero se enseñará a los pacientes varias formas de poner música y una vez comprobado que saben ponerla, se colocarán en círculo e imitarán los ejercicios de la enfermera. Estos ejercicios consistirán en movilizaciones de las articulaciones empezando por los pies hasta llegar a la cabeza. Se enumerarán centros donde pueden realizar ejercicios adaptados para ellos.
Evaluación		Los pacientes describirán las diferentes actividades y como realizarlas, además de explicar los recursos para llegar a ellas.

Tabla 6: Ficha descriptiva quinta sesión:

SESIÓN 5	Qué hacer durante la evolución de la enfermedad II
Población diana	Pacientes diagnosticados de EA en etapas tempranas.
Objetivos sesión	Los participantes: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Demostrarán habilidad para poner música al iniciar la sesión.</li> <li>- Narrarán eventos pasados de su vida durante la sesión.</li> <li>- Identificarán claves que ayudarán a los participantes a realizar las actividades instrumentales de su día a día al finalizar la sesión.</li> </ul>
Profesional encargado	Enfermera de neurología.
Duración	2 horas.
Recursos	-Aula (sala amplia), proyector y mobiliario cómodo. -Impresiones de folios informativos para cada participante. (Anexo 6)
Metodología	Dinamización de grupo.
Temas a tratar:	Esta última sesión se desarrollará en la última semana del programa. Estará enfocada en enseñar a los participantes diferentes estrategias no farmacológicas que favorezcan la evolución de la enfermedad. <u>Las estrategias a tratar serán:</u> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Técnicas de orientación y reminiscencias en grupo y en parejas, al mismo tiempo que se promoverá la musicoterapia.</li> <li>• Estimulación psicoeducativa de AIVD.</li> </ul>

Distribución de la sesión	60 minutos	<p>Los participantes pondrán música. A continuación, se agrupará a los pacientes por parejas. Se lanzarán unas frases para que las parejas se cuenten mutuamente que les hace recordar esas frases.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Mis veranos de pequeño eran...</li> <li>- De pequeño jugaba a...</li> <li>- Mi comida favorita era...</li> <li>- Mi colegio de la infancia era...</li> </ul>
	30 minutos	<p>Como última actividad, se darán las claves para mantener la autonomía de las personas lo máximo posible. Se explicará que deben mantener rutinas y horarios, exponerse a situaciones diarias y no sobreprotegerse, observar continuamente sus capacidades y utilizar herramientas de apoyo para poder seguir manteniendo cierta independencia y pedir ayuda si lo necesitan.</p>
	30 minutos	<p>Al finalizar, se entregarán folios (Anexo 6) con las claves de las sesiones teóricas para que puedan tenerlas presentes en su día a día y se les pedirá que enumeren las actividades realizadas.</p>
Evaluación		<p>Los pacientes describirán las diferentes actividades y como realizarlas, además de explicar los recursos para llegar a ellas.</p>

Seguidamente, se explica el formato que seguirán las sesiones del segundo bloque.

Tabla 7: Ficha descriptiva sesiones del bloque de terapia grupal.

SESIONES 6,7,8,9 y 10		Acompañamiento
Población diana	Pacientes diagnosticados de EA en etapas tempranas.	
Objetivos sesiones:	<p>Los pacientes:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Expresarán/verbalizarán sus preocupaciones y dudas durante las sesiones.</li> <li>- Demostrarán habilidad a la hora de llevar a cabo estrategias de afrontamiento y de manejo emocional al finalizar la última sesión.</li> <li>- Demostrarán habilidad para llevar a cabo de manera autónoma las técnicas de relajación al finalizar la última sesión.</li> </ul>	
Profesional encargado	2 Enfermeras de neurología.	
Duración	2 horas.	
Recursos	-Aula (sala amplia), mobiliario cómodo y colchonetas.	
Metodología	Terapia grupal.	
Temas a tratar:	<p>En esta sesión grupal, ellos serán los protagonistas y contarán su experiencia y como están gestionando este nuevo proceso. Se les enseñará estrategias de manejo emocional y de afrontamiento. También es una manera de ayudarles a formar un grupo de apoyo y a sentirse acompañados y comprendidos.</p> <p>Por último, cada sesión acabará con la instrucción de técnicas de relajación y con la práctica conjunta de los participantes.</p>	
Distribución de las sesiones:	90 minutos	Conversación entre los participantes. Los participantes expresarán sus preocupaciones, se facilitará el acompañamiento y estrategias de afrontamiento y de manejo emocional.
	30 minutos	Técnicas de relajación.
Evaluación	Estás sesiones se evaluarán a través de observación directa durante el desarrollo de las sesiones.	

