



**UNIVERSIDAD DE JAÉN**  

---

**FACULTAD DE CIENCIAS  
DE LA SALUD  
DEPARTAMENTO DE ENFERMERIA**

**TESIS DOCTORAL**

**ELABORACIÓN Y VALIDACIÓN  
PSICOMÉTRICA DE UNA ESCALA DE  
CONOCIMIENTOS SOBRE CUIDADOS DE LA  
ENFERMEDAD DE ALZHEIMER Y OTRAS  
DEMENCIAS. APLICACIÓN EN  
PROFESIONALES DE RESIDENCIAS DE  
MAYORES Y EN ESTUDIANTES DE  
ENFERMERÍA**

**PRESENTADA POR:  
LAURA PARRA ANGUIA**

**DIRIGIDA POR:  
DR. D. PEDRO LUIS PANCORBO HIDALGO**

**JAÉN, 26 DE MAYO DE 2017**

**ISBN 978-84-9159-117-7**





ELABORACIÓN Y VALIDACIÓN PSICOMÉTRICA DE UNA  
ESCALA DE CONOCIMIENTOS SOBRE CUIDADOS DE LA  
ENFERMEDAD DE ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS.  
APLICACIÓN EN PROFESIONALES DE RESIDENCIAS DE  
MAYORES Y EN ESTUDIANTES DE ENFERMERÍA

TESIS DOCTORAL

Laura Parra Anguita

2017





Universidad de Jaén  
Departamento de Enfermería

PEDRO L. PANCORBO HIDALGO, Profesor Titular de Universidad del Departamento de Enfermería de la Universidad de Jaén

CERTIFICA:

Que la doctoranda D<sup>a</sup>. **Laura Parra Anguita**, ha realizado los trabajos e investigaciones que han dado lugar a la memoria de Tesis Doctoral “**Elaboración y validación psicométrica de una escala de conocimientos sobre cuidados de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Aplicación en profesionales de residencias de mayores y en estudiantes de Enfermería**” bajo mi dirección y que cuenta con la aprobación para su exposición y defensa pública ante la comisión correspondiente para optar al Grado de Doctor por la Universidad de Jaén.

En Jaén, 18 de abril de 2017

Fdo. Pedro L. Pancorbo Hidalgo



*Dedicatoria*

*A mis hijos Javi y Laura para que aprendan que los logros se consiguen  
cuando uno se los propone.*

*A mi PADRE, porque sé que donde esté, se sentirá orgulloso.*





## ***Agradecimientos***

A mi director de tesis el Dr. Pedro L. Pancorbo Hidalgo por su ayuda, dedicación, esfuerzo y profesionalidad mostrada.

A mi marido Javi por su apoyo incondicional, comprensión, paciencia y porque en los momentos difíciles siempre ha estado ahí.

A mis hijos, los motores de mi vida. Sus palabras de ánimo me han dado fuerza para realizar este proyecto.

A mi MADRE por cuidar de mi familia. Siempre me ha apoyado y gracias a ella le he podido dedicar el tiempo necesario para poder culminar la investigación.

A mi hermana, a mis hermanos y al resto de mi familia que me han animado y ayudado en todo lo que han podido.

A todas las personas de mi alrededor que en algún momento se han interesado por mí y me han dicho alguna palabra de aliento.

A todas las personas que me han facilitado el trabajo de conseguir estos resultados, en especial a Julia Márquez Constán, alumna de 4º curso, por su ayuda en la recogida de datos de los estudiantes y a todos los profesionales y estudiantes que han rellenado los cuestionarios.

¡Muchas Gracias!



Los resultados obtenidos durante la realización de la Tesis Doctoral han dado lugar a las siguientes aportaciones científicas:

### **Artículos publicados**

**Laura Parra-Anguita**, Pedro L. Pancorbo-Hidalgo. Guías de práctica clínica de cuidados a personas con Alzheimer y otras demencias: revisión de la literatura. Gerokomos. 2013. 24 (4):152-157.

Accesible en [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1134-928X2013000400002&lng=es&nrm=iso&tlng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2013000400002&lng=es&nrm=iso&tlng=es)

Indicios de calidad:

- Indexada en Scimago Journal & Country Rank. Subject: Geriatric and Gerontology. SJR= 0,11 Q4

**Laura Parra-Anguita**, Nani Granero-Moya, Pedro L. Pancorbo-Hidalgo. Calidad de las guías de práctica clínica españolas sobre la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Rev. Esp. Salud Pública. 2016. 90: e1- e15

Accesible en [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1135-57272016000100204&lng=es&nrm=iso&tlng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272016000100204&lng=es&nrm=iso&tlng=es)

Indicios de calidad:

- JCR SSCI. IF= 0,606 Subject: Public, environmental and occupational health. 139 / 152 Q4
- Scimago Journal & Country Rank. Subject: Public Health, Enviromental and Occupational Health. SJR= 0,27 Q3

### **Contribuciones a Congresos Internacionales**

**Laura Parra-Anguita**, Pedro L. Pancorbo-Hidalgo. Revisión de guías de práctica clínica españolas sobre la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Comunicación en modalidad poster en el IV Congreso Internacional virtual de Enfermería y Fisioterapia "Cuidad de Granada". 2013

**Laura Parra-Anguita**, Nani Granero-Moya, Pedro L. Pancorbo-Hidalgo. Evaluación de la calidad de las guías de práctica clínica españolas sobre la enfermedad de Alzheimer. Comunicación en modalidad poster en el V Congreso Internacional virtual de Enfermería y Fisioterapia “Ciudad de Granada”. 2014

### **Capítulo de libro**

Autora. **Laura Parra Anguita**. Capítulo número **53** denominado **Evaluación de la calidad de las guías de práctica clínica españolas sobre la enfermedad de Alzheimer y otras demencias a través del instrumento AGREE II** reflejado en el libro titulado CALIDAD DE VIDA, CUIDADORES E INTERVENCIÓN PARA LA MEJORA DE LA SALUD EN EL ENVEJECIMIENTO. VOLUMEN II, editado por la Asociación Universitaria de Educación y Psicología con número de ISBN – 978-84-617-0181-0, Depósito Legal: AL 510-2014, y fecha de edición 20/05/2014.

# ÍNDICE GENERAL

<b>PRÓLOGO</b> .....	<b>1</b>
<b>1 INTRODUCCIÓN</b> .....	<b>5</b>
<b>2 MARCO CONCEPTUAL</b> .....	<b>11</b>
<b>2.1 Demencia</b> .....	<b>11</b>
2.1.1 Concepto y definición de demencia .....	11
2.1.2 Incidencia y prevalencia de la demencia .....	12
2.1.3 Clasificación de las demencias .....	13
<b>2.2 Enfermedad de Alzheimer</b> .....	<b>18</b>
2.2.1 Qué es la enfermedad de Alzheimer .....	18
2.2.2 Factores de riesgo .....	20
2.2.3 Diagnóstico.....	23
2.2.4 Evolución de la enfermedad.....	29
2.2.5 Tratamiento.....	30
<b>2.3 Cuidados</b> .....	<b>32</b>
2.3.1 Guías de Práctica clínica .....	32
2.3.1.1 Elaboración de una guía .....	33
2.3.1.2 Implementación .....	35
2.3.1.3 Evaluación de la calidad de las guías .....	36
2.3.2 Utilización de las guías de práctica clínica sobre demencias en la práctica clínica. ....	37
2.3.3 Abordaje terapéutico global .....	38
2.3.1 Concepto de “Cuidados” .....	39
<b>2.4 Conocimiento de los profesionales sanitarios y estudiantes sobre la Enfermedad de Alzheimer</b> .....	<b>42</b>
2.4.1 Importancia de conocer qué sabemos sobre la enfermedad de Alzheimer y otras demencias ...	42
2.4.2 Instrumentos de medida de conocimientos .....	43
2.4.3 Nivel de conocimientos sobre demencias y enfermedad de Alzheimer en el personal sanitario. ....	47
2.4.4 Nivel de conocimientos sobre demencias y enfermedad de Alzheimer en los estudiantes .....	49
2.4.5 Nivel de conocimientos sobre aspectos específicos en las demencias.....	50
<b>2.5 JUSTIFICACIÓN</b> .....	<b>52</b>
<b>3 OBJETIVOS</b> .....	<b>57</b>
<b>3.1 Objetivos generales</b> .....	<b>57</b>
<b>3.2 Objetivos específicos</b> .....	<b>57</b>

<b>4</b>	<b>METODOLOGÍA .....</b>	<b>61</b>
<b>5</b>	<b>RESULTADOS.....</b>	<b>69</b>
<b>5.1</b>	<b>Guías de Práctica clínica de cuidados a personas con Alzheimer y otras demencias:</b>	
	<b>Revisión de la literatura.....</b>	<b>69</b>
5.1.1	Objetivo.....	69
5.1.2	Metodología.....	69
5.1.3	Resultados.....	71
5.1.4	Discusión .....	81
<b>5.2</b>	<b>Calidad de las Guías de Práctica clínica españolas sobre la enfermedad de Alzheimer y otras demencias.....</b>	<b>83</b>
5.2.1	Objetivo.....	83
5.2.2	Metodología.....	83
5.2.3	Resultados.....	84
5.2.4	Discusión .....	87
<b>5.3</b>	<b>Elaboración y validación de contenido de la Escala de Conocimientos sobre los Cuidados de la Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias. ....</b>	<b>90</b>
5.3.1	Objetivos .....	90
5.3.2	Metodología.....	90
5.3.3	Resultados.....	95
5.3.4	Discusión .....	104
<b>5.4</b>	<b>Evaluación psicométrica de la Escala de Conocimientos de Cuidados de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. ....</b>	<b>107</b>
5.4.1	Objetivos .....	107
5.4.2	Metodología.....	107
5.4.3	Resultados.....	113
5.4.4	Discusión .....	125
<b>5.5</b>	<b>Conocimiento del personal de enfermería de las residencias de personas mayores de la provincia de Jaén sobre el cuidado de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias.....</b>	<b>130</b>
5.5.1	Objetivos .....	130
5.5.2	Metodología.....	130
5.5.3	Resultados.....	135
5.5.4	Discusión .....	148
<b>5.6</b>	<b>Conocimiento de los estudiantes del Grado de Enfermería de la Universidad de Jaén sobre el cuidado de la Enfermedad de Alzheimer y otras demencias.....</b>	<b>152</b>

5.6.1	Objetivo general .....	152
5.6.2	Metodología .....	152
5.6.3	Resultados .....	155
5.6.4	Discusión .....	162
<b>6</b>	<b><i>DISCUSIÓN CONJUNTA</i></b> .....	<b>169</b>
<b>7</b>	<b><i>CONCLUSIONES</i></b> .....	<b>175</b>
<b>8</b>	<b><i>BIBLIOGRAFÍA</i></b> .....	<b>179</b>
<b>9</b>	<b><i>ANEXOS</i></b> .....	<b>193</b>





## ÍNDICE DE TABLAS

TABLA 2.1. CLASIFICACIÓN DE LAS DEMENCIAS ADAPTADA DE LA GUÍA SEN. 2009. ....	14
TABLA 2.2. CRITERIOS DSM-IV-TR PARA EL DIAGNÓSTICO DE LA DEMENCIA (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION & AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2000).....	15
TABLA 2.3. CRITERIOS CIE-10 PARA EL DIAGNÓSTICO DE DEMENCIA, ADAPTADO Y RESUMIDO DE LA OMS, 1992 (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1992). ....	16
TABLA 2.4. CRITERIOS DIAGNÓSTICOS NINCDS-ADRDA PARA EL DIAGNÓSTICO DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER (MCKHANN ET AL., 1984).....	24
TABLA 2.5. CRITERIOS DE DEMENCIA POR ENFERMEDAD DE ALZHEIMER NIA-AA (MCKHANN ET AL., 2011) .....	25
TABLA 2.6. CRITERIOS DIAGNÓSTICOS DE ENFERMEDAD DE ALZHEIMER PROBABLE DE DUBOIS ET AL (DUBOIS ET AL., 2007): REÚNE LOS CRITERIOS DE A MÁS AL MENOS UNO DE B, C, D O E. ....	27
TABLA 2.7. VENTAJAS E INCONVENIENTES Y LIMITACIONES ASOCIADOS A LAS GPC.....	34
TABLA 2.8. INSTRUMENTOS DE MEDIDA DE CONOCIMIENTO SOBRE LA DEMENCIA Y LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER ..	44
TABLA 4.1. CRONOGRAMA DEL DESARROLLO DE LA INVESTIGACIÓN.....	61
TABLA 5.1.1. BASES DE DATOS, PORTALES DE INTERNET Y OTROS SITIOS UTILIZADOS PARA LA BÚSQUEDA DE GUÍAS DE PRÁCTICA CLÍNICA SOBRE ENFERMEDAD DE ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS.....	70
TABLA 5.1.2. GUÍAS DE PRÁCTICA CLÍNICA SOBRE ATENCIÓN A LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS PUBLICADAS EN ESPAÑOL (2002 – 2011) .....	72
TABLA 5.2.1. GUÍAS DE PRÁCTICA CLÍNICA SELECCIONADAS PARA SU EVALUACIÓN .....	85
TABLA 5.2.2. NÚMERO DE GUÍAS SEGÚN LA PUNTUACIÓN ALCANZADA PARA CADA UNO DE LOS DOMINIOS .....	86
TABLA 5.2.3. CALIFICACIÓN OBTENIDA POR LAS GPC MEDIANTE EL INSTRUMENTO AGREE II .....	87
TABLA 5.3.1. FUENTES DE LAS GPC SOBRE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER.....	96
TABLA 5.3.2. ÍNDICE DE ACUERDO ENTRE LOS EXPERTOS DEL PANEL .....	98
TABLA 5.3.3. VERSIÓN 1 DE LA ESCALA DE CONOCIMIENTO SOBRE LOS CUIDADOS DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER (30 ÍTEMS).....	101
TABLA 5.4.1. CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DE LAS MUESTRAS. ....	114
TABLA 5.4.2. ANÁLISIS DE LOS ÍTEMS DEL CUESTIONARIO, EN LA MUESTRA DE PERSONAL DE ENFERMERÍA. ÍTEMS RETENIDOS PARA LA VERSIÓN FINAL. ÍTEMS ELIMINADOS. ....	115
TABLA 5.4.3. VALIDEZ CONVERGENTE ENTRE LA ESCALA DE CONOCIMIENTOS DE CUIDADOS DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER Y LA VERSIÓN ESPAÑOLA DEL CUESTIONARIO DKAT2. ....	119
TABLA 5.4.4. VALIDEZ DE CONSTRUCTO DE LA ESCALA DE CONOCIMIENTOS SOBRE CUIDADOS A EA EN GRUPOS CONOCIDOS, EN PERSONAL DE ENFERMERÍA Y EN ESTUDIANTES. ....	121
TABLA 5.4.5. CONSISTENCIA INTERNA DE LA ESCALA DE CONOCIMIENTOS EN LAS 2 MUESTRAS ESTUDIADAS.....	122
TABLA 5.4.6. CORRELACIÓN ÍTEM-TOTAL Y CONSISTENCIA INTERNA DE LOS ÍTEMS SELECCIONADOS PARA LA ESCALA. ....	123

