



443/498 - Percepción de los familiares ante la enfermedad de Alzheimer

María José Vázquez Ramos¹, María del Carmen López Porras² y Miriam Esperanza Durán Pastor³

¹Enfermera Gestora de Casos. UGC San Francisco. UGC El Rancho. Sevilla. ²Enfermera. Unidad de Pacientes Pluripatológicos y Paliativos. Hospital de Alta Resolución Morón de la Frontera. Sevilla. ³Trabajadora Social. Hospital Infantil Virgen del Rocío. Paliativos/Crónicos Complejos. Sevilla.

Resumen

Objetivos: Estudiar el conocimiento que tienen los familiares cuidadores de pacientes con Alzheimer de la enfermedad de Alzheimer (EA). Estudiar el conocimiento que tienen los cuidadores de pacientes con Alzheimer sobre los cuidados a sus familiares. Conocer los sentimientos de los cuidadores familiares por el hecho de cuidar a su familiar.

Metodología: *Diseño:* estudio descriptivo transversal. Metodología cuantitativa. El ámbito del estudio es la ZBS de Morón de la Frontera. *Población de estudio:* cuidadores familiares de pacientes con enfermedad de Alzheimer de la ZBS de Morón de la Frontera (Sevilla). Criterios de inclusión: familiar cuidador de personas con EA fase moderada o grave, convivir en el domicilio con la persona con EA, dedicar gran parte de su tiempo al cuidado y haber realizado las tareas de cuidado durante un mínimo de 12 meses. Se seleccionó una muestra ($n = 20$ cuidadores) por medio de muestreo intencional por conveniencia. *Fuente de recogida de información/Instrumentos:* la captación de los sujetos seleccionados se realizó en el Centro de Salud/Hospital de Alta Resolución entre los cuidadores que cumplían criterios de inclusión y aceptaron el estudio voluntariamente. Se ha elaborado un cuestionario autoadministrado para este estudio con preguntas cerradas y abiertas. *Análisis de datos:* metodología cuantitativa por medio del análisis estadístico del cuestionario mediante programa SPSS (versión 22.0).

Resultados: La edad media es de 57,5 años, con una desviación estándar del 11,1. El 90% son mujeres y según parentesco el 60% son hijo/a y el 30% cónyuge. El 95% de los cuidadores refieren que saben qué es la EA y el 60% no saben qué son los “Trastornos de Conducta de las Demencias” (SPCD). Sólo el 35% enumera la agresividad y el 15% la irritabilidad. Respecto a los cuidados, los cuidadores no conocen las recomendaciones generales para: pacientes encamados (50%), inmovilizados (40%), personas con incontinencia (30%) y problemas de sueño (40%). El 65% de los cuidadores no saben que es el documento de Voluntades Anticipadas y el 80% no sabe dónde puede solicitarse. Mayor porcentaje de conocimiento en aspectos como el cuidado de la piel (80%) y los beneficios de una dieta equilibrada (85%). Se sienten sobrecargadas el 95% de las cuidadoras. El 60% realiza alguna actividad física y sólo el 20% tiene actividad social. El 90% se sienten cansadas y agobiadas; y el 25% ansiosas y depresivas; el 10% impotentes ante la situación y 20% con sentimientos ambivalentes. El 25% no pide ayuda a nadie y el 50% pide ayuda a la familia. El 25% manejan sus emociones con medicación.

Discusión/Conclusiones: La mayoría de los cuidadores creen saber qué es la EA, aunque al preguntarles sobre cuestiones de la EA tienen dudas y/o creencias erróneas. No saben cuáles son los trastornos de conducta o nombran síntomas que no lo son. Los cuidadores perciben un nivel bajo de conocimiento respecto

a los cuidados a su familiar, exceptuando los cuidados de la piel y la alimentación. Este estudio es interesante porque estudia el conocimiento que los cuidadores “creen” tener sobre la EA, los cuidados y sus sentimientos. Este conocimiento proporcionará información relevante a los profesionales de cara a la planificación y diseño de talleres que incidan en los temas que los familiares consideran que están menos capacitados.

Palabras clave: Cuidadores familiares. Alzheimer. Conocimiento. Sentimientos. Cuidados.