#### **4.6 Evaluación del programa:**

Una vez elaborado el programa se llevará a cabo la evaluación de este en tres momentos: al acabar el programa, a los tres meses y a los seis meses.

En la primera evaluación, se evaluará: la estructura, el proceso y los resultados del programa. Se entregará a los participantes un cuestionario de satisfacción (Anexo 7) para que evalúen los recursos empleados en el programa, así como los contenidos y el formato. Por otra parte, las enfermeras responderán otro cuestionario (Anexo 8) para que evalúen la estructura y el proceso del curso. Además, para evaluar la asistencia de los participantes, las enfermeras en cada sesión deberán rellenar una hoja de asistencia. Por último, para comprobar que realmente el programa ha conseguido aumentar la calidad de vida de los participantes, se entregarán al principio y al final de este la escala "Quality of live in Alzheimer´s disease" (QOL-AD) (Anexo 2) y la escala de ansiedad y depresión de Goldberg. (Anexo 3).

En las dos evaluaciones de seguimiento, se evaluará el resultado únicamente con las escalas mencionadas anteriormente (Anexo 2) y (Anexo 3).



## 4.7 Cronograma

Tabla 8: Cronograma del programa

Etapas	Septiembre	Octubre	Noviembre				Diciembre		Marzo	Junio
			1ª semana	2ª semana	3ª semana	4ª semana	1ª semana	2ª semana		
Captación										
Sesión 1										
Sesión 2										
Sesión 3										
Sesión 4										
Sesión 5										
Sesiones 6-10										
Evaluación										
Seguimiento										

Fuente: Elaboración propia

## 4.8 Recursos y presupuestos

Los recursos están previstos para un máximo de 20 pacientes y 1 cuidador por paciente. Para ello hay dos tipos de requerimientos:

### - Recursos materiales:

Para el desarrollo de las sesiones se necesitan salas amplias para lo cual se pide permiso a la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de Zaragoza. En estas salas debe haber un proyector para mostrar de manera visual y clara los contenidos de las sesiones, además de un mobiliario cómodo y colchonetas para las técnicas de relajación.

Para crear los contenidos a mostrar se entregará un ordenador portátil con diferentes programas para su elaboración. También se necesitará la impresión de las encuestas, tanto para la escala QOL-AD (Anexo 2), Goldberg (Anexo 3) y MEC (Anexo 4) como para la evaluación de conocimientos y la impresión de las hojas informativas y encuestas. Por último, se necesitará material para que rellenen los test y realicen las actividades (bolígrafos y folios).

Para sostener el coste de los recursos materiales se ha calculado un presupuesto total de 36,43€. (Tabla 9)

- Recursos humanos:

Para llevar a cabo las sesiones se necesitan profesionales de enfermería de neurología que serán las que realicen la captación de los pacientes y quienes desarrollen las sesiones. Contamos con 3 enfermeras que trabajarán 2 horas en la preparación de los materiales y en la evaluación de encuestas y 20 horas en el desarrollo de las sesiones. Por lo que el presupuesto será de 1320€. (Tabla 9)

Tabla 9: presupuesto

Requerimientos	Cantidad	Precio	Precio total
Enfermeras neurología	3	20€/hora	440€ x 3 = 1320€
Impresiones QOL-AD	80	0.08€/copia	19,44€
Impresiones Goldberg	80		
Impresiones MEC	20		
Impresiones conocimientos	20		
Hojas informativas	20		
Encuestas satisfacción	23		
Bolígrafos	40	0.3€/unidad	12€
Paquete de folios	1	4,99€	4,99€
			1356,43€