TABLA 5.4.7. ESCALA UJA ALZHEIMER-CARE, VERSIÓN FINAL .....	124
TABLA 5.5.1. VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS Y PROFESIONALES. ....	133
TABLA 5.5.2. CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DEL PERSONAL DE ENFERMERÍA. ....	136
TABLA 5.5.3. CONOCIMIENTOS SOBRE CUIDADOS A PERSONAS CON EA. GRUPO: ENFERMERAS (N=69) .....	137
TABLA 5.5.4. CONOCIMIENTOS SOBRE CUIDADOS A PERSONAS CON EA. GRUPO: AUXILIARES Y GEROCULTORAS (N=291).....	138
TABLA 5.5.5. ÍNDICE DE CONOCIMIENTO, FALLOS Y DESCONOCIMIENTO DE CADA ÍTEM SEPARADO POR GRUPOS: ENFERMERAS / AUXILIARES Y GEROCULTORAS.....	143
TABLA 5.5.6. ASOCIACIÓN ENTRE VARIABLES DEMOGRÁFICAS Y FORMATIVAS Y EL ÍNDICE DE CONOCIMIENTO MEDIDO CON LA ESCALA UJA ALZHEIMER-CARE, EN EL GRUPO DE ENFERMERAS .....	145
TABLA 5.5.7. ASOCIACIÓN ENTRE VARIABLES DEMOGRÁFICAS Y FORMATIVAS Y EL ÍNDICE DE CONOCIMIENTO MEDIDO CON LA ESCALA UJA ALZHEIMER-CARE, EN EL GRUPO DE AUXILIARES Y GEROCULTORAS.....	146
TABLA 5.5.8. VARIABLES FORMATIVAS QUE INFLUYEN SOBRE EL ÍNDICE DE CONOCIMIENTOS (ESCALA UJA ALZHEIMER-CARE) DE LAS ENFERMERAS, TRAS AJUSTE MEDIANTE REGRESIÓN LINEAL MULTIVARIANTE.....	147
TABLA 5.5.9. VARIABLES FORMATIVAS QUE INFLUYEN SOBRE EL ÍNDICE DE CONOCIMIENTOS (ESCALA UJA ALZHEIMER-CARE) DE LAS AUXILIARES Y GEROCULTORAS, TRAS AJUSTE MEDIANTE REGRESIÓN LINEAL MULTIVARIANTE .....	148
TABLA 5.6.1. VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS Y FORMATIVAS DE ESTUDIANTES DE ENFERMERÍA.....	153
TABLA 5.6.2. CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DE LOS ESTUDIANTES .....	156
TABLA 5.6.3. CONOCIMIENTOS SOBRE CUIDADOS A PERSONAS CON EA. ESTUDIANTES (N:297) .....	157
TABLA 5.6.4. ÍNDICE DE CONOCIMIENTO, FALLOS Y DESCONOCIMIENTO DE CADA ÍTEM EN LOS ESTUDIANTES DE ENFERMERÍA .....	158
TABLA 5.6.5. ASOCIACIÓN ENTRE VARIABLES DEMOGRÁFICAS Y FORMATIVAS Y EL ÍNDICE DE CONOCIMIENTO MEDIDO CON LA ESCALA UJA ALZHEIMER-CARE, EN EL GRUPO DE ESTUDIANTES .....	160
TABLA 5.6.6. ASOCIACIÓN ENTRE CURSO MATRICULADO Y NIVEL DE FORMACIÓN SOBRE LA EA AUTOPERCIBIDA POR LOS ESTUDIANTES.....	161
TABLA 5.6.7. VARIABLES FORMATIVAS QUE INFLUYEN SOBRE EL ÍNDICE DE CONOCIMIENTOS DE LOS ESTUDIANTES DE ENFERMERÍA, TRAS AJUSTE MEDIANTE REGRESIÓN LINEAL MULTIVARIANTE .....	162

## ÍNDICE DE GRÁFICOS

GRAFICO 5.4.1. GRÁFICO BLAND-ALTMANN. 1 <sup>ER</sup> GRÁFICO MUESTRA DEL PERSONAL DE ENFERMERÍA. 2º GRÁFICO MUESTRA DE LOS ESTUDIANTES. ....	120
GRÁFICO 5.5.1. ÍNDICE DE CONOCIMIENTOS DE LAS ENFERMERAS SEGÚN LAS RESIDENCIAS. ....	139
GRÁFICO 5.5.2. ÍNDICE DE CONOCIMIENTOS DE LAS AUXILIARES Y GEROCULTORAS SEGÚN LAS RESIDENCIAS. ....	140
GRÁFICO 5.5.3. PORCENTAJE DE DESCONOCIMIENTO DE LAS ENFERMERAS SEGÚN LAS RESIDENCIAS. ....	141
GRÁFICO 5.5.4. PORCENTAJE DE DESCONOCIMIENTO DE LAS AUXILIARES Y GEROCULTORAS SEGÚN LAS RESIDENCIAS. ....	141

## ÍNDICE DE FIGURAS

FIGURA 2.1. SOLAPAMIENTO E INTERRELACIÓN ENTRE LOS CONCEPTOS DE CUIDADOS, TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO Y TERAPIAS NO FARMACOLÓGICAS (TFN) EN LAS DEMENCIAS (OLAZARÁN ET AL., 2007). ....	39
FIGURA 5.3.1: DIAGRAMA DE FLUJO SELECCIÓN GUÍAS DE PRÁCTICA CLÍNICA .....	95
FIGURA 5.3.2: DIAGRAMA DE FLUJO DE LA PRIMERA VERSIÓN DE LA ESCALA DE CONOCIMIENTOS SOBRE CUIDADOS DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER (30 ÍTEMS) .....	100



## ABREVIATURAS

ABVD. Actividades básicas de la vida diaria

ADKS. Alzheimer's disease Knowledge Scale

ADKT. Alzheimer's Disease Knowledge Test

AGREE. Appraisal of Guidelines Research and Evaluation

AINE. Antiinflamatorios no esteroideos

AP. Atención primaria

AVD. Actividades de la vida diaria

CIE. Clasificación Internacional de Enfermedades

DCL. Deterioro Cognitivo Leve

DK-20. Dementia Knowledge 20

DKAS. Dementia Knowledge Assessment Scale

DKAT2. Dementia Knowledge Assessment Tool Versión 2

DLB. Demencia por cuerpos de Lewy

DLFT. Degeneración lobular frontotemporal

DQ. Dementia Quiz

DSM-IV-TR. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4ª edición, texto revisado

DV. Demencia vascular

EA. Enfermedad de Alzheimer

GDS. Global Dementia Scale

IACE. Inhibidores de la acetilcolinesterasa

GPC. Guía de práctica clínica

MMSE. Minimental State Examination

NMDA. Antagonista no competitivo de los receptores N-metil D-Aspartato

OMC. Organización Médica Colegial

OMS. Organización Mundial de la Salud

PDD. Demencia asociada al Parkinson

SCPD. Síntomas conductuales y psicológicos en las demencias

SEN. Sociedad Española de Neurología

TNF. Terapias no farmacológicas

UAB-ADKT. University of Alabama Alzheimer's Disease Knowledge Test

# PRÓLOGO





## PRÓLOGO

Esta tesis doctoral muestra el proceso de elaboración y validación psicométrica de una escala de conocimientos sobre cuidados de las personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias.

Este proceso ha constado de varias etapas que se van a describir a lo largo de todo el documento. La organización por capítulos utilizada en esta memoria de tesis ha sido la siguiente.

En el primer capítulo se procede a realizar una introducción que sirve de presentación de la situación actual del tema a estudiar.

En el capítulo segundo se presenta el marco teórico que nos sirven de soporte para justificar y relacionar nuestros resultados. Se presenta información actual sobre las demencias, en especial sobre la enfermedad de Alzheimer. A continuación, se muestra la importancia de proporcionar cuidados de calidad apoyados en la mejor evidencia científica disponible y, por último, se expone el nivel de conocimientos que sobre la enfermedad de Alzheimer y otras demencias poseen los profesionales sanitarios y los estudiantes, así como los instrumentos de medida del nivel de conocimientos existentes.

Los objetivos, tanto generales como específicos se exponen en el capítulo tres.

En el capítulo cuatro se procede a explicar de forma general la metodología utilizada en las distintas fases que se han llevado a cabo. La descripción detallada de la metodología se explica en cada uno de los apartados del capítulo de resultados.

El capítulo quinto corresponde con los resultados de nuestra investigación. Esta sección se presenta en varios apartados organizados según los objetivos y está escrita en formato de artículos científicos. En el primero se describe la búsqueda bibliográfica realizada para la localización de las guías de práctica clínica sobre la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. En el segundo se describe el proceso de evaluación de la calidad de las guías anteriores. En el tercero se muestra el proceso de elaboración de la escala de medida del

conocimiento sobre cuidados de la enfermedad, así como la validación de contenido por juicio de expertos. En el cuarto se presenta todo el proceso de validación psicométrica de la escala. En el quinto y en el sexto se muestran el nivel de conocimiento (utilizando la nueva escala creada) del personal de enfermería de las residencias de mayores de la provincia de Jaén y de los estudiantes del grado de enfermería, respectivamente.

En los capítulos seis y siete se presentan la discusión general de los resultados del capítulo anterior y se plantean las conclusiones finales de la tesis doctoral.

# INTRODUCCIÓN



# 1 INTRODUCCIÓN

El envejecimiento progresivo de la población es uno de los fenómenos sociales que más destacan en la actualidad, convirtiéndose en un gran reto para la sociedad de los países desarrollados, junto con otros factores como son el aumento de la esperanza de vida, descenso de la natalidad o los nuevos estilos de vida, entre otros. Según el Instituto Nacional de estadística INE, en su publicación España en cifras, 2016. El número de personas de 65 y más años, en España alcanza el número de 8,6 millones y representa el 18,5% de la población total. Situándose la esperanza de vida en las mujeres en los 85,58 años y en los hombres en los 80,08 años. A la vez se va produciendo un “envejecimiento del envejecimiento”, es decir, el aumento de la población de más de 80 años. Según la misma publicación del INE, 15.479 personas tienen 100 años o más (Instituto Nacional de Estadística, 2017).

Los estudios epidemiológicos indican que la edad es el mayor factor de riesgo para padecer demencia; por lo que la incidencia y la prevalencia se duplican cada 5 años a partir de los 65 años de edad (Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias, 2010). Debido al envejecimiento de la población mundial, se prevé que la atención a las personas que padecen demencia sea un gran reto para la sociedad. La enfermedad de Alzheimer (EA) es la demencia más frecuente (60-70% de los casos), seguida de la vascular (12,5-25%) (Qiu, De Ronchi, & Fratiglioni, 2007). En España la prevalencia de demencia en la población mayor de 65 años oscila entre 5-14,9% y en personas de más de 70 años entre un 9-17,2% (de Pedro-Cuesta et al., 2009; Molinuevo & Peña-Casanova, 2009).

Todo lo expuesto anteriormente ha hecho que se tengan que adaptar las políticas socioeconómicas a las necesidades de la población. Diseñando nuevas estrategias de intervención, adaptación de los recursos asistenciales existentes o creación de otros nuevos, para adecuarlos a las características de la población anciana y a su nivel de dependencia. Dentro de esta estructura de la población envejecida, toman un carácter especial las personas que padecen algún tipo de demencia, más concretamente la enfermedad de Alzheimer.

La demencia es un síndrome adquirido originado por múltiples causas orgánicas y que se caracteriza por una disminución progresiva de las distintas funciones cognitivas, lo que en pacientes conscientes origina un deterioro irreversible que ocasiona limitaciones en el autocuidado y en el desarrollo normal de las personas a nivel familiar y social, y por consiguiente una discapacidad progresiva (Niño, 2011).

La demencia es, una de las patologías que mayor impacto ocasiona sobre la calidad de vida del enfermo y de las personas que lo cuidan. Convivir con este problema acarrea importantes repercusiones socioeconómicas, en parte debido a la afectación de las áreas intelectual, conductual y funcional. Según *Dementia in Europe Yearbook* (Alzheimer Europe, 2017) los cuidados directos e informales que todos los pacientes de Alzheimer u otras demencias reciben a lo largo de un año tiene un coste de 130.000 millones de euros, unos 21.000 euros anuales por paciente, de los cuales el 56% corresponde a los cuidados informales.

La irreversibilidad de la enfermedad, la falta de tratamiento curativo y la gran demanda de cuidados que requiere hacen que sea una enfermedad importante para la sociedad. El diagnóstico precoz y las medidas terapéuticas que eviten su aparición o frenen su evolución, así como mejorar la calidad de vida de los enfermos y de sus cuidadores son el reto actual (Niño, 2011).

La asistencia de las personas afectadas por la demencia, de sus cuidadores y de sus familias, es un problema de salud de difícil afrontamiento, por lo que su asistencia requiere de un enfoque multidisciplinar para un abordaje terapéutico integral. En el cual, colaboran distintos profesionales y en los que el personal de enfermería tiene una relevancia especial tanto en atención primaria como en especializada, ya que están continuamente en contacto con el enfermo (Márquez Alfonso, 2009).

La evidencia muestra que los profesionales especialistas o expertos desempeñan significativamente mejor la atención a las personas que padecen Alzheimer que los profesionales generalistas. Los profesionales generalistas muestran déficits importantes en el conocimiento fundamental acerca de la enfermedad de Alzheimer, por ejemplo, solo el 40% de los profesionales generalistas frente al 97% de los expertos, sabían que la

enfermedad de Alzheimer es la causa más común de pérdida de memoria severa en personas mayores de 65 años (Barrett, Haley, Harrell, & Powers, 1997).

Las medidas del nivel de conocimiento sobre la demencia son claves para la identificación de las áreas de información erróneas y el nivel de conocimiento existente, para posteriormente poder orientar los programas educativos y las intervenciones (Spector, Orrell, Schepers, & Shanahan, 2012).

Existen estudios donde se ha procedido a determinar el nivel de conocimientos que los profesionales sanitarios poseen sobre la Enfermedad de Alzheimer y otras demencias (Annear, Toye et al., 2015a; Barrett et al., 1997; Carpenter, Balsis, Otilingam, Hanson, & Gatz, 2009), en los cuales han utilizados instrumentos validados para tal fin.

En esta Tesis se hará referencia a tres grupos de profesionales, y debido a que, en los tres casos, el porcentaje mayoritario está representado por el género femenino, nos referiremos a ellas con la terminología siguiente.

**Enfermeras:** Personas de ambos sexos que poseen el título de Diplomatura en Enfermería o Grado en Enfermería.

**Auxiliares de enfermería:** Personas de ambos sexos que poseen el título de Formación Profesional de Auxiliares de enfermería o el del Ciclo de Grado Medio de Técnicos en Cuidados Auxiliares de Enfermería (TCAE)

**Gerocultoras:** Personas de ambos sexos que poseen la certificación de Gerocultora.





# MARCO CONCEPTUAL



## 2 MARCO CONCEPTUAL

### 2.1 Demencia

#### 2.1.1 Concepto y definición de demencia

El término demencia deriva del latín "demens, dementatus" que significa sin mente. La Organización Mundial de la Salud define demencia, en la Clasificación Internacional de las Enfermedades Décima Edición (CIE-10, 1992), "como un síndrome debido a una enfermedad del cerebro, generalmente de naturaleza crónica o progresiva, en la que hay déficits de múltiples funciones corticales superiores, entre las que se cuentan la memoria, el pensamiento, la orientación, la comprensión, el cálculo, la capacidad para el aprendizaje, el lenguaje y el juicio y que repercuten en la actividad cotidiana del enfermo" (Organización Mundial de la Salud, 2016).

La demencia es un síndrome clínico que por lo general implica un deterioro adquirido que afecta a más de un dominio cognitivo como puede ser pérdida de memoria, cambios de humor, problemas de orientación, de comprensión, dificultades en el cálculo, problemas de aprendizaje, de lenguaje y de razonamiento. La demencia es generalmente una enfermedad progresiva o crónica que representa un declive con respecto al estado previo. Esto significa que los síntomas tienden a desarrollarse lentamente y de manera constante durante varios años (Alzheimer Europe, 2017; Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias, 2010).

El deterioro gradual y progresivo de las funciones cognitivas como la memoria, el razonamiento, la planificación y la coordinación motriz afecta a la capacidad de las personas para poder llevar a cabo diversas actividades como levantarse, lavarse, ir al cuarto de baño, vestirse o preparar comidas. La demencia tiene un impacto social, físico y psicológico en las personas que afecta al funcionamiento personal y social (Alzheimer Europe, 2017; Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias, 2010).

La demencia cursa en la mayoría de los casos con síntomas conductuales y psicológicos de la demencia (SCPD). El síndrome demencial debe cumplir con las siguientes características:

- Adquirido y que perdure en el tiempo
- Nivel de conciencia normal
- Que tenga tanta intensidad que repercuta en el ámbito laboral, personal o social.
- Que afecte a varias funciones cognitivas (Sociedad Española de Enfermería Geriátrica y Gerontológica, 2007)

### **2.1.2 Incidencia y prevalencia de la demencia**

Según la Organización Mundial de la Salud, en los últimos años, la incidencia de la demencia ha aumentado principalmente en los países desarrollados, a la vez, que se ha producido un envejecimiento de la población. Así en el mundo entero hay unos 47,5 millones de personas que padecen demencia, y cada año se registran 7,7 millones de nuevos casos.

En un estudio realizado en España, se estimó que la incidencia anual de demencia está entre 10-15 casos por 1.000 personas-año en la población mayor de 65 años (Bermejo-Pareja, Benito-León, Vega, Medrano, & Román, 2008). Las conclusiones del estudio del grupo de Jesús de Pedro Cuesta de Cibernet sobre la demencia en España, indican que la prevalencia de la demencia y la enfermedad de Alzheimer en el centro y el noroeste de España es mayor en las mujeres, aumenta con la edad y muestra una considerable variación geográfica. La demencia más frecuente es la enfermedad de Alzheimer. En España hay cerca de 600.000 personas que padecen demencia de los cuales 400.000 sufren enfermedad de Alzheimer. Siendo nuestro país uno de los que presenta mayor envejecimiento de la población en el mundo (de Pedro-Cuesta et al., 2009). Solo Francia e Italia tienen una mayor proporción de enfermos de Alzheimer en mayores de 60 años, según el informe de la OECD "Health at a Glance". El 6,3% de los españoles mayores de 60 años sufren algún grado de demencia. Sólo Francia (6,5%) e Italia (6,4%) se sitúan por delante (OECD, 2011).