Fuente: elaboración propia

## **5 CONCLUSIONES**

- Los pacientes diagnosticados de EA en fase inicial tienen una sintomatología leve ocasionada por alteraciones de memoria, atención y lenguaje y por la aparición de SPCD que empeoran el cuadro clínico.
- Actualmente existen multitud de tratamientos no farmacológicos como, (la estimulación cognitiva, rehabilitación de reconocimiento de emociones, estimulación psicoeducativa de AIVD, técnicas de orientación y reminiscencia, musicoterapia, ejercicio físico y terapia de aceptación y compromiso), para las etapas tempranas de la EA, que permiten mejorar la cognición, y la conducta y, en definitiva, la calidad de vida de los pacientes.

En este contexto, se ha desarrollado un programa de salud que se espera que mantenga o mejore la calidad de vida de los pacientes con EA en fases primarias y el manejo de síntomas relacionados con la ansiedad y depresión.

## 6 BIBLIOGRAFIA

1. López-Tatis MM. Intervenciones para prevenir depresión en los cuidadores informales de personas con demencia: revisión sistemática. *Psicogeriatría*. 2017;7(2):53-9.
2. Bermejo-Pareja F, Llamas-Velasco S, Villarejo-Galende A. Prevención de la enfermedad de Alzheimer: un camino a seguir. *Rev Clínica Española*. 1 de diciembre de 2016;216(9):495-503.
3. Mayo Clinic. Enfermedad de Alzheimer - Síntomas y causas [Internet]. 2022 [citado 22 de marzo de 2023]. Disponible en: <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/alzheimers-disease/symptoms-causes/syc-20350447>
4. Alzheimer's Association. Etapas del Alzheimer | Español | [Internet]. 2023 [citado 22 de marzo de 2023]. Disponible en: <https://www.alz.org/alzheimer-demencia/etapas>
5. CEAFA ALZHEIMER., Nutricia Advanced Medical Nutrition. Avanzando en el diagnóstico precoz de la enfermedad de alzheimer [Internet]. 2018 [citado 22 de marzo de 2023]. Disponible en: <https://www.ceafa.es/files/2020/10/avanzando-en-el-diagnostico-precoz-de-la-enfermedad-de-alzheimer-2.pdf>
6. Labos E, Fustinoni O. Comunicación del diagnóstico de enfermedad de Alzheimer: reflexiones bioéticas. *Vertex Revista Argentina de psiquiatría*. 10 de agosto de 2022;1-6.
7. Belén Sánchez A, Dumitrache CG, Calet N, De los Santos M. Intervención en un paciente con Enfermedad de Alzheimer: anomia léxica. *Rev Investig en Logop*. 2016;1:70-87.
8. Renzo Lanfranco G, Manríquez-Navarro P, Leyla Avello G, Canales-Johnson A. Evaluación de la enfermedad de Alzheimer en etapa temprana: biomarcadores y pruebas neuropsicológicas. *Rev Med Chil*. 2012;140(9):1191-200.
9. Rodríguez Ferreiro J, Cuetos Vega F, Martínez Rodríguez M del C. Alteraciones de memoria en los inicios de la enfermedad de Alzheimer. *Rev española Neuropsicol*. 2003;5(1):15-31.
10. Zamarrón Cassinello MD, Tárraga Mestre L, Fernández Ballesteros R. Plasticidad cognitiva en personas con la enfermedad de Alzheimer que

- reciben programas de estimulación cognitiva. *Psicothema*. 2008;20(3):432-7.
11. Pérez Romero A, González Garrido S. La importancia de los síntomas psicológicos y conductuales (SPCD) en la enfermedad de Alzheimer. *Neurología*. 1 de julio de 2018;33(6):378-84.
  12. Cañas-Lucendo M, Perea-Bartolomé MV, Ladera-Fernández V, Cañas-Lucendo M, Perea-Bartolomé MV, Ladera-Fernández V. Neurobehavioral disorders in Alzheimer's dementia type. *Ter psicológica*. 2020;38(2):223-42.
  13. Garzón Patterson M, Pascual Cuesta Y. Síntomas psicológicos y conductuales en pacientes con enfermedad de Alzheimer leve y moderada. *Rev Cubana Enferm*. julio de 2015;31(3).
  14. Muquebil Ali Al Shaban Rodríguez OW, Rodríguez Cameselle L. Tratamiento de los síntomas conductuales y psicológicos de las demencias con antidepresivos. *Med Fam Semer*. 1 de septiembre de 2019;45(6):431-2.
  15. Tafur Rosero AR. El impacto de una intervención basada en Terapia de Aceptación y Compromiso en el deterioro cognitivo de la Enfermedad de Alzheimer durante la etapa temprana Proyecto de investigación. 2019.
  16. Silva C Da, Ramos V, Carvalho P. Increase in cognitive changes in patients with initial Alzheimer's disease by depression. 2018;12(1001):42-51.
  17. Padilla Delgado L. Comparativa e intervención en dos pacientes con demencia tipo Alzheimer leve. 2020.
  18. García-Casal JA, Goñi-Imízcoz M, Victoria Perea-Bartolomé M, García-Moja C, Calvo-Simal S, Cardelle-García F, et al. Rehabilitación del reconocimiento de emociones combinada con estimulación cognitiva para personas con enfermedad de Alzheimer. Eficacia sobre aspectos cognitivos y funcionales. *Rev Neurol*. 2017;65(3):97-104.
  19. De Investigación M, Salud EN, Nuria A, Abril L, María R, Hidalgo Fernández E, et al. Uso de Terapias No Farmacológicas en la Enfermedad de Alzheimer. Revisión Bibliográfica. *PARANINFO Digit MONOGRÁFICOS Investig EN SALUD*. 2015;9(22).
  20. Furmann M, Rebesco DB, Smouter L, Hosni AP, Kerppers II, Machado-

- Rodrigues AM, et al. INFLUENCE OF ACUTE PHYSICAL EXERCISE ON COGNITIVE AND MOTOR BEHAVIOR IN AN EXPERIMENTAL MODEL OF ALZHEIMER'S DISEASE. Rev Bras Med do Esporte. 1 de marzo de 2019;25(2):152-6.
21. Riquelme Galindo J, García Sanjuán S, Lillo Crespo M, Martorell Poveda MA. Experience of People in Mild and Moderate Stages of Alzheimer's Disease in Spain. octubre de 2020;20(4):1-12.
  22. Leon Salas B, Logston R, Olazarán J, Martínez-Marín P, The MSU-ADRU. Psychometric properties of the Spanish QoL-AD with institutionalized dementia patients and their family caregivers in Spain. Aging Ment Heal. 3 de mayo de 2011;15(6):7775-83.
  23. Montón C, Pérez Echeverría MJ, Campos R, García Campayo J, Lobo A. Anxiety scales and Goldberg's depression: an efficient interview guide for the detection of psychologic distress [Internet]. Pubmed. 1993 [citado 26 de abril de 2023]. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8218816/>
  24. Lobo A, Ezquerro J, Gómez Burgada F, Sala JM, Seva Díaz A. Cognocitive mini-test (a simple practical test to detect intellectual changes in medical patients). En: Lobo A, Ezquerro J, Gómez Burgada F, Sala JM, Seva Díaz A, editores. Actas Luso-espanolas de neurología, psiquiatría y ciencias afines. 3.ª ed. 1979. p. 189-202.
  25. Ministerio de Sanidad Consumo y Bienestar Social. Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias (2019-2023) [Internet]. Madrid: Gobierno de España; 2019. Disponible en: [https://www.sanidad.gob.es/profesionales/saludPublica/docs/Plan\\_Integral\\_Alhzeimer\\_Octubre\\_2019.pdf](https://www.sanidad.gob.es/profesionales/saludPublica/docs/Plan_Integral_Alhzeimer_Octubre_2019.pdf)
  26. AFEDAZ. ¿Qué datos se conocen sobre afectados por alzheimer u otras demencias en nuestro entorno? | Afedaz [Internet]. [citado 24 de abril de 2023]. Disponible en: <https://www.afedaz.es/que-datos-se-conocen-sobre-afectados-por-alzheimer-u-otras-demencias-en-nuestro-entorno>
  27. American Psychiatric Association. Trastornos neurocognitivos. En: American PsychiAtric AssociAtion, editor. Guía de consulta de los Criterios Diagnósticos del DSM-5. 2 ed. American Psychiatric Association; 2014. p. 319-43.