Como consecuencia del envejecimiento de la población mundial, se prevé que la atención a las personas que padecen demencia sea un gran reto para la sociedad. La enfermedad de Alzheimer es la demencia más frecuente (60-70% de los casos), seguida de la demencia vascular (12,5-25%) (Qiu et al., 2007). En España la prevalencia de demencia en la población mayor de 65 años oscila entre 5-14,9% y en personas de más de 70 años entre un 9-17,2% (de Pedro-Cuesta et al., 2009; Molinuevo & Peña-Casanova, 2009).

Las previsiones para el futuro son bastante desalentadoras, ya que indican que la situación no va a mejorar, el número de personas afectadas por la demencia en el mundo se duplicará cada 20 años, alcanzando 81,1 millones para el año 2040 (Ferri et al., 2006).

### **2.1.3 Clasificación de las demencias**

Las demencias se pueden clasificar según varios criterios. Como puede ser: edad de inicio, estructuras cerebrales afectadas, implicación del factor genético...etc. Aunque el criterio más utilizado es el etiológico, en el cual se dividen en tres grandes grupos: demencias degenerativas primarias, demencias secundarias y demencias combinadas o mixtas (de etiología múltiple). Dentro del grupo de demencias primarias se incluirían entre otras la enfermedad de Alzheimer, degeneración lóbulo frontotemporal, demencia por cuerpos de Lewy y la demencia asociada a Parkinson. Aunque también se pueden clasificar según la edad de inicio o criterios no clínicos. En la guía de práctica clínica (GPC) de la Sociedad Española de Neurología (SEN) aparece una clasificación adaptada (Molinuevo & Peña-Casanova, 2009) (Tabla 2.1).

El diagnóstico de demencia se establece a partir de criterios clínicos, según qué clasificación de enfermedades se utilice, aparecerá como obligatorio la presencia de algún deterioro mnésico, como es el caso del Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4ª edición, texto revisado (DSM-IV-TR) (American Psychiatric Association & American Psychiatric Association, 2000) (Tabla 2.2) y en la Clasificación internacional de Enfermedades 10ª edición (CIE-10) de la Organización Mundial de la Salud (OMS) (World Health Organization, 1992) (Tabla 2.3). Pero, como se sabe que algunas formas de demencia pueden no tener alteración de la memoria hasta muy avanzada la enfermedad, como es el caso de la degeneración lobular frontotemporal (DLFT), demencia por cuerpos de Lewy (DLB), demencia asociada al Parkinson (PDD) o la demencia vascular (DV), se ha excluido la obligatoriedad de este criterio para establecer el diagnóstico de demencia. Por lo que en los criterios diagnósticos de la Sociedad Española de Neurología (SEN) no figura este síntoma como obligatorio (Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias, 2010).

Tabla 2.1. Clasificación de las demencias adaptada de la guía SEN. 2009.

## **1. DEMENCIAS DEGENERATIVAS**

### **1.a. Enfermedades degenerativas en las que la demencia es una de las manifestaciones principales**

Enfermedad de Alzheimer  
Demencia con cuerpos de Lewy  
Degeneración lobular frontotemporal  
Demencia por priones  
Otras demencias infrecuentes

### **1.b. Enfermedades degenerativas en las que la demencia puede formar parte del cuadro clínico**

Corea de Huntington  
Degeneración corticobasal  
Parálisis supranuclear progresiva  
Enfermedad de Parkinson  
Enfermedad de la motoneurona

## **2. CLASIFICACIÓN DE LAS DEMENCIAS VASCULARES**

### **2.a. Isquémicas**

Demencia multiinfarto  
Demencia por infarto estratégico  
Estado lagunar  
Leucoencefalopatía subcortical arteriosclerótica (enfermedad de Binswanger)  
Angiopatías hereditarias  
Angiopatía hipertensiva y arteriosclerótica  
Vasculitis

### **2.b. Isquémicas hipóxicas**

Encefalopatía difusa anóxico-isquémica o restringida debido a vulnerabilidad selectiva  
Infartos incompletos de la sustancia blanca  
Infartos de zonas fronterizas

### **2.c. Hemorrágicas**

Hematoma subdural crónico  
Hemorragia subaracnoidea  
Hematoma cerebral  
Angiopatía amiloidea

### **2.d. Combinadas**

## **3. DEMENCIAS SECUNDARIAS**

Por alteración de la dinámica del LCR  
Asociada a neoplasia  
De origen infeccioso  
De origen endocrino-metabólico, carencial o tóxica  
Por enfermedad desmielinizante  
Por vasculitis y colagenosis  
Por traumatismos  
Por enfermedades psiquiátricas  
Otras

*Fuente: elaboración propia basada en el anexo 1.4 de la Guía de práctica clínica sobre la atención integral a las personas con Alzheimer y otras demencias*

Tabla 2.2. Criterios DSM-IV-TR para el diagnóstico de la demencia (American Psychiatric Association & American Psychiatric Association, 2000)

<p>A. Presencia de múltiples déficits cognitivos, manifestados por:</p> <p>(1) Alteración de la memoria (alteración de la capacidad de aprender nueva información o de recordar información previamente aprendida) y</p> <p>(2) Una (o más) de las siguientes alteraciones cognitivas:</p> <p>(a) afasia (alteración del lenguaje)</p> <p>(b) apraxia (capacidad alterada de llevar a cabo actividades motoras a pesar de una función motora intacta)</p> <p>(c) agnosia (fallo en el reconocimiento o identificación de objetos a pesar de una función sensorial intacta)</p> <p>(d) deficiencia en las funciones ejecutivas (p. ej. planificación, organización, secuenciación, abstracción)</p> <p>B. Los déficits cognitivos de los criterios (1) y (2) causan una alteración significativa en la función social y ocupacional y representan un deterioro significativo respecto al nivel previo.</p>
---

*Fuente: elaboración propia basada en el anexo 1.1 de la Guía de práctica clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias*

La sintomatología que aparece en la demencia es muy variada:

- Alteraciones cognitivas. Que van a variar en función del tipo de demencia que padezca. Así en la enfermedad de Alzheimer los síntomas más típicos son los trastornos de la memoria episódica, trastornos apráxicos, afásicos y agnósicos. En cambio, en la DLFT predominan las alteraciones de la personalidad y de la conducta social. Es común en los distintos tipos de demencia alteraciones de la función ejecutiva que permiten la planificación, la anticipación, la realización de operaciones mentales, la autorregulación y monitorización de tareas, la organización en el tiempo y en el espacio, entre otras. Las alteraciones mnésicas pueden aparecer en cualquier momento de la evolución de una demencia. Así en la enfermedad de Alzheimer (EA) y DLB, en las que la región cortical es la más afectada, puede aparecer afasia, apraxia, agnosia y amnesia. Cuando la lesión afecta a la zona subcortical, como en la DV subcortical, aparece bradipsiquia que es la lentitud del procesamiento mental, reducción de la fluidez verbal e hipocinesia, entre otros síntomas (Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias, 2010).

Tabla 2.3. Criterios CIE-10 para el diagnóstico de demencia, adaptado y resumido de la OMS, 1992 (World Health Organization, 1992).

**G1.** Presencia de los dos siguientes:

(1) Deterioro de la memoria

(2) Deterioro en otras capacidades cognitivas respecto al nivel de función previo: razonamiento, planificación, organización y procesamiento general de la información

**G2.** Nivel de conciencia del entorno preservada durante suficiente tiempo como para demostrar claramente G1. Si existen episodios superpuestos de delirium, debe diferirse el diagnóstico de demencia.

**G3.** Deterioro en el control emocional o la motivación, o cambio en el comportamiento social, manifestado al menos por uno de los siguientes hallazgos:

(1) labilidad emocional

(2) irritabilidad

(3) apatía

(4) vulgarización del comportamiento social

**G4.** Para un diagnóstico más seguro, G1 debe haber estado presente al menos durante 6 meses.

*Fuente: elaboración propia basada en el anexo 1.2 de la Guía de práctica clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias*

- Síntomas conductuales y psicológicos de las demencias (SCPD). Aproximadamente, el 80% de las personas que padecen demencia presentan SCPD en algún momento de la enfermedad (Molinuevo & Peña-Casanova, 2009). La presencia de SCPD, a veces, dificulta el diagnóstico y otras ayudas para identificar el tipo de demencia. Estos síntomas se pueden empeorar con los cambios del entorno del paciente al igual que los déficits cognitivos.
- Otros síntomas. Como el parkinsonismo, signos de motoneurona, movimientos involuntarios, síndrome cerebeloso, trastornos autonómicos o liberación de reflejos primitivos ayudan al diagnóstico del tipo de demencia (Molinuevo & Peña-Casanova, 2009).



En el caso de las demencias neurodegenerativas el comienzo es insidioso y progresivo. En las fases iniciales de las demencias neurodegenerativas y en la mayoría de los casos de EA se produce una afectación de la memoria reciente, posteriormente se van deteriorando las funciones cognitivas hasta verse alteradas las actividades avanzadas, instrumentales y también por últimos, las básicas de la vida diaria. A continuación, se deteriora la función motora, aparecen mioclonias, incontinencia de esfínteres, trastorno de la marcha, temblor, disfagia y terminado en las últimas fases con inmovilización y fallecimiento del paciente por alguna complicación intercurrente como una infección o un tromboembolismo. La evolución de la demencia es variable de unos pacientes a otros, aunque por lo general no suele superar los 15 años de evolución, en los cuales aparecen fases de meseta frente a otras de deterioro. Los SCPD dificultan la evolución y son la causa en la mayoría de los casos de institucionalización precoz y de tener que administrar tratamiento farmacológico que puede empeorar el deterioro cognitivo. En la EA son frecuentes SCPD como la apatía, irritabilidad y trastorno afectivo, que empeora conforme la enfermedad avanza (Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias, 2010). Cuando se mide el deterioro cognitivo con el Minimal State Examination (MMSE) en los tres principales tipos de demencia, Enfermedad Alzheimer, Demencia vascular y Demencia por cuerpos de Lewy, se obtiene unas tasas de deterioro muy parecidas, unos 3-4 puntos por cada año de evolución (National Institute for Health and Clinical Excellence (Great Britain), 2006).

En las demencias secundarias y en las combinadas o mixtas la evolución depende de la causa que la produce y de la rapidez del inicio del tratamiento (Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias, 2010).

Las demencias degenerativas se caracterizan por destrucción neuronal y sináptica y por la acumulación de restos proteicos solubles intra y/o extracelulares en el cerebro. Se produce un fenómeno progresivo de pérdida de actividad, de tropismo y de funciones del tejido nervioso cuya causa no es producida por un agente externo conocido ni debido a un accidente agudo de daño cerebral (Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias, 2010;

Molinuevo & Peña-Casanova, 2009). Quedando excluida del termino neurodegenerativo el daño cerebral producidos por los accidentes vasculares, traumatismos, procesos neoformativos, enfermedades inflamatorias, enfermedades por malformaciones congénitas y enfermedades infecciosas (Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias, 2010). La mayoría de este tipo de demencias aparece a partir de los 65 años. Su presentación es esporádica, aunque existen formas de inicio precoz y hereditario. Su inicio es insidioso, progresivo e irreversible (Molinuevo & Peña-Casanova, 2009).

## **2.2 Enfermedad de Alzheimer**

### **2.2.1 Qué es la enfermedad de Alzheimer**

La enfermedad de Alzheimer es la causa más común de demencia. Fue descrita por primera vez en 1906 por el psiquiatra y neuropatólogo alemán Alois Alzheimer, que en el cerebro de una paciente que había sufrido pérdida de memoria, problemas de lenguaje y alteraciones del comportamiento observó la existencia de ovillos neurofibrilares y placas seniles de beta-amiloide (Daviglius et al., 2010).

La EA es de naturaleza degenerativa y progresiva, caracterizada por presencia de placas neuríticas y de ovillos neurofibrilares en el cerebro. Aproximadamente el 70% de las demencias son EA. En la mayoría de las enfermedades neurodegenerativas existe un porcentaje entre un 5-10% de casos familiares que se asocian a mutaciones conocidas de transmisión autosómica dominante, aunque la mayoría de los casos son de forma esporádica (Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias, 2010; Molinuevo & Peña-Casanova, 2009).

Las causas que origina la EA no han sido completamente descifradas. Existen varias hipótesis que explican su aparición, aunque no todas son concluyentes (Riera & del Pino Casado, 2013):

- Reducción de la síntesis del neurotransmisor acetilcolina.
- Acúmulo inapropiado de las proteínas  $\beta$ -amiloide y/o Tau en el cerebro.
- Alteraciones metabólicas, principalmente relacionadas con la hiperglucemia y la resistencia a la insulina.

La presentación clínica de esta enfermedad se caracteriza por un curso progresivo y lento, que no afecta de la misma manera a todas las personas que la padece, aunque si presenta un perfil clínico característico. El síntoma principal es la pérdida de memoria episódica, siendo la dificultad para registrar información nueva su manifestación primera. A continuación, aparecen dificultad o alteraciones en el lenguaje, en la función ejecutiva, en la praxis motora, capacidades constructivas y habilidades visuoespaciales. Conforme la enfermedad progresa se produce una pérdida progresiva de las actividades de la vida diaria. También aparecen síntomas conductuales y psicológicos en la mayoría de los casos sobre todo en fases moderadas y avanzadas. Estos síntomas influyen tanto en la calidad de vida de los pacientes como en la carga de sus cuidadores (Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias, 2010).

Los síntomas se pueden agrupar en tres grandes ámbitos (Peña-Casanova & González, 1999):

1. Alteraciones cognitivas: Alteraciones de las capacidades mentales, entre otras, alteración de la memoria. Se manifiesta con afectación de distintas áreas y diferentes niveles de gravedad, en función de la fase en la que se encuentre y de cada caso concreto. En la forma más habitual de la enfermedad se afecta la memoria, la función visuoespacial, las capacidades verbales, la orientación y la función ejecutiva.
2. Alteraciones funcionales: Se produce una pérdida progresiva de la independencia de las personas, al verse afectada su capacidad para desarrollo de las actividades necesarias en la vida diaria. La afectación a nivel cognitivo repercute en las capacidades funcionales.
3. Alteraciones psicológicas y del comportamiento: Existe una gran heterogeneidad de síntomas de los trastornos del comportamiento, como pueden ser ansiedad, alucinaciones, agresividad, gritos, trastornos del sueño, deambulación continua, etc. Siendo todos de gran importancia por su repercusión en la familia y cuidadores.

La investigación realizada en los últimos 20 años ha aportado gran cantidad de conocimiento sobre la naturaleza de la enfermedad de Alzheimer y el deterioro cognitivo.

Sin embargo, siguen existiendo grandes lagunas sobre todo en la prevención de dicha enfermedad. El deterioro cognitivo y la enfermedad de Alzheimer son las principales causas de morbi-mortalidad en todo el mundo, siendo bastante costosas tanto para las personas afectadas, como los cuidadores y la población en general (Daviglius et al., 2010).

Se necesitan más estudios para identificar los factores que pueden retrasar la aparición de la enfermedad de Alzheimer, así como los factores que enlentecen su progresión en las personas ya diagnosticadas (Daviglius et al., 2010).

El diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer es difícil y a menudo impreciso. Hasta la fecha, numerosos estudios han intentado describir la etiología y los factores de riesgo asociados al desarrollo del deterioro cognitivo leve y de la enfermedad de Alzheimer, lo que ha generado gran cantidad de teorías sobre los posibles factores de riesgo y las terapias (Daviglius et al., 2010).

### **2.2.2 Factores de riesgo**

Se pueden clasificar los factores de riesgo de las demencias en factores modificables y no modificables:

- Factores de riesgo no modificables (Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias, 2010):
  - Edad. Es el mayor factor de riesgo de EA. Duplicándose su prevalencia cada 5 años.
  - Sexo femenino.
  - Antecedentes familiares de demencia. Los familiares de primer grado de pacientes con AE tiene entre un 10-30% más probabilidades de padecer la enfermedad.
  - Factores genéticos relacionados con la EA. La presencia del alelo ε4 del gen ApoE aumente el riesgo de EA.

- Factores potencialmente modificables (Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias, 2010): los primeros están relacionados con un mayor riesgo de desarrollar EA.
  - Factores de riesgo vascular
  - HTA.
  - Hipercolesterolemia
  - Diabetes mellitus
  - Tabaquismo
  - Obesidad
  - Anemia
  - Depresión
  - Nivel de escolarización y socioeconómico bajo
  - Actividad física e intelectual. Se asocia a un menor riesgo de padecer EA
  - Consumo de alcohol y de café. El consumo moderado de alcohol se asocia a un menor riesgo de padecer EA
  - Uso de fármacos como estatinas, antiinflamatorios no esteroideos (AINE), benzodiazepinas, vitaminas, terapia hormonal sustitutiva..., en algunos el riesgo es mayor y con otros el riesgo disminuye.

Actualmente, no existe evidencia científica de calidad para apoyar la asociación de la modificación de cualquiera de los factores (tales como suplementos nutricionales, factores dietéticos, medicamentos con o sin receta, los factores sociales o económicos o exposiciones ambientales) con menor riesgo de la enfermedad de Alzheimer (Daviglius et al., 2010).

Sabemos que la mayoría de los factores estudiados para ver que reducen el riesgo de deterioro cognitivo o no muestran asociación o los estudios no muestran pruebas concluyentes:

Factores dietéticos y nutricionales. La evidencia disponible no apoya un papel claro para la mayoría de los factores nutricionales o dietéticos examinados. La evidencia más consistente está disponible para los ácidos grasos omega-3 de cadena más larga (medido con el consumo

de pescado), con varios estudios longitudinales que muestran una asociación con un menor riesgo de deterioro cognitivo. Para los otros factores la evidencia varía desde ninguna asociación consistente (vitamina B, E, C, ácido fólico y betacaroteno) a evidencia muy limitada que sugiere un posible efecto protector (baja en grasas saturadas y alta ingesta de vegetales) (Daviglius et al., 2010).

Factores médicos. Varios factores de riesgo cardiovascular se han asociado con un mayor riesgo de deterioro cognitivo, como por ejemplo la tensión arterial alta (Daviglius et al., 2010).

Salud Psicológica y emocional. Se ha encontrado asociación entre la depresión y los síntomas depresivos con el deterioro cognitivo (Daviglius et al., 2010).

Los medicamentos. No se ha encontrado evidencia de asociación con medicamentos como las estatinas, antihipertensivos (Daviglius et al., 2010).

Ejercicio físico y otras actividades de ocio. La evidencia sugiere una asociación beneficiosa entre la actividad física y otras actividades de ocio con la preservación de la función cognitiva (Daviglius et al., 2010).

Tabaquismo. La evidencia indica que el tabaquismo está asociado con un mayor riesgo de deterioro cognitivo (Daviglius et al., 2010).

Factores genéticos. Los estudios sugieren que la variación del gen ApoE se asocia con una mayor tasa de deterioro cognitivo en las personas mayores, sobre todo en algunas áreas como la memoria y la percepción (Daviglius et al., 2010).

Conociendo los factores de riesgo de demencia se puede hacer prevención primaria, si existiese evidencia de que la modificación de éstos produjera una reducción de la incidencia (National Institute for Health and Clinical Excellence (Great Britain), 2006). Aunque de manera general, no existe evidencia clara sobre los factores de riesgo y la posibilidad de prevenir la demencia (Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias, 2010).

### 2.2.3 Diagnóstico

En los últimos treinta años para poder realizar el diagnóstico de la demencia nos hemos basamos en la clínica y en los criterios diagnósticos del DSM-IV-TR (American Psychiatric Association & American Psychiatric Association, 2000) o de la CIE-10 (World Health Organization, 1992). La recogida de la información para saber si el paciente cumple con los criterios diagnósticos de demencia y de sus tipos, se recoge a través de la anamnesis y la exploración. Todo se inicia por la sospecha de alteraciones cognitivas, por parte del propio afectado, de sus familiares o de los servicios sanitarios de atención primaria (Network, 2006). La anamnesis incluye: enfermedades previas, antecedentes familiares de demencia, nivel de escolarización del enfermo, factores de riesgo vascular, contexto sociofamiliar, forma de inicio y evolución, síntomas de alteraciones cognitivas, SCPD, evaluación de la capacidad para las actividades de la vida diaria y problemas sociales (Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias, 2010). En fases precoces de la demencia la exploración neurológica suele ser normal (Hort et al., 2010). Para detectar casos leves y ayudar al diagnóstico diferencial se realiza la exploración neuropsicológica. Con el examen neuropatológico se realiza el diagnóstico etiológico de certeza, por lo que en la mayoría de los casos solo se realiza un diagnóstico etiológico de probabilidad (Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias, 2010).

Además de los criterios diagnósticos mencionados anteriormente, para el diagnóstico de la EA se ha utilizado habitualmente los criterios del National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke y de la Alzheimer's disease and Related Disorders Association (NINCDS/ADRDA) (McKhann et al., 1984) (Tabla 2.4), que diferencia entre los grados de posible, probable o definitiva. Para el diagnóstico de definitivo de EA la persona tiene que cumplir con los criterios diagnósticos de EA, y además, o confirmación del estudio anatomopatológico del cerebro o detección de alguna mutación causante de EA familiar (Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias, 2010).

Tabla 2.4. Criterios diagnósticos NINCDS-ADRDA para el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer (McKhann et al., 1984).

**Criterios para el diagnóstico clínico de enfermedad de Alzheimer probable:**

- A. Demencia, diagnosticada mediante examen clínico y documentada con el miniexamen mental de Folstein, la escala de demencia de Blessed, u otras similares, y confirmada con test neuropsicológicos.
- B. Deficiencias en dos o más áreas cognitivas.
- C. Empeoramiento progresivo de la memoria y de otras funciones cognitivas.
- D. No alteración del nivel de conciencia.
- E. Comienzo entre los 40 y los 90 años, con mayor frecuencia después de los 65.
- F. Ausencia de alteraciones sistémicas u otras enfermedades cerebrales que pudieran producir el deterioro progresivo observado de la memoria y de las otras funciones cognitivas.

**Apoyan el diagnóstico de “enfermedad de Alzheimer probable”:**

- A. Deterioro progresivo de alguna función cognitiva específica (afasia, apraxia y agnosia).
- B. Alteraciones conductuales y en la realización de las actividades diarias habituales.
- C. Antecedentes familiares de trastorno similar, especialmente si obtuvo confirmación anatomopatológica, y
- D. Pruebas complementarias:
  - 1. Líquido cefalorraquídeo normal, en las determinaciones estándar.
  - 2. EEG normal, o con alteraciones inespecíficas.
  - 3. Atrofia cerebral en TAC, objetivándose progresión de la misma en observación seriada.

**Aspectos clínicos compatibles con el diagnóstico de “enfermedad de Alzheimer probable”, tras excluir otras causas de demencia:**

- A. Mesetas en la progresión de la enfermedad.
- B. Síntomas asociados de depresión, insomnio, incontinencia, ideas delirantes, ilusiones, alucinaciones, accesos emocionales, físicos o verbales, alteraciones de la conducta sexual, pérdida de peso.
- C. Otras alteraciones neurológicas en algunos pacientes, especialmente en los que se hallan en fase avanzada, como hipertonía, mioclonias o alteración de la marcha.
- D. Convulsiones, en fase avanzada de la enfermedad.
- E. TAC cerebral normal para la edad del paciente.

**Aspectos que convierten el diagnóstico de “enfermedad de Alzheimer probable” en incierta o improbable:**

- A. Instauración brusca o muy rápida.
- B. Manifestaciones neurológicas focales como hemiparesia, alteración de la sensibilidad o de los campos visuales, o incoordinación en fases tempranas de la evolución.
- C. Convulsiones o alteraciones de la marcha al inicio o en fases muy iniciales de la enfermedad.



Continuación de la tabla 2.4. Criterios diagnósticos NINCDS-ADRDA para el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer (McKhann et al., 1984)

**Diagnóstico clínico de enfermedad de Alzheimer posible:**

- A. Demencia, con ausencia de otras alteraciones sistémicas, psiquiátricas y neurológicas que puedan causar esa demencia, pero con una instauración, manifestaciones o patrón evolutivo que difieren de lo expuesto para el diagnóstico de “enfermedad de Alzheimer probable”.
- B. Presencia de una segunda alteración, cerebral o sistémica, que podría producir demencia pero que no es considerada por el clínico como la causa de ésta.
- C. En investigación, cuando se produce deterioro gradual e intenso de una única función cognitiva, en ausencia de otra causa identificable.

**Criterios para el diagnóstico de enfermedad de Alzheimer definitiva:**

- A. Criterios clínicos de “enfermedad de Alzheimer probable”.
- B. Comprobación histopatológica, obtenida a través de biopsia o autopsia.

---

*Fuente: McKhann et al., 1984.*

En el año 2011 se ha procedido a actualizar los criterios NINCDS/ADRDA dando lugar a los ahora denominados NIA-AA (López-Álvarez & Agüera Ortiz, 2015; McKhann et al., 2011) (Tabla 2.5)

Tabla 2.5. Criterios de demencia por enfermedad de Alzheimer NIA-AA (McKhann et al., 2011)

---

**Criterios de demencia por enfermedad de Alzheimer probable:**

Criterios centrales. Cumple criterios de demencia NIA-AA, con las siguientes características:

- 1. Inicio insidioso.
- 2. Empeoramiento progresivo, referido u observado.
- 3. En función de los dominios cognitivos afectados de inicio:
  - a. Forma amnésica (la más frecuente).
  - b. Forma no amnésica (trastorno del lenguaje, de las capacidades visuoespaciales, disfunción ejecutiva).
- 4. No se debe aplicar el diagnóstico de probable si hay patología vasculocerebral concomitante, sintomatología relevante de enfermedad por cuerpos de Lewy, o de variante conductual de la demencia frontotemporal, demencia semántica, o cualquier otra enfermedad o toma de fármacos con impacto cognitivo.

**Criterios de demencia por enfermedad de Alzheimer probable con grado de certeza aumentado:**

Cumple criterios centrales de demencia NIA-AA por enfermedad de Alzheimer probable, más:

- 1. Deterioro progresivo documentado.
- 2. Mutaciones genéticas (APP, PSEN 1,2).

*Continuación de la tabla 2.5. Criterios de demencia por enfermedad de Alzheimer NIA-AA(McKhann et al., 2011)*

**Criterios de demencia por enfermedad de Alzheimer probable con evidencia de proceso fisiopatológico (investigación clínica):**

Criterios centrales de demencia por enfermedad de Alzheimer probable, más:

1. Biomarcadores de amiloidosis cerebral: niveles bajos de betaamiloide 1-42 en LCR, PET positivo a ligandos de amiloide.
2. Biomarcadores de neurodegeneración: niveles elevados de Tau y pTau en LCR, hipometabolismo parietotemporal en el PET de glucosa, atrofia temporal desproporcionada en la RMN.

**Criterios de demencia por enfermedad de Alzheimer posible:**

Criterios centrales:

1. Curso atípico.
2. Etiología mixta: enfermedad cerebrovascular, sintomatología de enfermedad por cuerpos de Lewy, otra enfermedad o fármaco con efectos en cognición.

**Criterios de demencia por enfermedad de Alzheimer posible con evidencia de proceso fisiopatológico (investigación clínica)**

1. Criterios clínicos de demencia no Alzheimer (demencia por cuerpos de Lewy, frontotemporales, etc.) con biomarcadores positivos para enfermedad de Alzheimer.
- 

*Fuente: (McKhann et al., 2011)*

Y también se han publicado los llamados Criterios de Dubois et al. (Dubois et al., 2007), que han supuesto una puesta al día para el diagnóstico de la EA. Donde lo principal es la afectación de la memoria episódica objetivada mediante test neuropsicológicos. Añadiéndosele para el diagnóstico presencia de alteraciones en algunos biomarcadores. En la tabla 2.6 se muestran de detalle los criterios de Dubois et al para EA probable.

En junio de 2013, la última versión de DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013), se ha cambiado el nombre del título de “Delirio, demencia y Amnesia”, por el de “Trastornos neurocognitivos” y eliminado el término de Demencia y reemplazándolo por el de Trastorno neurocognitivo mayor. Para todos los subtipos como por ejemplo la EA, plantea el diagnóstico: Trastorno Neurocognitivo Mayor o Leve debido a la enfermedad de Alzheimer posible o probable (American Psychiatric Association, 2013; López-Álvarez & Agüera Ortiz, 2015).

Tabla 2.6. Criterios diagnósticos de enfermedad de Alzheimer probable de Dubois et al (Dubois et al., 2007): reúne los criterios de A más al menos uno de B, C, D o E.

Criterio principal	<p>A. Presencia un trastorno de memoria episódica inicial y significativo que incluya las siguientes características:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Pérdida de memoria progresiva y gradual durante al menos seis meses comunicada por el paciente o un informador fiable</li> <li>2. Objetivar mediante test neuropsicológicos la pérdida de memoria episódica. Normalmente consiste en recoger fallos de reconocimiento que no mejoran o no se normalizan con claves</li> <li>3. El defecto de memoria episódica puede ser aislado o asociarse a otras alteraciones cognitivas</li> </ol>
Características adicionales	<p>B. Presencia de atrofia en el lóbulo temporal medial:</p> <p>Pérdida de volumen del hipocampo, la amígdala y la corteza entorrinal, evidenciada por resonancia magnética utilizando medidas visuales directas o por técnicas de volumetría</p>
	<p>C. Alteraciones de biomarcadores en líquido cefalorraquídeo:</p> <p>Disminución de A<math>\beta</math>42 o aumento de la concentración de tau total o tau fosforilada, o combinaciones de ellos</p> <p>Otros posibles marcadores futuros</p>
	<p>D. Alteraciones características de neuroimagen funcional con tomografía por emisión de positrones:</p> <p>Hipometabolismo de glucosa bilateral en regiones temporales y parietales</p> <p>Otras alteraciones con radioligandos que sean validadas tal y como se prevé con el compuesto B de Pittsburgh (PIB) o el FDDNP</p>
	<p>E. Evidencia de una mutación autosómica dominante en un familiar de primer grado</p>

Fuente: (Dubois et al., 2007)

A partir de estos criterios, se establecen protocolos para el diagnóstico y así evitar errores. La Guía oficial para la práctica clínica en demencias: conceptos, criterios y recomendaciones (Molinuevo & Peña-Casanova, 2009) de la Sociedad Española de Neurología propone el protocolo de diagnóstico en vida de la enfermedad de Alzheimer que es de “probabilidad” y para el que se necesita:

- Historia clínica y perfil clínico
- Exploración neuropsicológica, alteraciones de conducta, capacidad funcional, y estadio de la demencia
- Estudios complementarios, como analítica, determinación de biomarcadores, estudios de imagen funcional y estructural
- Pruebas de cribado.

Para la realización del diagnóstico de demencia se debe hacer una evaluación cognitiva con instrumentos validados, como el MMSE o la versión de Lobo o Mini examen cognoscitivo (MEC), la Global Dementia Scale (GDS), Functional Assessment Staging Test (FAST), el test de los 7 minutos o el Test de Pfeiffer, Alzheimer's disease Assessment Scale (ADAS), Cambridge Examination for mental Disorders Of the Elderly (CAMDEX) o el Test Barcelona abreviado (TBA) entre otros (Molinuevo & Peña-Casanova, 2009).

La evaluación funcional del paciente se debe realizar a través de cuestionarios estandarizados Functional Activities Questionnaire (FAQ), Índice de Barthel, Índice de Lawton y Brody e Índice de Katz, por ejemplo (Molinuevo & Peña-Casanova, 2009).

La realización de las pruebas de laboratorio se realiza para descartar posibles causas reversibles de demencia, comorbilidades que justifiquen el cuadro clínico o descartar otros diagnósticos. Aunque no existe consenso con respecto al tipo de pruebas a realizar, las guías de práctica clínica (GPC) recomiendan incluir de manera general hemograma, TSH, calcio, glucosa, electrolitos y en algunos casos, determinación de folatos, B<sub>12</sub>, serología luética o de VIH (Hort et al., 2010; National Institute for Health and Clinical Excellence (Great Britain), 2006).

Para la realización del diagnóstico de demencia también se realiza un estudio de neuroimagen estructural, (Tomografía Computerizada (TC), Resonancia magnética (RM)), con el cual se pueden descartar causas secundarias de demencia (tumores, hidrocefalia...) o ayudar para el diagnóstico del tipo de demencia (EA, DV...). La SPECT/PET tiene una sensibilidad de aproximadamente el 71% para detectar EA y una especificidad del 90%, aunque no se recomienda su uso rutinario ni tampoco como prueba única de diagnóstico (National Institute for Health and Clinical Excellence (Great Britain), 2006).

La biopsia cerebral es una técnica agresiva y de elevado riesgo, que proporciona un diagnóstico histológico específico, que solo se considera su realización cuando se sospecha una enfermedad tratable que no puede ser diagnosticada de ningún otro modo (National Institute for Health and Clinical Excellence (Great Britain), 2006).