28. Rombach I, Iftikhar M, Gray A, Landeiro F. Mapping algorithms from real world outcomes to preference based measures: QoL-AD to EQ-5D. Real world Outcomes across the AD spectrum for better care: Multi-modal data Access Platform. 2018.
29. Escala de Depresión y Ansiedad de Goldberg PDF [Internet]. [citado 24 de abril de 2023]. Disponible en: <https://es.scribd.com/document/382981242/Escala-de-Depresion-y-Ansiedad-de-Goldberg-pdf#>
30. Mini-Examen Cognoscitivo de Lobo (MEC-35) [Internet]. studocu. 2017 [citado 30 de abril de 2023]. Disponible en: <https://www.studocu.com/cl/document/universidad-san-sebastian/salud-ocupacional/mini-examen-cognoscitivo-de-lobo-mec-35/23862854>
31. Moreno HR. ESTUDIO DE VALIDACIÓN DE UNA TÉCNICA BREVE AUTOAPLICADA DE RELAJACIÓN. [Las Palmas de Gran Canaria]: Facultad de ciencias de la salud; 2015.
32. Isidro Carretero V, Pérez Muñano C, Sánchez Valladares V, Balbás Repila A. Guía práctica para familiares de enfermos de Alzheimer. Madrid; 2011.

## 7 ANEXOS

### **Anexo 1:** Clasificación DSM-V.

#### **Trastorno neurocognitivo mayor**

- A. Evidencias de un declive cognitivo significativo comparado con el nivel previo de rendimiento en uno o más dominios cognitivos (atención compleja, función ejecutiva, aprendizaje y memoria, lenguaje, habilidad perceptual motora o cognición social) basada en:
1. Preocupación en el propio individuo, en un informante que le conoce o en el clínico, porque ha habido un declive significativo en una función cognitiva y
  2. Un deterioro sustancial del rendimiento cognitivo, preferentemente documentado por un test neuropsicológico estandarizado o, en su defecto, por otra evaluación clínica cuantitativa.
- B. Los déficits cognitivos interfieren con la autonomía del individuo en las actividades cotidianas (es decir, por lo menos necesita asistencia con las actividades instrumentales complejas de la vida diaria, como pagar facturas o cumplir los tratamientos).
- C. Los déficits cognitivos no ocurren exclusivamente en el contexto de un síndrome confusional.
- D. Los déficits cognitivos no se explican mejor por otro trastorno mental (p. ej., trastorno depresivo mayor, esquizofrenia).

Fuente: (27)

### **Anexo 2:** Escala QOL-AD (Quality of life in Alzheimer´s disease) traducida al castellano.

1. ¿Cómo se siente acerca de su salud física? Diría usted que es pobre, normal, buena y excelente.	Pobre	Normal	Buena	Excelente
2. ¿Cómo se siente sobre su nivel de energía? Diría usted que es pobre, normal, buena y excelente.	Pobre	Normal	Buena	Excelente
3. ¿Cómo ha sido tu estado de ánimo últimamente?, ¿Ha estado bien de ánimo o se ha sentido decaído? Diría usted que es pobre, normal, buena y excelente.	Pobre	Normal	Buena	Excelente