#### 2.2.4 Evolución de la enfermedad

La evolución de la enfermedad puede variar mucho de un paciente a otro. Presentándose una gran heterogeneidad que se ve influenciada por diferentes factores personales y sociales como pueden ser la edad de inicio, el nivel educativo, la profesión anterior, la histopatología, etc. En la bibliografía se pueden encontrar dos formas de describir el proceso evolutivo:

- Una de ellas, evalúa el progreso de la enfermedad mediante la Escala de Deterioro Global (GDS) de Reisberg (Reisberg, Ferris, De Leon, & Crook, 1988). Que clasifica la enfermedad en siete niveles evolutivos de deterioro, desde el adulto normal sin deterioro cognitivo (GDS 1) hasta la fase más avanzada de la enfermedad de Alzheimer (GDS 7).
- La otra, habla de tres fases principalmente:
  - Fase predemencial asintomática, en ella se encuentran las alteraciones morfológicas.
  - Fase predemencial sintomática, esta fase puede no existir y se manifiesta por pérdidas de memoria sin demencia.
  - Fase demencial, que define la enfermedad y que progresa por distintos estadios: demencia leve, moderada y severa.

Las fases que representan la evolución de la enfermedad, se pueden describir con la siguiente sintomatología (Riera & del Pino Casado, 2013):

**Predemencial.** También llamada Preclínica, ya que con frecuencia se confunden los primeros síntomas de la enfermedad, con los cambios propios del envejecimiento. El síntoma predominante es la pérdida de memoria, dificultad para recordad hechos recientes, dificultad leve en las funciones ejecutivas (atención, planificación, razonamiento...). Puede aparecer apatía.

**Demencia inicial o fase I.** Además de la recurrente pérdida de memoria a corto plazo, aparecen la afasia (dificultad para el lenguaje), agnosia (dificultad para el reconocimiento de las percepciones) y/o apraxia (dificultad para la realización de movimientos coordinados). Reducción de vocabulario y poca fluidez en las palabras, también aparece torpeza para realizar tareas motoras finas (escribir, dibujar, vestirse). En esta etapa es frecuente que aparezca desorientación espacial.

**Demencia moderada o fase II.** En esta fase pueden realizarse con independencia algunas actividades básicas de la vida diaria (ABVD), pero necesitaran asistencia para las actividades avanzadas (Ir a la compra, ir al banco, gestionar sus cuentas...). Las alteraciones de la conducta empiezan a manifestarse, a la vez que se produce un mayor deterioro de las capacidades que en la fase anterior empezaban a alterarse. También empieza a deteriorarse la memoria a largo plazo, deja de reconocer a familiares. Y con frecuencia se presenta apatía, delirios, alucinaciones, irritabilidad, alteraciones del estado de ánimo, expresiones emocionales comprometidas, pudiendo llegar a comportamientos agresivos no premeditados. Además, suelen aparecer los problemas relacionados con la incontinencia fecal y urinaria.

**Demencia avanzada o fase III.** El deterioro del lenguaje es tal que se pierde la capacidad de hablar. Comunicándose a través del envío de señales emocionales. Empieza el deterioro de la masa muscular que origina incapacidad para moverse e incapacidad para alimentarse de forma autónoma, que junto con la incontinencia y la vida cama-sillón que mantienen, hace que aparezcan complicaciones como son las úlceras por presión, aspiraciones y neumonía entre otra, que aceleraran el fallecimiento de la persona. Esta fase se caracteriza por la dependencia total de los pacientes.

### 2.2.5 Tratamiento

En la actualidad, no existe ningún tratamiento curativo al no saberse la causa que lo origina, por lo que el tratamiento utilizado es básicamente sintomático, para reducir los síntomas que aparecen y mejorar la calidad de vida de los afectados.

Para abordar esta patología de forma integral se necesitan tanto tratamiento farmacológico como intervenciones no farmacológicas.

Como tratamiento específico de la enfermedad de Alzheimer nos encontramos con dos grupos de fármacos (Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias, 2010):

- A. Los inhibidores de la enzima acetilcolinesterasa (IACE), como son el Donepezilo, rivastigmina y galantamina. Recomendados en fases leves y moderadas.
- B. Un antagonista no competitivo de los receptores N-metil D-Aspartato (NMDA), como la Memantina. Recomendada en la fase de moderada a grave en monoterapia o en combinación con (IACE).

También, en ocasiones puede ser necesario tener que utilizar tratamientos farmacológicos para tratar los trastornos de conducta (insomnio, agresividad, alucinaciones, delirios, etc.) (Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias, 2010).

Y en cuanto al tratamiento biopsicosocial (no farmacológico), las terapias más utilizadas son (Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias, 2010; Molinuevo & Peña-Casanova, 2009):

- Intervención o estimulación cognitiva. Actividades que promueven la potenciación, mantenimiento o recuperación de las capacidades cognitivas y/o favorecen la independencia para las AVD y la socialización, entre otras están la terapia de orientación a la realidad, terapia de reminiscencia, terapia de validación, entrenamiento cognitivo y estimulación sensorial.
- Programas de intervención sobre las actividades de la vida diaria. Son actuaciones que tienen por objetivo maximizar la autonomía de los pacientes en su vida cotidiana
- Programas de actividad física.
- Otros como musicoterapia, estimulación nerviosa eléctrica transcutánea, modificación de conducta y micción inducida.

## **2.3 Cuidados**

En cada una de las fases evolutivas de la enfermedad de Alzheimer van apareciendo necesidades cambiantes tanto en el enfermo como en su cuidador. De ahí que la atención sea integral y continua. Debe de tener un enfoque multidisciplinar y garantizar una continuidad asistencial que se adapte a las necesidades de cada momento. La enfermería debe presta cuidados seguros y de calidad basados en la evidencia científica.

Los profesionales, con frecuencia nos encontramos ante la coyuntura de tener que tomar ciertas decisiones bajo la presión de múltiples aspectos asistenciales y con poco tiempo de reacción. Cuando estas decisiones se toman desde la propia experiencia y juicio personal, sin tener en cuenta la última evidencia disponible, nos podemos encontrar que ante una misma situación se actúa de manera diferente. Pacientes que no son tratados y cuidados de la misma forma, aun cuando su situación clínica es similar.

En las últimas décadas, se ha incorporado el conocimiento científico, variando la práctica basada en la experiencia, por la práctica basada en la evidencia científica. Encontrándonos, con la dificultad, de no saber distinguir o discriminar ante qué tipo de información nos encontramos. Si es información de calidad o no, o incluso encontrar informaciones contradictorias y no poder saber cuál es la más adecuada para nuestros pacientes. Existen una gran variedad de documentos: guías de práctica clínica, guías de buenas prácticas, protocolos, guías de recomendaciones, declaraciones de consenso, conferencias, etc. Siendo las guías de práctica clínicas, las que mayor auge y aceptación han tenido ya que estandarizan los procesos de atención y están basadas en el mejor conocimiento disponible (Pearson, Field, Jordan, & Aspízu, 2008).

### **2.3.1 Guías de Práctica clínica**

Como profesionales disponemos de un recurso bastante útil en el que basarnos a la hora de cuidar a un paciente con demencia, como son las Guías de Práctica Clínica (GPC). Que contienen las recomendaciones de cuidados que debemos de prestar a estos pacientes y a sus familiares, basándose en la evidencia científica. Las GPC son fuentes de información resumida sobre prácticas concretas que sirven para ayudar a los profesionales de la salud y a los usuarios en el proceso de toma de decisiones sobre la atención sanitaria (Pearson et al.,



2008). La clave de las GPC es que las recomendaciones que incorporan están basadas en la evidencia, proceden de revisiones sistemáticas o en su defecto, de paneles de expertos y técnicas de consenso. Las GPC recogen una síntesis de la evidencia disponible, sobre un problema clínico concreto, facilitando la diseminación y difusión de los resultados de las investigaciones, constituyendo un buen instrumento para “empezar a aplicar la evidencia” a la práctica diaria y de fácil acceso (Asencio et al., 2003).

Según Morales Asencio, en la tabla 2.7 aparecen las ventajas y posibles inconvenientes que, en la bibliografía, se asocian a las GPC.

Históricamente, las guías se han basado en el consenso, pero la práctica clínica debe basarse en la mejor evidencia existente. Esta evidencia puede derivarse de diversos métodos de investigación, así como de la opinión de expertos. Las recomendaciones de práctica clínica se puntúan en función de su calidad y solidez. La evidencia debería reflejarse en recomendaciones clínicamente útiles y éstas a su vez deberían estar basadas en la evidencia científica del máximo nivel. Sin embargo, la evidencia por sí sola no es suficiente, quienes aplican las recomendaciones deben poner en práctica su juicio, experiencia y buen sentido. Para lograr realizar recomendaciones clínicamente útiles, el grupo que las desarrollen debe ser multidisciplinar y, cuando sea posible, incluir a los usuarios en el proceso. Las guías deben ser flexibles y versátiles, y se debe determinar si la evidencia es apropiada para diferentes poblaciones, entorno asistencial y geográfico. Las guías deben de revisarse con regularidad y las recomendaciones deben de estar fechadas al igual que la próxima revisión (Pearson et al., 2008).

### **2.3.1.1 Elaboración de una guía**

Según el tipo de conocimiento científico disponible y de la naturaleza de las recomendaciones, que utilizan las guías, se puede establecer tres tipos (García Gutiérrez & March Cerdá, 1999):

- Basadas en la opinión de expertos
- Basadas en el consenso
- Basadas en la evidencia.

Tabla 2.7. Ventajas e inconvenientes y limitaciones asociados a las GPC

VENTAJAS	INCONVENIENTES Y LIMITACIONES
<p>Mejoran los resultados de la atención sanitaria</p> <p>Proporcionan claridad acerca de intervenciones o prácticas de dudosa eficacia y efectividad</p> <p>Facilitan la toma y la calidad de las decisiones clínicas</p> <p>Incorporan las preferencias de los usuarios</p> <p>Mantienen actualizado el conocimiento de los profesionales</p> <p>Mejoran la aportación de resultados de la investigación a la práctica</p> <p>Mejoran el nivel de información de la población en materia de salud</p> <p>Sirven como instrumento de mejora de la calidad</p> <p>Permiten orientar la formación pregrado y posgrado</p> <p>Orientan hacia nuevas áreas de investigación</p>	<p>Riesgo de elaboración poco rigurosa y de establecer recomendaciones equivocadas</p> <p>Ausencia de evidencia sólida en muchos campos de la práctica clínica</p> <p>Existencia de GPC que no tiene en cuenta en el proceso de elaboración las preferencias de usuarios</p> <p>Aplicación rígida e indiscriminada a cualquier paciente</p> <p>Reduccionismo de la complejidad clínica a algoritmos dicotómicos o simples árboles de decisión</p> <p>Posibles implicaciones legales</p> <p>Difusión de escaso impacto</p> <p>Implementación irregular e inconsciente</p> <p>Ausencia de evaluación del impacto de su aplicación</p> <p>La ausencia de evidencia en algún campo clínico puede inducir a la desincentivación de investigación en ese campo por parte de la administración</p> <p>Establecimiento de recomendaciones inasumibles por el sistema sanitario</p> <p>Constituyen una fuente secundaria de información</p> <p>Elaboración lenta y costosa</p>

Fuente: (Asencio et al., 2003)

La elección de una u otra fuente vendrá determinada por variables como la existencia de evidencia del tema de estudio, disponibilidad de tiempo por parte de los interesados, experiencia y formación de los redactores y disponibilidad de recursos financieros y estructurales para la elaboración de la GPC. La elaboración de una GPC comienza con la

determinación de un problema clínico relevante y termina con su difusión y aplicación (Asencio et al., 2003).

La metodología para la elaboración de una guía implica (Grupo de trabajo sobre GPC., 2016):

- Definir claramente las preguntas.
- Establecer criterios explícitos y sistemáticos para evaluar la evidencia científica.
- Formular las recomendaciones en función del nivel de la evidencia científica, teniendo en cuenta además otros aspectos que deben ser considerados.
- Presentar las recomendaciones de forma gradual, diferenciando claramente las que están basadas en la evidencia científica de las formuladas mediante el consenso de personas expertas.

El equipo encargado de la elaboración de una GPC tiene que estar formado por los siguientes perfiles: líder, expertos en metodología, clínicos, documentalista, pacientes o cuidadores, colaboradores expertos y un coordinador técnico (Grupo de trabajo sobre GPC., 2016). La participación de los usuarios en la elaboración de las guías es importante ya que ellos aportan conocimientos, comprensión y experiencia de este proceso muy diferente a la del profesional de salud (Pearson et al., 2008).

### **2.3.1.2 Implementación**

El mero hecho de publicar y difundir una GPC no conlleva necesariamente su utilización en la práctica, por lo que es necesario diseñar planes que faciliten la aplicación de las GPC a la práctica clínica. El proceso de implementación consta de las siguientes fases (Grupo de trabajo sobre GPC., 2016):

1. Planificación del proceso. En esta primera fase se selecciona la guía a implementar, se definen los objetivos del plan y las metas a alcanzar, entre otros aspectos.
2. Análisis del contexto donde se va implementar la guía.
3. Identificación de barreras y facilitadores.
4. Diseño de estrategias de intervención.
5. Puesta en marcha de esas estrategias.
6. Pilotaje de la intervención.

7. Evaluación continua.
8. Replanificación de la implementación.

Aspectos como las características del equipo asistencial, disponibilidad de recursos, actitud hacia los cambios, inclusión de las GPC en las líneas de estrategias de la organización, cambios en las habilidades de los directivos, etc., son decisivos en el éxito de la aplicación. La incertidumbre en muchas de estas áreas provoca variabilidad en la toma de decisiones clínicas de las enfermeras. Las GPC son un instrumento de implementación de los resultados de investigación dentro del desarrollo científico de la enfermería, siendo uno de los grandes retos en la actualidad: Acercar lo que se sabe a lo que se hace (Asencio et al., 2003).

Para que las Guías de Práctica Clínica cumplan realmente su función, requieren una adecuada elaboración, evaluación e implementación, aunque el desarrollo o la existencia de GPC de calidad no implican que se usen en la práctica. Entre otros muchos factores se encuentra la existencia de GPC previas o protocolos que puedan entrar en conflicto con las nuevas recomendaciones aportadas (Asencio et al., 2003).

Las GPC, dada su reciente incorporación a la bibliografía científica tienen una característica muy particular respecto a su difusión: la mayoría están en internet o en la literatura gris (Asencio et al., 2003).

### **2.3.1.3 Evaluación de la calidad de las guías**

La proliferación de elaboración de guías por parte de organismos institucionales y no institucionales, así como, asociaciones científicas locales, nacionales e internacionales ha dado lugar a todo tipo de documentos con el nombre de guía de práctica clínica, que no lo son desde el punto de vista del rigor científico. Lo que ha llevado a tener que evaluar de forma objetiva y sistemática.

El rigor con el que se elaboran las guías es el elemento decisorio a la hora de aplicarla, ya que no todas las guías son iguales. Por lo que existen elementos evaluadores de la calidad y el rigor de la GPC. A nivel internacional, se ha desarrollado distintos criterios que sirven para clasificar la calidad de las GPC, entre otros, están el método SING (Scottish Intercollegiate Guidelines Network, Red Escocesa Intercolegiada sobre Guías de práctica clínica), NICE

(National Institute for Clinical Excellence, Instituto Nacional para la excelencia clínica del Reino Unido), el grupo GRADE (Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation, Graduación de la valoración, desarrollo y evaluación de las Recomendaciones) y el grupo internacional AGREE (Appraisal of Guidelines Research and Evaluation). Los centros de evaluación dedican un importante número de recursos a esta tarea (Asencio et al., 2003). Los criterios de calidad de las GPC se han ido perfilando en los últimos años, sobre todo tras la aparición del Instrumentos AGREE, instrumento para la evaluación de la calidad de las GPC (AGREE Next Steps Consortium, 2009). (ANEXO 1. versión reducida). Este instrumento ha sido útil tanto para la elaboración de las guías como para la evaluación de la calidad (Grupo de trabajo sobre GPC., 2016). Esta herramienta es una lista de comprobación centrada en los siguientes puntos:

- Alcance y propósito.
- Involucración de las personas afectadas.
- Rigor de la elaboración.
- Claridad y presentación.
- Independencia editorial.

### **2.3.2 Utilización de las guías de práctica clínica sobre demencias en la práctica clínica.**

Estudios recientes, muestran que la implementación de las guías de práctica clínica de demencia entre los médicos de atención primaria de Dinamarca, que se las han leído, no cambia a pesar de que consideren que las recomendaciones que aparecen en la guía sean aplicables (Waldorff, Almind, Makela, Moller, & Waldemar, 2003). Otro estudio, en EEUU utilizó un cuestionario para valorar si los sanitarios seguían las directrices de las GPC de demencia, participaron médicos de atención primaria, enfermeras, psiquiatras, neurólogos y trabajadores sociales evidenciando lagunas entre las directrices y la práctica (Rosen et al., 2002). En la misma línea se realizó un estudio revisando 450 historias clínicas para determinar la concordancia entre las guías de práctica clínica de demencia y la práctica general (Wilcock et al., 2009). En Alemania, llevaron a cabo un estudio en el que, mediante un ensayo aleatorio grupal, se comparó la adquisición de conocimientos en médicos mediante la presentación de la guía de demencias (diagnóstico, manejo y tratamiento) a

través de aprendizaje mixto o tradicional, sin que se encontraran diferencias significativas entre ambos grupos (Vollmar et al., 2010). En la bibliografía se han encontrado estudios en los que se evalúa el conocimiento de las guías de práctica clínica sobre la enfermedad de Parkinson en neurólogos alemanes, mediante un cuestionario y en el que se demuestra que los conocimientos son limitados (Eggert, Larisch, Dodel, Bormann, & Oertel, 2009). Los estudios encontrados sobre el conocimiento de los profesionales sobre las GPC han sido estudios con médicos y los que se han encontrado en enfermeras han sido sobre el conocimiento en materia de la práctica basada en la evidencia, constatando que existe un conocimiento bajo en el tema (Melnik et al., 2004).

### **2.3.3 Abordaje terapéutico global**

El equipo de profesionales que prestan asistencia a las personas enfermas de Alzheimer, está formado por profesionales de distintos ámbitos laborales y diferentes profesiones. El profesional de enfermería es un pilar básico de equipo multidisciplinar tanto en atención primaria como en atención especializada (Márquez Alfonso, 2009).

En atención primaria, el personal de enfermería realiza funciones de colaboración y presta cuidados específicos en función de la fase en la que se encuentre el paciente, y se desarrolla tanto en el centro de salud como en los domicilios. En atención especializada, intrahospitalaria, unidades especializadas en demencias en centro de día y/o instituciones residenciales, la enfermera pone en marcha programas en los que los cuidados son el objetivo, estimulando la participación del paciente y de las familias (Márquez Alfonso, 2009; Sociedad Española de Enfermería Geriátrica y Gerontológica, 2007).

Según Olazarán Rodríguez, J. en la figura 2.1, se representa la relación existente entre los tres elementos que representan la asistencia a las personas con demencia, desde un abordaje integral. Los cuidados, las terapias no farmacológicas (TNF) y el tratamiento farmacológico (Olazarán, Poveda, Martínez, & Muñiz, 2007).

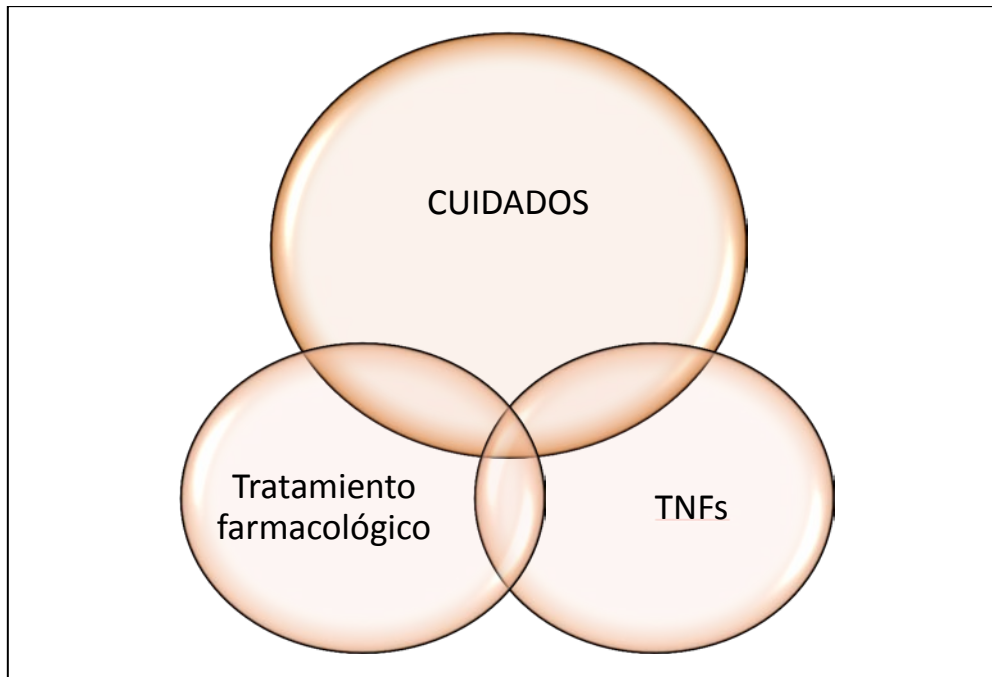


Figura 2.1. Solapamiento e interrelación entre los conceptos de cuidados, tratamiento farmacológico y terapias no farmacológicas (TFN) en las demencias(Olazarán et al., 2007).

Fuente: (Olazarán et al., 2007)

### 2.3.1 Concepto de “Cuidados”

El concepto de cuidados es el más difuso y más amplio de los tres. Se define como actuaciones guiadas tanto por el conocimiento del profesional/cuidador como por su experiencia y centradas en la persona (Callahan et al., 2006; Olazarán et al., 2007). Las terapias no farmacológicas incluyen cualquier intervención no química que parte de una base teórica, que se pueda replicar, que sea focalizada, estructurada y que proporcione un beneficio al paciente o al cuidador. Se pueden aplicar tanto de forma individual como grupal y pueden ser prescritas por un médico, un psicólogo o un terapeuta. A medida que avanza la enfermedad, los cuidados individuales adquieren más relevancia que las TNF. Quedando incluidos los tratamientos farmacológicos y las TFN dentro de los cuidados (Olazarán et al., 2007).

En las GPC se dan recomendaciones de cuidados y se responde a las preguntas más frecuentes: cómo debe hacer un diagnóstico, qué pruebas neuropsicológicas y de laboratorio hay que hacer, cómo informar a los pacientes y a sus familiares, qué opciones de tratamiento farmacológico y no farmacológico hay, cómo prevenir y tratar los síntomas

conductuales y psicológicos de las demencias, como prevenir la sobrecarga del cuidador, o qué opciones son correctas en la fase terminal de la enfermedad (Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias, 2010).

El personal de enfermería debe tener conocimientos sólidos que nos permitan actuar de forma correcta sobre los diversos problemas que se pueden presentar a lo largo de las distintas fases de esta enfermedad y prestar unos cuidados de máxima calidad (Sociedad Española de Enfermería Geriátrica y Gerontológica, 2007) para que tanto las personas sanas como las enfermas alcancen el máximo nivel de independencia y autocuidado y se garantice la mejor calidad de vida posible de los afectados y sus familias.

Tener un adecuado conocimiento de las características de la demencia, mejora sin duda, un adecuado diagnóstico, el pronóstico, las estrategias terapéuticas, el mantenimiento de la independencia, la dignidad y la seguridad, e incluso la atención al final de la vida. Aspectos que se repiten en gran parte de las guías, protocolos y manuales con los que se trabaja.

El plan de cuidados que se establezca tiene que ser el resultado de un proceso en el cual se dé cobertura a las necesidades detectadas en la persona con demencia y a su entorno familiar más cercano, realizando una valoración exhaustiva y utilizando los recursos y las intervenciones adecuadas a cada momento evolutivo del proceso.

Los objetivos generales que se debe conseguir con el plan de cuidados son (Sociedad Española de Enfermería Geriátrica y Gerontológica, 2007), entre otros, mejorar la calidad de vida del enfermo y de su familia; Optimizar las capacidades cognitivas, de integración e interacción social y la capacidad funcional; Aconsejando el recurso más apropiado; controlar y reducir la sintomatología afectiva y conductual disruptiva; Prevenir situaciones futuras de discapacidad; Evitar el trato negligente y el maltrato en sus diferentes; Asegurar el cumplimiento de las decisiones previas; etc.

No existe un consenso claro con respecto a los cuidados mínimos que se deben de prestar, aunque al menos se deben cumplir (Márquez Alfonso, 2009; Sociedad Española de Enfermería Geriátrica y Gerontológica, 2007):



- Diagnóstico temprano y certero
- Pronóstico
- Tratamiento farmacológico específico
- Tratamiento no farmacológico (biopsicosocial)
- Prevención y tratamiento de los trastornos afectivos y conductuales- SCPD
- Prevención y tratamiento de la comorbilidad
- Asesoramiento
- Coordinación de recursos
- Apoyo al cuidador no profesional
- Acompañamiento

Los cuidados que hay que realizar en cada una de las fases de la enfermedad persiguen un objetivo prioritario (Morón, Vilorio, & Gil, 2006):

**En la demencia leve:** El enfermo mantendrá sus capacidades cognitivas y su independencia para las actividades de la vida diaria el mayor tiempo posible.

- Mejorar y mantener la memoria
- Favorecer la conciencia y la comprensión del entorno
- Fomentar la capacidad del paciente para procesar y comprender la información
- Fomentar la conciencia del paciente acerca de su identidad personal, tiempo y ambiente
- Utilizar el recuerdo de sucesos, sentimientos y pensamientos pasados para facilitar el placer, la calidad de vida o la adaptación a la nueva situación

**En la demencia moderada:** Disminuir el impacto de los trastornos de las funciones superiores. Facilitar la comunicación. Evitar riesgo de lesiones.

- Modificar el entorno para evitar riesgos
- Estimular sensorialmente al paciente
- Facilitar su orientación temporo-espacial
- Aplicar terapias no farmacológicas (reminiscencia, validación, socialización, orientación a la realidad, entrenamiento de la memoria)
- Afrontar los trastornos del comportamiento

**En la demencia severa:** Evitar/paliar las consecuencias de la inmovilidad y de la disfagia.

- Prevenir/cuidar el estreñimiento
- Prevenir/cuidar problemas de la piel
- Prevenir contracturas musculares y anquilosis articulares
- Prevenir/cuidar la dificultad para expulsar secreciones
- Cuidados de la alimentación
- Suministrar alimentos adecuadamente
- Actividades indicadas para aumentar la ingesta

## **2.4 Conocimiento de los profesionales sanitarios y estudiantes sobre la Enfermedad de Alzheimer**

### **2.4.1 Importancia de conocer qué sabemos sobre la enfermedad de Alzheimer y otras demencias**

La población mundial está envejeciendo rápidamente, lo que provoca un aumento significativo de las enfermedades crónicas y neurodegenerativas, con graves consecuencias en términos de salud pública mundial.

Cada vez hay más pacientes de EA que tienen que ser atendidos por los profesionales de la salud. Estos profesionales deben evaluar y tratar al paciente y a los miembros de la familia (Barrett et al., 1997).

La evaluación inicial de los pacientes la realizan los médicos de Atención Primaria (AP), sin formación específica y que con frecuencia no utilizan ni las pruebas estandarizadas de evaluación del estado mental más adecuadas y ni los criterios diagnósticos, produciéndose errores en la detección de la EA. Además, estos médicos no dan la información necesaria a los familiares cuidadores (Barrett et al., 1997).

A lo largo de las distintas etapas de la enfermedad es necesaria la intervención no solo de los médicos de AP, sino de otros profesionales como psicólogos, enfermeros, trabajadores sociales y especialistas (Barrett et al., 1997).

Para que los profesionales que atienden a las personas con Alzheimer u otro tipo de demencia puedan prestar cuidados de calidad, deben de recibir formación específica, debiendo ser este aspecto un punto a considerar por las autoridades sanitarias. Formando no solo a los profesionales de atención especializada, sino también al personal de otros niveles asistenciales que pueden estar en contacto con ellos en algún momento de la enfermedad (Smyth et al., 2013).

Hay escasez de estudios sobre el nivel de conocimientos que los profesionales generalistas (no especialistas) tienen sobre la enfermedad de Alzheimer, pero lo que sí que está reconocido es la necesidad de formación de los profesionales (Barrett et al., 1997).

Para poder evaluar o medir ese nivel de conocimientos de los profesionales, se han desarrollado diferentes instrumentos de medida, como son los cuestionarios y escalas, todos ellos con distintas propiedades psicométricas, distintas limitaciones y distinta población de estudio (Barrett et al., 1997; Spector et al., 2012). En este sentido existen diversas revisiones sistemáticas que han sintetizado esa información, examinando sus fortalezas y limitaciones y sirven de orientación para la elección del cuestionario o escala más adecuados para su uso (Spector et al., 2012; Sullivan, Muscat, & Mulgrew, 2007).

Por lo tanto, estos instrumentos de medida del conocimiento son claves para identificar las áreas de información errónea y el nivel de conocimiento que sobre la demencia tienen los profesionales, con el fin de orientar los programas educativos y las intervenciones (Spector et al., 2012).

#### **2.4.2 Instrumentos de medida de conocimientos**

Existen diferentes instrumentos de medida de conocimientos sobre la enfermedad de Alzheimer y otras demencias (como ADKS, ADKT, DQ, AUB-ADKT, etc....), cuyas propiedades psicométricas han sido estudiadas por sus autores. Obteniendo resultados variables y teniendo limitaciones determinadas.

La siguiente tabla muestra un resumen de los cuestionarios validados que más se están usando o más se han usado.

Tabla 2.8. Instrumentos de medida de conocimiento sobre la demencia y la enfermedad de Alzheimer

INSTRUMENTO	N.º ÍTEMS Y FORMATO DE RESPUESTA	DOMINIOS	MUESTRA ORIGINAL Y POBLACIÓN DIANA	FIABILIDAD	VALIDEZ
ALZHEIMER'S DISEASE KNOWLEDGE TEST (ADKT). Dieckmann et al. 1988 USA	20 ítems. Formato de respuesta: 5 opciones, incluido "no sabe"	Prevalencia, etiología, diagnóstico, síntomas, tratamientos, gestión y servicios de apoyo.	Muestra: Profesionales de salud mental y estudiantes de medicina Población: general	Consistencia interna de moderada a buena. Alfa de Cronbach que oscila entre 0,71 a 0,92. Coeficiente de correlación de Pearson r =0,62	<i>Validez de contenido:</i> Inclusión de expertos y desarrollo del proceso. <i>Validez de constructo:</i> demostrada diferenciada entre los participantes basada en el nivel de conocimientos esperados. <i>Validez de convergente moderada</i> con ADKS r: 0,65. <i>Sensibilidad al cambio:</i> después de la formación en demencia
DEMENTIA QUIZ (DQ). Gilieard et al. 1994 Reino Unido	25 ítems. Formato de respuesta múltiple (correcta, incorrecta y no sabe)	Biomédico, atención y gestión; y salud y bienestar	Muestra: Expertos en demencia, cuidadores familiares y profesionales de la salud Población: Cuidadores familiares y cuidadores profesionales de demencia	Consistencia interna buena. Alfa de Cronbach 0,88	<i>Validez de contenido:</i> Basado en la revisión y el consenso sobre respuestas correctas. <i>Validez de constructo:</i> Diferencias significativas entre grupos con diferente exposición al AE. <i>Validez concurrente:</i> comparación con ADKT, encontrando alta asociación con 3 subescalas de DC. <i>Sensibilidad al cambio:</i> después de formación en demencia
UNIVERSITY OF ALABAMA ALZHEIMER'S DISEASE KNOWLEDGE TEST (UAB-ADKT) Barret et al. 1997 USA	12 ítems Formato de respuesta múltiple con cuatro opciones	Evaluación, curso clínico, terminología, las cuestiones legales y el manejo del paciente	Muestra: expertos, profesionales generalistas de la salud y estudiantes de enfermería. Población: Profesionales de la salud	Consistencia interna aceptable. Alfa de Cronbach 0,72. Buena fiabilidad test-retest r= 0,83	<i>Validez de contenido:</i> A través de opinión de expertos. <i>Validez de constructo:</i> demostrada con diferencia entre grupos con nivel de conocimientos (generalista, estudiantes). <i>Validez convergente</i> baja con ADKT, r: 0,36. <i>Sensibilidad al cambio:</i> después de la formación.
KNOWLEDGE ABOUT MEMORY LOSS AND CARE TEST (KAML-C) Kuhn et al. 2005 USA	15 ítems. Formato de respuesta con 5 opciones	Biomédico, prestación cuidados y planificación financiera	Muestra: Expertos, cuidadores familiares y estudiantes de medicina. Población: profesionales de la salud	Consistencia interna aceptable. Alfa de Cronbach 0,76	<i>Validez de contenido:</i> Inclusión del grupo y expertos en el desarrollo. <i>Validez de constructo:</i> Diferencias entre el grupo de estudiantes y expertos.