4. ¿Cómo se siente en el lugar donde vive ahora? Diría usted que es pobre, normal, buena o excelente	Pobre	Normal	Buena	Excelente
5. ¿Cómo está su memoria? Diría usted que es pobre, normal, buena o excelente.	Pobre	Normal	Buena	Excelente
6. ¿Qué tal su familia y su relación con los miembros de la familia? Diría usted que su relación es pobre, normal, buena o excelente.	Pobre	Normal	Buena	Excelente
7. ¿Cómo se siente acerca de su matrimonio/pareja y como es su relación actual con su pareja? Siente que es pobre, normal, buena o excelente.	Pobre	Normal	Buena	Excelente
8. ¿Cómo describiría su relación actual con sus amigos? Diría usted que es pobre, normal, buena o excelente.	Pobre	Normal	Buena	Excelente
9. ¿Cómo se siente sobre usted mismo y en todas las cosas que le rodean? Diría que es pobre, bueno, normal o excelente	Pobre	Normal	Buena	Excelente
10. ¿Cómo se siente acerca de su habilidad de hacer tareas como tareas domésticas u otras labores? Diría que se siente pobre, normal, bueno o excelente.	Pobre	Normal	Buena	Excelente
11. ¿Cómo se siente acerca de su habilidad de hacer cosas para divertirse? Diría que es pobre, normal, buena o excelente.	Pobre	Normal	Buena	Excelente
12. ¿Cómo se siente acerca de su situación actual con el dinero y su situación financiera? Siente que es pobre, normal, buena y excelente.	Pobre	Normal	Buena	Excelente
13. ¿Cómo describiría su vida en conjunto? Diría que es pobre, buena, normal o excelente.	Pobre	Normal	Buena	Excelente

Cada ítem se puntúa del 1 al 4 siendo pobre 1 y excelente un 4, la suma de todos los ítems será la puntuación global. Cuanta más puntuación, mejor CV.

Fuente: extraído de (28) y (22).

**Anexo 3:** Escala de ansiedad y depresión de Goldberg.

<b>Escala de ansiedad y depresión de Goldberg</b>		
<b>Subescala de ansiedad</b>	<b>Si</b>	<b>NO</b>
1.- ¿Se ha sentido muy excitado, nervioso o en tensión?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.- ¿Ha estado muy preocupado por algo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.- ¿Se ha sentido muy irritable?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.- ¿Ha tenido dificultad para relajarse?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Subtotal</b> (Si hay dos o más respuestas afirmativas, continuar preguntando)		
5.- ¿Ha dormido mal, ha tenido dificultades para dormir?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.- ¿Ha tenido dolores de cabeza o nuca?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7.- ¿Ha tenido alguno de los siguientes síntomas: temblores, hormigueos, mareos, sudores, diarrea?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8.- ¿Ha estado preocupado por su salud?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9.- ¿Ha tenido alguna dificultad para conciliar el sueño, para quedarse dormido?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Total ansiedad</b>		
<b>Subescala de depresión</b>	<b>Si</b>	<b>NO</b>
1.- ¿Se ha sentido con poca energía?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.- ¿Ha perdido usted el interés por las cosas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.- ¿Ha perdido la confianza en sí mismo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.- ¿Se ha sentido usted desesperanzado, sin esperanzas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Subtotal</b> (Si hay dos o más respuestas afirmativas, continuar preguntando)		
5.- ¿Ha tenido dificultades para concentrarse?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.- ¿Ha perdido peso? (a causa de su falta de apetito)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7.- ¿Se ha estado despertando demasiado temprano?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8.- ¿Se ha sentido usted enlentecido?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9.- ¿Cree usted que ha tenido tendencia a encontrarse peor por las mañanas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Total depresión</b>		

En esta escala, cada "sí" puntúa 1 y cada "no" puntúa 0. Cada subescala tiene 9 ítems y solo se pasará a los 5 últimos en caso de obtener 2 puntos en los 4 primeros. Los puntos de corte que indican poder sufrir estos trastornos son:


- 4 puntos en la subescala de ansiedad
- 2 puntos en la subescala de depresión.

A más puntuación, más grado de ansiedad y depresión.

Fuente: extraído de (29) y (23).