Continuación de la tabla 2.8. Instrumentos de medida de conocimiento sobre la demencia y la enfermedad de Alzheimer

INSTRUMENTO	N.º ÍTEMS Y FORMATO DE RESPUESTA	DOMINIOS	MUESTRA ORIGINAL Y POBLACIÓN DIANA	FIABILIDAD	VALIDEZ
ALZHEIMER'S DISEASE KNOWLEDGE SCALE (ADKS) Carpenter et al. 2009, USA	30 ítems. Formato de respuesta verdadero/falso	Factores de riesgo, evaluación y diagnóstico, síntomas, curso, impacto en la vida, cuidado y tratamiento y gestión	Muestra: estudiantes, profesionales de la salud y público en general. Población: estudiantes, profesionales de la salud y público en general	Consistencia interna moderada Alfa de Cronbach 0,71. Adecuada fiabilidad test-retest r=0,81	Validez de contenido: Proceso de desarrollo conceptual, revisión de medidas anteriores y de expertos. Validez de constructo: Diferencias significativas entre grupos. Buena validez convergente: Comparando con ADKT, r: 0,65. Sensibilidad al cambio: después de la formación.
DEMENTIA KNOWLEDGE (DK-20) Shanahan et al. 2013, Reino Unido	20 ítems. Formato de respuesta múltiple. Correcto, incorrecto y no sabe	Conocimientos generales, síntomas psicológicos y conductuales de las demencias, y cuidados	Muestra: Personal e cuidados de demencias Población: Personal de cuidados no cualificado	Consistencia interna marginal. Alfa de Cronbach 0,63. Fiabilidad test-retest aceptable- r=0,73	Validez de contenido: revisión de la literatura, grupo focales y revisión por expertos. Validez de constructo: Diferencias significativas entre grupos de distintos niveles de conocimiento. Validez convergente con cuestionarios de actitudes hacia las personas con demencia, r: 0,32. No relación con la escala del sentido de las competencias del personal de cuidados
DEMENTIA KNOWLEDGE ASSESSMENT TOOL VERSION TWO (DKAT2) Toye et al. 2013, Australia	21 ítems. Formato de respuesta múltiple: correcto, incorrecto y no sabe	Etiología curso, pronóstico, síntomas, psicosocial y gestión	Muestra: Cuidadores profesionales y familiares de personas con demencia. Población: Personal de cuidado de personas mayores y cuidadores familiares	Buena consistencia interna. Alfa de Cronbach 0,79	Validez de contenido: 4 expertos. Validez de constructo: Diferencias significativas entre grupos de distintos niveles de conocimiento. Sensibilidad al cambio: Después de la formación.
DEMENTIA KNOWLEDGE ASSESSMENT SCALE (DKAS) Annear et al, 2015 Australia	27 ítems Formato de respuesta múltiple 5: Falsa, probablemente falsa, verdadera, probablemente verdadera y respuesta No sabe	Etiología, factores de riesgo, características, comunicación y compromiso, necesidades de cuidados y promoción de la salud	Población: médicos, educadores, cuidadores y estudiantes	Consistencia interna elevada. Alfa de Cronbach 0,89	Validez de contenido: revisión de la literatura. Correlación ítem-total, inter-ítem. Validez de constructo: Diferencias significativas entre grupos de distintos niveles de conocimiento. Validez concurrente alta, r: 0,56. Sensibilidad al cambio: Después de la formación.

A continuación, se realiza una breve descripción siguiendo un orden cronológico dando una perspectiva de la evolución de las distintas escalas y cuestionarios.

Así, por ejemplo, en 1988, Dieckmann y colaboradores publicaron un cuestionario de conocimiento de la Enfermedad de Alzheimer llamado **Alzheimer's Disease Knowledge Test (ADKT)** (Dieckmann, Zarit, Zarit, & Gatz, 1988), un instrumento de 20 ítems con respuesta de elección múltiple. Como no se ha ido actualizando se ha utilizado hasta el año 2007. Debido a que la ciencia ha avanzado en el conocimiento de la enfermedad, se sabe que algunas respuestas que antes eran correctas ahora, ya no lo son.

En 1994, **Dementia Quiz (DQ)** de Gilleard, es una escala que está orientada más para cuidadores familiares. Se recomienda hacer revisiones periódicas de los cuestionarios, ya que algunos ítems se quedan obsoletos (Spector et al., 2012).

Carpenter y colaboradores revisaron la ADKT y la han actualizado, dando lugar a un nuevo instrumento **Alzheimer's disease Knowledge Scale (ADKS)**. Con 30 ítems y respuesta SI/NO, que se tarda en rellenar entre 5-10 minutos. Y que indaga en factores de riesgo, evaluación y diagnóstico, síntomas, impacto, cuidados, tratamiento y gestión. Está diseñada para uso en estudiantes, profesionales de la salud y público en general. Y cuyas limitaciones son una fiabilidad y consistencia interna relativamente bajas (Carpenter et al., 2009).

Barrett desarrolló un test de evaluación de conocimiento sobre la EA para profesionales sanitarios, **University of Alabama Alzheimer's Disease knowledge Test (UAB-ADKT)**, que administró a profesionales generalistas (médicos, enfermeros, psicólogos y trabajadores sociales) y profesionales especialistas, comparando los resultados. En el proceso de validación también se lo administró a estudiantes de enfermería (Barrett et al., 1997).

Utilizando el cuestionario original de Dieckmann, pero adaptando algunos ítems para su uso en Australia, Sullivan y colaboradoras crearon una versión de 18 ítems que utilizaron para indagar sobre las ideas falsas o errores que se tienen. Fue administrado a pacientes, cuidadores y personas mayores que no son cuidadoras. Concluyendo que el nivel general de conocimiento de los tres grupos fue bastante pobre. Debiendo ser una prioridad la necesidad de abordar en futuros programas de intervención educativa los conceptos

erróneos y las lagunas de conocimiento identificadas en cada uno de los grupos (Sullivan et al., 2007).

Otros cuestionarios se han elaborado para personal no cualificado, como es el caso de **Dementia Knowledge 20 (DK-20)** con unas propiedades psicométricas aceptables y en el que los dominios valorados son 8 ítems sobre conocimientos generales, 3 ítems sobre síntomas conductuales y psicológicos de la demencia, 1 ítem sobre consentimiento informado, 3 ítems sobre cuidados centrados en la persona, 1 sobre comunicación, otro sobre intervención psicosocial, unos sobre manejo de actitud desafiante y el último sobre prevención (Shanahan, Orrell, Schepers, & Spector, 2013).

Mientras, otros cuestionarios se utilizan para valorar si se tiene o no conocimientos sobre los cuidados de la demencia como **Dementia Knowledge Assessment Tool Versión 2 (DKAT2)** y así ver si está recomendado o no, la realización de programas formativos en el personal. Este cuestionario fue creado por C. Toye, en Australia en 2013. Consta de 21 ítems que abordan tanto conocimiento de la demencia como conocimiento en cuidados, incluidos los cuidados al final de la vida. Se puede utilizar tanto en profesionales y como en familiares (Toye et al., 2014).

En el año 2015 también se ha publicado una nueva herramienta **Dementia Knowledge Assessment Scale (DKAS)** (Annear et al., 2015a), desarrollada en Australia. Consta de 27 ítems e indaga en cuatro dominios: Causas y característica de la enfermedad, comunicación y compromiso, los cuidados necesarios y los factores de riesgo y la promoción de la salud. Y pudiéndose realizar a médicos, educadores, cuidadores y estudiantes. Y que concluye su investigación afirmando que supera muchas de las limitaciones que tienen el resto de las herramientas o instrumentos hasta ahora creados.

### **2.4.3 Nivel de conocimientos sobre demencias y enfermedad de Alzheimer en el personal sanitario**

El personal que se encarga de atender a los pacientes con demencia es muy variado, con una formación académica diferente y distintos niveles formativos (Spector et al., 2012).

En este sentido, en Estados Unidos, en 1995 utilizaron el cuestionario UAB-ADKT para comparar el nivel de conocimiento entre los profesionales generalista y los especialistas. Los expertos en EA puntuaron más alto en el nivel de conocimiento que los profesionales de la salud generalistas, y éstos a su vez puntuaron más alto que los estudiantes de enfermería. Los resultados de la puntuación del nivel de conocimiento fueron mejores tras haber impartido formación a un grupo de profesionales. De igual forma, se compararon los resultados entre el grupo de profesionales generalistas (médicos, psicólogos, enfermeras y trabajadores sociales). Puntuando más alto los médicos y psicólogos que los trabajadores sociales y las enfermeras (Barrett et al., 1997).

Debido al aumento del número de casos de EA, es necesario mejorar el conocimiento sobre la demencia. Mejorando ese conocimiento, se mejora la detección temprana y esto a su vez, permite a la persona con demencia valorar más opciones y planificar su propio cuidado. Cuanto más se sabe acerca de la demencia es más probable buscar ayuda. La falta de conocimiento sobre la materia dificulta su manejo tanto a los profesionales de la salud, como a los cuidadores familiares y a los propios pacientes (Spector et al., 2012).

El estudio de J. Barrett apoya la necesidad de una formación continua de los profesionales generalistas de la salud sobre la EA y sugiere que existen programas de educación sobre EA, que no llegan a los proveedores de servicios sanitarios de primera línea de actuación, que a menudo ven a sus pacientes en servicios como hospitales, centros de atención primaria y residencias. La compleja experiencia de los expertos en geriatría contrasta fuertemente con los niveles de conocimiento de los proveedores de atención primaria, quienes proporcionan el grueso de cuidados a los pacientes y sus cuidadores. Los innovadores programas de educación sobre la EA dirigidos a los proveedores de cuidados generalistas serán esenciales para asegurar que tanto pacientes como familias, que no se van a las clínicas especializadas reciban el cuidado óptimo por profesionales acreditados (Barrett et al., 1997).

En el entorno de Portugal, se llevó a cabo un estudio exploratorio descriptivo con abordaje cualitativo, sobre el conocimiento de la enfermedad de Alzheimer de las enfermeras en las unidades de hospitalización y la demanda de atención de los pacientes y familiares. Se observó un conocimiento limitado de las enfermeras en las siguientes categorías:



Caracterización de la EA, factores de riesgo, medios diagnósticos, complicaciones, medicamentos para el tratamiento y el cuidado de los enfermos y cuidadores (Poltroniere, Cecchetto, & Souza, 2011).

En 2013 en Australia, se realizó otra investigación en la que utilizaron el instrumento ADKS. Concluyeron que los resultados mostraban un nivel moderado de conocimiento del personal sanitario, encontrando diferencias significativas entre los profesionales que tenían experiencia previa, tanto personal como profesional, en el cuidado de una persona con demencia. Además, determinaron que el conocimiento más deficitario era el referido a los dominios de los factores de riesgo y la evolución de la enfermedad (Smyth et al., 2013).

Asimismo, encontramos en la literatura estudios en los que ha comparado el conocimiento que tienen las enfermeras, las auxiliares y los miembros de la familia que se encargan del cuidado. En él se pueden ver datos como que algunos miembros de la familia tienen un mejor conocimiento de las demencias que las enfermeras tituladas (Robinson et al., 2014).

Dado que los responsables de proporcionar el 80-90% de los cuidados básicos a las personas con demencia son el personal técnico en cuidados auxiliares de enfermería y los gerocultores, y además son los que menos nivel formativo tienen (Peterson, Berg-Weger, McGillick, & Schwartz, 2002). Es conveniente saber qué nivel de conocimientos tienen estos profesionales.

La falta de conocimiento tiene como consecuencia, entre otros, errores en el diagnóstico y un tratamiento inadecuado (Spector et al., 2012).

#### **2.4.4 Nivel de conocimientos sobre demencias y enfermedad de Alzheimer en los estudiantes**

Asimismo, se ha valorado el conocimiento y las actitudes en los estudiantes de enfermería, en concreto los estudiantes de Malta, a través del cuestionario ADKS, que evidenció que tenían un conocimiento adecuado y mostraron una actitud positiva ante la enfermedad de Alzheimer. Además, indicó que los estudiantes de primer año, realizaban las prácticas con este tipo de pacientes antes de haber recibido ningún tipo de formación, por lo que se recomendaba modificar los planes de estudio, para adelantar la formación en cuidados a

personas mayores al primer curso. Por último, concluyeron que una experiencia clínica positiva se relaciona con la actitud de los estudiantes (Scerri & Scerri, 2013).

En este sentido es importante que los estudiantes durante sus prácticas tengan el apoyo de tutores clínicos o mentores (Eccleston et al., 2015; Scerri & Scerri, 2013). Se han comparado los resultados de nivel de conocimiento con el instrumento DKAT2, en estudiantes de Australia, entre un grupo control y otro grupo intervención. Este último, participó en las prácticas habiendo realizado, vistas previas al periodo de prácticas y recibiendo apoyo y la formación necesaria para la realización de las prácticas y, además, los estudiantes tenían asignado un tutor/mentor formado. Obteniendo mejores resultados en ambos grupos tras el periodo de prácticas, pero siendo mayor esta diferencia en el grupo intervención (Eccleston et al., 2015).

En cambio, estudiantes de enfermería puntuaron bajo, en el estudio de validación de un cuestionario que recogía información sobre el conocimiento y las creencias con respecto al dolor en personas mayores con demencias (Zwakhalen, Hamers, Peijnenburg, & Berger, 2007). En la misma línea, se evidencia un nivel bajo de conocimientos básicos sobre la demencia en los estudiantes de enfermería de la universidad de Tasmania, en especial, al no identificar la demencia como una condición que limita la vida (Eccleston et al., 2015). Y que habría que mejorar, ya que en breve serán ellos los que proporcionaran los cuidados de manera profesional (Eccleston et al., 2015). No obstante, los estudiantes de enfermería de Texas sí que obtuvieron un nivel aceptable de conocimientos utilizando el cuestionario ADKS. Tanto el pre-test como en el post-test, evidencia un mayor aumento en el grupo de estudiantes que se habían formado mediante un aprendizaje experimental en forma de prácticas clínicas reales en un centro especializado (Kimzey, Mastel-Smith, & Alfred, 2016).

#### **2.4.5 Nivel de conocimientos sobre aspectos específicos en las demencias**

De igual manera, se encuentran estudios que se han centrado en indagar el nivel de conocimiento de un aspecto determinado. Así, el nivel educativo, la formación y la experiencia laboral del personal de enfermería influyen en sus creencias y conocimiento sobre el dolor de los pacientes institucionalizados en residencias. Las consecuencias del dolor crónico son numerosas e incluyen depresión, alteraciones del sueño, preocupaciones y

alteraciones del comportamiento. El dolor sin tratar reduce la calidad de vida. Las enfermeras tienen déficit de conocimiento e ideas falsas sobre analgésicos, efectos secundarios del tratamiento y la valoración del dolor, así como el proceso de envejecimiento e ideas falsas sobre el uso de opioides y el posible riesgo de adicción, siendo éste infrecuente, y las enfermeras parecen sobrestimar su riesgo. Las enfermeras aprenden sobre la valoración del dolor y el tratamiento a través de la experiencia laboral. Concluyendo que el personal de enfermería que atiende en residencias a personas con demencia muestra falta de conocimiento y falsas creencias sobre el dolor en estos pacientes, que puede contribuir a una valoración y tratamiento inadecuado. Siendo el nivel educativo un factor importante. La formación básica no es suficiente para asegurar que las enfermeras manejen y controlen el dolor. La formación especializada parece ser el método más adecuado para evitar el déficit de conocimientos (Zwakhaleh et al., 2007).

Otros autores se han centrado en los síntomas conductuales y psicológicos de la demencia (SCPD), por su alta prevalencia y problemática en las personas institucionalizadas, debido a la limitada eficacia de los tratamientos médicos y a la formación del personal para comprender y manejar estos síntomas. Con el tiempo, la capacidad de las personas diagnosticadas de demencia va disminuyendo, lo que hace muy difícil la vida independiente, y por eso, muchas personas son institucionalizadas. Estos SCPD tradicionalmente se han tratado con antipsicóticos. Pero se ha visto que la formación del personal es un método potencialmente útil para reducirlos, en los residentes con demencia que viven institucionalizados, sin tener que recurrir al uso de medicamento antipsicóticos, siendo esencial para la seguridad y la calidad de vida de las personas con demencia (Spector, Orrell, & Goyder, 2013).

El primer paso para mejorar el conocimiento que sobre la enfermedad de Alzheimer y otras demencias, tiene el personal de enfermería, es evaluar el nivel actual de conocimientos, usando para ello una escala fiable y validada en nuestro entorno.

## 2.5 JUSTIFICACIÓN

La revisión de la literatura efectuada y presentada en los apartados previos, pone de manifiesto la existencia de diversas lagunas en el conocimiento que han sido abordadas en esta tesis y que son la base que justifica su realización.

En primer lugar, falta una identificación clara y exhaustiva de las guías de práctica clínica sobre la enfermedad de Alzheimer y otras demencias que existen en nuestro país y, sobre todo, una evaluación formal de su calidad, que permite tomar decisiones sobre su implementación. Esas GPC son fuente de información sobre prácticas concretas basadas en la evidencia científica y que sirven de ayuda a los profesionales sanitarios y a los usuarios en el proceso de toma de decisiones sobre la atención sanitaria (Pearson et al., 2008). Adicionalmente, resulta necesario conocer cuáles son las guías más utilizadas a nivel internacional, para poder establecer y consensuar las recomendaciones de referencia en la atención a personas que padecen la enfermedad de Alzheimer y otras demencias y a sus cuidadores.