## Anexo 4: Mini-Examen Cognoscitivo (MEC)

Código screening

Mini-Examen Cognoscitivo de Lobo (MEC-35)		
Lobo A, et al. Med Clin 1999; 112: 767-774. (Ver instrucciones de uso al reverso)		
	Máxima puntuación	PUNTOS
<b>Orientación</b>		
Dígame el día ____ Fecha ____ Mes ____ Estación ____ Año ____	(5)	( )
Dígame el Hospital (o el lugar) ____ Planta ____ Ciudad ____	(5)	( )
Provincia ____ Nación ____		
Poner un punto por cada respuesta correcta		
<b>Fijación (memoria inmediata)</b>		
Repita estas 3 palabras: peseta, caballo, manzana. (Repítalas hasta que las aprenda)	(3)	( )
Poner un punto por cada respuesta correcta		
<b>Concentración y cálculo</b>		
Si tiene 30 pesetas, y me va dando de 3 en 3, ¿cuántas le van quedando?	(5)	( )
Poner un punto por cada sustracción correcta.		
Repita estos números: 5-9-2 (hasta que los aprenda). Ahora hacia atrás	(3)	( )
Un punto por cada dígito que coloque en posición inversa correcta.		
<b>Memoria (reciente)</b>		
¿Recuerda las tres palabras que le he dicho antes?	(3)	( )
Poner un punto por cada respuesta correcta		
<b>Lenguaje y construcción</b>		
Mostrar un bolígrafo "¿Qué es esto?". Repetirlo con el reloj.	(2)	( )
Poner un punto por cada respuesta correcta		
Repita esta frase: "en un trigal había cinco perros"	(1)	( )
Un fallo en una letra es 0 puntos en el ítem.		
Una manzana y una pera son frutas, ¿verdad?, ¿Qué son el rojo y el verde?, ¿Qué son un perro y un gato?	(2)	( )
Poner un punto por cada respuesta correcta		
Coja este papel con la mano derecha, dóblelo y póngalo encima de la mesa"	(3)	( )
Poner un punto por cada respuesta correcta		
Lea esto y haga lo que dice: CIERRE LOS OJOS	(1)	( )
Escriba una frase	(1)	( )
		
Copie este dibujo"	(1)	( )
<b>Puntuación total (un punto cada respuesta correcta):</b>	(35)	( )
Nº preguntas que el paciente no ha podido contestar por su nivel de escolarización		
preguntas que el paciente no ha podido contestar por déficit visual		
<b>Puntuación Total Corregida (*)</b>		

(\*) Para su cálculo excluimos las preguntas que hayan sido eliminadas, básicamente por analfabetismo o por imposibilidad física de cumplir un ítem (ej.: ceguera). La puntuación total corregida se obtiene por regla de tres. Por ejemplo si el paciente es ciego y no puede acceder a 4 de los 35 puntos posibles, la puntuación final se calculará sobre 31 puntos posibles. Imaginemos que la puntuación total ha sido 20, aplicando la corrección obtenemos una puntuación  $(20 \times 35 / 31) = 22,5$  (redondearemos al núm. entero + próximo, el 23).

Fuente: (30) y (24)

**Anexo 5:** Test de evaluación de conceptos previos para cada participante.

1. La EA sigue una evolución lineal.	V	F	NC
2. Es el tipo de demencia más común.	V	F	NC
3. Solo padecen EA las personas mayores.	V	F	NC
4. Solo se diagnostica Alzheimer en fases avanzadas.	V	F	NC
5. Una vez diagnosticada la EA la persona pierde su autonomía para realizar todo tipo de tareas.	V	F	NC
6. La EA no tiene cura ni tratamiento.	V	F	NC
7. El Alzheimer es una enfermedad irreversible.	V	F	NC
8. La EA solo afecta al que la padece.	V	F	NC
9. No se conoce información sobre la evolución de la EA.	V	F	NC
10. A día de hoy, no se conocen los síntomas de la EA.	V	F	NC
11. El único tratamiento existente es de tipo farmacológico.	V	F	NC
12. Es importante intervenir en las fases iniciales de la enfermedad.	V	F	NC
13. El momento del diagnóstico y la aplicación del tratamiento marca la evolución de la enfermedad.	V	F	NC
14. Solo el neurólogo puede seguir la evolución de la enfermedad.	V	F	NC
15. Existen asociaciones destinadas a pacientes con EA y a sus familiares.	V	F	NC

Plantilla de respuestas correctas:

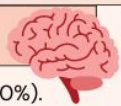
1.F 2.V 3.F 4.F 5.F 6.F 7.V 8.F 9.F 10.F 11.F 12.V  
13.V 14.F 15.V

Fuente: Elaboración propia.

## CONVIVIENDO CON EL ALZHEIMER

### Conociendo el Alzheimer

- Tipo de demencia más común (50-70%).
- La EA provoca la muerte de neuronas y la pérdida de conexiones entre ellas.
- Las capacidades cognitivas van disminuyendo de manera progresiva, no de repente.
- Para enlentecer el proceso lo máximo posible existen tratamientos farmacológicos y no farmacológicos



### Técnicas de relajación

Relajación progresiva de Jacobson  
Tensa los músculos **10 segundos** haciendo fuerza, después desténsalos suavemente. Comenzando de la cabeza a las piernas.

Relajación condicionada de Paul  
A continuación, date unos minutos para sentir esa sensación y piensa en una palabra, por ejemplo CALMA.



### Cómo actuar frente a la EA

**Depresión:** Animar a hacer hobbies, dejarles a cargo de tareas y no sobreproteger.

**Agresividad:** Hablar en tono apacible, no tensarse, gritar o gesticular mucho y llevar su atención a otro estímulo.

**Conductas repetitivas:** Buscar alguna actividad que responda a esa conducta.

**Delirios:** Transmitir seguridad y tranquilidad, escucharles y llevar su atención a algo real.



### Qué hacer durante la evolución

**Estimulación cognitiva:** Actividades como puzles, juegos con números y palabras, ejercicios de dibujar objetos y ejercicios de memoria.

**Musicoterapia:** Poner música al hacer actividades.

**Ejercicio físico:** Mover de manera ordenada las articulaciones de los pies a la cabeza.

**Reminiscencia:** Pensar -> comida favorita que me hacían mis padres, lugar donde veraneaba...

**Adaptación día a día:** rutinas, herramientas de apoyo...



Fuente: elaboración propia, con información de (31) y (32).

**Anexo 7:** Cuestionario de satisfacción participantes.

Puntúe del 1-5 las siguientes afirmaciones, siendo 1 totalmente en desacuerdo y 5 totalmente de acuerdo. Rodee el número que más se ajuste a su criterio.

1. El lugar donde se han impartido las sesiones me ha parecido amplio y adecuado para las actividades.	1 2 3 4 5
2. El material empleado para llevar a cabo las actividades me ha parecido óptimo para las clases.	1 2 3 4 5
3. La duración de las sesiones ha sido adecuada y ajustada a las actividades.	1 2 3 4 5
4. El personal encargado de impartir las sesiones ha sido empático, profesional y dinámico.	1 2 3 4 5
5. Los contenidos de las sesiones han sido útiles.	1 2 3 4 5
6. La metodología empleada ha sido dinámica y entretenida.	1 2 3 4 5
7. Los profesionales han resuelto las dudas que tenía sobre la enfermedad.	1 2 3 4 5
8. Las actividades de las sesiones me han ayudado a fijar conceptos y adquirir estrategias.	1 2 3 4 5
- ¿Cree que este programa le ayudará a desenvolverse en la evolución de la EA?	
- ¿Siente menos ansiedad al entender el funcionamiento de la EA y los tratamientos disponibles?	
- ¿Hay algo que cambiaría del programa?	

Puntúe el programa:

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Fuente: elaboración propia.

**Anexo 8:** Cuestionario de satisfacción profesionales.

Rodee en si considera o no oportunas las siguientes afirmaciones

1. El número de participantes del programa ha sido óptimo para el desarrollo de las sesiones.	Sí	No
2. Los recursos materiales del programa han sido los oportunos para llevar a cabo las actividades.	Sí	No
3. El número de profesionales ha sido óptimo para el programa.	Sí	No
4. Los contenidos impartidos en las sesiones no han sido ni escasos ni demasiado excesivos.	Sí	No
5. Ha sido fácil la manera de llevar a cabo las metodologías de las sesiones.	Sí	No

- ¿Cambiaría algo de la organización del programa?

.....

- ¿Tiene alguna sugerencia para mejorar el programa?

.....

Fuente: elaboración propia.