Existen estudios recientes como el de M. Annear, que nos orientan sobre qué es lo que debemos saber de las demencias en el siglo XXI. Mediante una consulta a expertos (técnica Delphi), identificaron 36 declaraciones que se consideraron esenciales para comprender esta enfermedad. Esas declaraciones, se enmarcaban dentro de las siguientes categorías (Caracterización del síndrome, los síntomas y la progresión, el diagnóstico y la evaluación, el tratamiento y la prevención y el cuidado a las personas con demencia) (Annear, Toye et al., 2015b).

Sin embargo, en el conjunto de cuestionarios y escalas que se han desarrollado para medir el conocimiento sobre la EA, se identifican lagunas e inconsistencias (Barrett et al., 1997), a veces debidos a problemas metodológicos. Las escalas o cuestionarios de medida deben presentar unas propiedades psicométricas de consistencia tanto en fiabilidad como en validez (Spector et al., 2012). Se recomienda que esas escalas sean elaboradas con una metodología de calidad, así A. Spector habla de un método que consta de dos fases: A) Fase de desarrollo conceptual, consulta a expertos, elaboración de un banco de ítems y una prueba piloto en una muestra representativa, y selección de los ítems de la escala definitiva

según los resultados estadísticos. B) Una fase empírica, de toma de muestra a gran escala en la población objeto de estudio y estudio de validación (Spector et al., 2012).

En el contexto español no hemos encontrado ningún instrumento para medir conocimientos sobre cuidados a personas con EA, adaptado a este entorno sanitario y en idioma español. Como se ha comentado anteriormente, en la actualidad existen diversos instrumentos de medida de conocimiento, habiendo sido la mayoría desarrollados y validados en contextos anglosajones, que son diferentes al nuestro tanto culturalmente como en la organización. Sería conveniente una escala que sirviese tanto para valorar los conocimientos del personal de enfermería, ya formado, como el de los estudiantes de enfermería durante su formación.

Evaluar y hacer frente al posible déficit de conocimientos puede ser una de las claves para mejorar la atención sanitaria a las personas con la enfermedad de Alzheimer o con otras demencias. Esta información puede orientar sobre los contenidos de los programas educativos y las intervenciones a realizar

Ante la inexistencia de un instrumento de medida del conocimiento de las recomendaciones de cuidados de las GPC sobre la enfermedad de Alzheimer y otras demencias en el entorno español, queda justificada la creación y validación de una escala de conocimientos de los cuidados sobre la enfermedad de Alzheimer y otras demencias.



# **OBJETIVOS**





## **3 OBJETIVOS**

### **3.1 Objetivos generales**

1. Elaborar y establecer las propiedades psicométricas de una escala para medir el conocimiento sobre los cuidados a personas con enfermedad de Alzheimer (EA) y otras demencias; aplicable a personal de enfermería y a estudiantes.
2. Determinar el nivel de conocimientos del personal de Enfermería de Residencias de mayores sobre cuidados a personas con EA
3. Explorar el nivel de conocimientos de estudiantes de Enfermería sobre cuidados a personas con EA.

### **3.2 Objetivos específicos**

1. Identificar las guías de práctica clínica sobre la EA y otras demencias, existentes en la actualidad en el contexto español y que están al alcance de los profesionales sanitarios y realizar una comparación entre ellas, analizando su proceso de elaboración, contenido y las diferentes recomendaciones clínicas que hacen.
2. Evaluar la calidad de las guías de práctica clínica españolas sobre la EA y otras demencias a través del instrumento AGREE II.
3. Elaborar una escala de medida del conocimiento sobre los cuidados a personas con EA y otras demencias, aplicable al personal de enfermería y a los estudiantes de enfermería.
4. Establecer la validez de contenido de la escala de conocimientos sobre cuidados a personas con EA y otras demencias.
5. Evaluar las propiedades psicométricas (fiabilidad y validez) de la escala de conocimientos sobre cuidados a personas con EA y otras demencias.
6. Desarrollar una versión española de la Dementia Knowledge Assessment Tool Versión 2 (DKAT2) mediante traducción y adaptación cultural.
7. Determinar el nivel de conocimientos del personal de Enfermería de Residencias de mayores de Jaén sobre cuidados a personas con EA.

8. Analizar los factores sociodemográficos y profesionales que influyen en el nivel de conocimientos sobre cuidados a personas con EA del personal de enfermería de residencias de personas mayores.
9. Establecer el nivel de conocimiento sobre cuidados a personas con EA, de los estudiantes del Grado de Enfermería de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de Jaén.
10. Analizar los factores formativos y sociodemográficos que influyen en el nivel de conocimientos sobre cuidados a personas con EA de los estudiantes del Grado de Enfermería.

# **METODOLOGÍA**



## 4 METODOLOGÍA

A continuación, explicamos de manera general, la metodología utilizada en las distintas fases de la elaboración de esta tesis doctoral. El desarrollo completo y pormenorizado de la metodología utilizada se encuentra explicado en el apartado de metodología de su respectivo capítulo:

Tabla 4.1. Cronograma del desarrollo de la investigación

AÑO	Elaboración del cuestionario	Validación de contenido	Validez del cuestionario	Evaluación del nivel de conocimientos
2011-2012	Búsqueda de las GPC españolas			
2014	Evaluación de la calidad de las GPC (Enero- Julio)			
2015	Extracción de las recomendaciones (Mayo-Diciemb.)			
2016		Consulta al panel de expertos (3 rondas) (Marzo- Septiem.)	Prueba piloto Prueba de campo (Nov.- Enero)	
2017				Análisis de resultados (Febrero- Abril)
		Presentación de resultados		

### ***Revisión de la literatura. Búsqueda de guías de práctica clínica (GPC)***

Durante los meses de febrero a junio de 2011, se realizó una revisión de la literatura publicada y de las fuentes documentales en internet, para localizar las guías de práctica clínica sobre la enfermedad de Alzheimer y otras demencias españolas. La búsqueda bibliográfica se realizó en distintas bases de datos y páginas webs. Los documentos seleccionados fueron: aquellos con estructura de guía de práctica clínica que estuvieran orientados a la atención, tratamiento y cuidados de las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias; que tuviésemos acceso al documento completo, ya fuese en

formato electrónico o papel; que estuviesen dirigidas al personal sanitario; y que estuviesen publicadas en español entre los años 2002 y 2011.

El análisis de las GPC se realizó siguiendo la clasificación de García Gutiérrez (García Gutiérrez & March Cerdá, 1999), en función del tipo de conocimiento científico y la naturaleza de las recomendaciones.

### ***Evaluación de la calidad de las guías localizadas a través del Instrumento AGREE II.***

Antes de la realización de la evaluación de la calidad de las guías se actualizó la búsqueda ampliando la fecha de edición (2002-2013). Obteniendo un resultado de nueve guías que cumplían con los criterios de inclusión mencionados anteriormente.

Para la evaluación de la calidad se utilizó el Instrumento AGREE II (AGREE Next Steps Consortium, 2009), que es una herramienta que evalúa el rigor metodológico y la transparencia con la cual se elabora una guía. Esta herramienta consta de 23 ítems, incluidos en 6 dominios. Termina la evaluación con una puntuación global y la pregunta de si recomendaría esa guía para su uso. Con la posibilidad de respuesta: Si, No y Si, pero con modificaciones.

La evaluación fue realizada por dos revisores independiente, que siguieron las indicaciones del manual de uso que adjuntan los autores del instrumento para su utilización.

### ***Elaboración de la escala de conocimientos de cuidados de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias***

Este apartado, a su vez, está dividido en varias fases.

#### **1. Selección de documentos sobre la enfermedad de Alzheimer y otras demencias.**

Puesto que la escala quiere medir conocimiento del personal de enfermería y de los estudiantes sobre las recomendaciones de cuidados de las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias, en primer lugar, se realizó una búsqueda en bases de datos especializadas para encontrar los documentos que tuviesen esas recomendaciones basadas en la mejor evidencia científica, que estuviesen actualizadas (2010-2015) y que estuviesen en español o en inglés.

## 2. Extracción de las recomendaciones.

Una vez localizadas las guías, se procedió a la extracción de las recomendaciones. Se tradujeron las recomendaciones que estaban en inglés y se agruparon por categorías siguiendo los criterios de semejanza entre las recomendaciones.

## 3. Consulta con panel de expertos: primera ronda para la selección de las recomendaciones.

Para poder elaborar una escala que contuvieran los contenidos más importantes o relevantes sobre el cuidado de personas con EA y otras demencias, se procedió a consultar a un panel de 15 expertos con experiencia tanto en el ámbito de la enfermería como en las demencias y la EA en particular (docentes, investigadores y asistenciales). Siendo éste, uno de los métodos de validación de contenido recomendados (Escrura Mayaute, 1988; Hernández Sampieri et al., 2014). El proceso de validación de contenido con el panel de expertos, comprendió una primera ronda de consulta para determinar la importancia de las recomendaciones que se habían seleccionado tras la extracción de las GPC. Una segunda ronda para valorar la relevancia y claridad de los ítems del futuro cuestionario, y una tercera ronda, con aquellos ítems en los que no hubiera acuerdo.

## 4. Análisis de datos y selección de recomendaciones para la redacción de los ítems de la escala.

Tras la valoración de los expertos en función de la idoneidad de dicha recomendación para ser considerada como conocimiento requerido a los profesionales de enfermería para que desarrollen su labor en la atención a los enfermos de Alzheimer y otras demencias se realizó el análisis mediante estadística descriptiva con el programa Excel. Se establecieron una serie de criterios para la selección definitiva de las recomendaciones.

## 5. Redacción de ítems a partir de las recomendaciones elegidas por los expertos.

Para la redacción de los ítems que formaron la escala, se siguieron las indicaciones de autores como DeVellis (DeVellis, 2016), evitando que contuviesen dobles ideas, que la redacción fuese excesivamente larga y que primase la claridad. Algunas recomendaciones se redactaron de manera que la respuesta fuese NO.

6. Validación de contenido: consulta a expertos para la selección de ítems de la escala de conocimientos y análisis de los datos (primera y segunda ronda).

En estas rondas se les pidió a los expertos que sometieran a su juicio la redacción de los ítems, valorando su relevancia y claridad.

Para el análisis se calculó la V de Aiken (Cordón, 2015; Escurra Mayaute, 1988). Este coeficiente permite cuantificar la validez de contenido respecto a un número (N) de jueces y cuya magnitud va de 0,00 a 1,00. También se calculó sus intervalos de confianza al 95%. Se establecieron unos criterios de selección de los ítems, de eliminación o de modificación. En la segunda ronda solo se mandaron aquellos ítems en los que no había habido acuerdo en la ronda anterior.

### ***Versión 1 de la escala***

Quedando la Versión 1 de la escala de conocimientos de cuidados de la EA y otras demencias con 30 ítems. La escala va destinada al personal de enfermería que trabaja en centros residenciales y a los estudiantes del grado de enfermería. Se trata de una escala autoadministrada cuyo formato de respuesta es de elección múltiple (SI, NO o No sabe). Este formato de respuesta ha sido propuesto como adecuado para este tipo de cuestionario (Arribas, 2004).

### ***Prueba piloto***

Esta versión 1 de la escala se sometió a una prueba piloto mediante su administración a una muestra por conveniencia del personal de enfermería (enfermeras, auxiliares de enfermería y gerocultoras), que cumplían los criterios de inclusión. Se determinó que cuestiones podrían no estar claras y ser susceptibles de mejora. Se les realizó una entrevista personal, para determinar el grado de comprensión de cada uno de los ítems, resultando la versión 2.

### ***Prueba de campo. Validez y fiabilidad.***

Se realizó una prueba de campo con la Versión 2 de la escala, que contenía 30 ítems, para determinar la fiabilidad y la validez de la misma.

La muestra estuvo formada por el personal de enfermería (enfermeras, auxiliares y gerocultoras) de 24 residencias de personas mayores que accedieron a participar de forma



voluntaria, y por los alumnos del Grado de Enfermería de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de Jaén.

El tamaño de la muestra se estableció según el número de ítems del cuestionario. Según la metodología más usual referenciada en la literatura incluyendo 10 sujetos por cada ítem de la escala (Costello & Osborne, 2005). El muestreo fue por conveniencia, seleccionando a todos los profesionales que cumplían los criterios de inclusión de cada centro. Se estableció un sub-grupo menor para la prueba de estabilidad temporal.

Junto con la versión 2 de la escala de conocimientos de las recomendaciones de cuidados a personas con EA y otras demencias, se administró también, un cuestionario sobre datos sociodemográficos y el cuestionario Dementia Knowledge Assessment Tool 2. DKAT2 (versión en español). Este cuestionario se utilizó para evaluar la validez convergente.

Se realizaron una serie de análisis:

Análisis descriptivo de las variables de tipo socio-demográfico de la muestra.

Análisis de la validez mediante:

- Análisis de ítems. Se calculó para cada ítem: *Índice de facilidad* (porcentajes de casos con respuesta correcta), el *Índice de desconocimiento* (porcentaje de casos con respuesta No sabe) y el *Índice de discriminación* (diferencia entre el porcentaje de aciertos entre el 25% de los cuestionarios con mayor puntuación global y el 25% de los cuestionarios con menor puntuación global).
- Validez. Para la evaluación de la validez convergente se compararon las puntuaciones del cuestionario de conocimiento sobre la enfermedad de Alzheimer y otras demencias con las obtenidas con el DKAT2, mediante el coeficiente de correlación intraclase (CCI) y el análisis mediante el gráfico de Bland-Altman (Bland & Altman, 1986). Para evaluar la validez de constructo se realizó un análisis factorial exploratorio (Arribas, 2004). También se realizó la prueba de hipótesis de grupos conocidos (Polit & Beck, 2008).

- Fiabilidad: Se estableció la consistencia interna (alfa de Cronbach); el Coeficiente de Correlación intraclase; y la estabilidad temporal mediante la prueba test-retest en un sub-grupo de muestra total.

***Análisis del nivel de conocimiento del personal de enfermería de residencias de personas mayores de Jaén y de los estudiantes del Grado de Enfermería de la Facultad de Ciencias de la salud de la Universidad de Jaén.***

Los datos obtenidos en las muestras de personal de enfermería y de estudiantes se sometieron a los siguientes análisis:

Análisis descriptivo de las variables sociodemográficas de la muestra de los profesionales de enfermería y de los estudiantes que han participado en el estudio.

Análisis descriptivo de puntuaciones de conocimiento y desconocimiento (respuesta No sé), de los ítems mejor y peor conocidos.

Análisis bivariante y multivariante. Según factores como la profesión, los años de experiencia y la realización de cursos, entre otros, para los profesionales; y del curso académico, de la experiencia previa en el cuidado o la posesión de un familiar cercano enfermo, entre otros, para los estudiantes.

***Aspectos Éticos***

En esta investigación no se han recogido muestras ni datos clínicos de pacientes. Los datos obtenidos de los profesionales de enfermería y de los estudiantes se han guardado y codificado de forma anónima, desvinculada del nombre y datos de contacto. Para garantizar la confidencialidad de la información todos los cuestionarios se han cumplimentado de forma anónima, siguiendo las leyes y normas de protección de datos en vigor (Ley 41/2002 de 14 de noviembre; Ley 15/1999 de 15 de diciembre). Los participantes fueron informados de los objetivos y naturaleza del estudio en el propio cuestionario de conocimientos y se indicó que el hecho de completar el cuestionario se consideraba como consentimiento para participar en el estudio. Se adjunta, en el Anexo 2, el informe favorable del Comité de Ética de la Investigación de la provincia de Jaén.

# RESULTADOS



## **5 RESULTADOS**

### **5.1 Guías de Práctica clínica de cuidados a personas con Alzheimer y otras demencias: Revisión de la literatura**

#### **5.1.1 Objetivo**

El objetivo en esta fase de la investigación fue:

Identificar las guías de práctica clínica sobre la EA y otras demencias, existentes en la actualidad en el contexto español y que están al alcance de los profesionales sanitarios y realizar una comparación entre ellas, analizando su proceso de elaboración, contenido y las diferentes recomendaciones clínicas que hacen.

#### **5.1.2 Metodología**

Se ha realizado una revisión de la literatura publicada y de las fuentes documentales en Internet para la localización de las Guías de Práctica Clínica sobre la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. La búsqueda bibliográfica se llevó a cabo durante los meses de Febrero a Junio de 2011, en distintas bases de datos, páginas web de organismos e instituciones (tabla 5.1.1). Los criterios de inclusión fueron:

- Documentos con estructura de guía de prácticas clínicas enfocadas hacia la atención, tratamiento o cuidados de pacientes con enfermedad de Alzheimer o con otras demencias.
- Con acceso a las guías completas, ya fuese en formato electrónico o papel
- Dirigidas a profesionales sanitarios
- Publicadas en español, entre 2002 y 2011, para que la información esté actualizada.

Las GPC anteriores a 2002 se han excluido de este estudio.

En la estrategia de búsqueda se ha usado los términos: guías de práctica clínica, enfermedad de Alzheimer; demencias; así como guías de recomendaciones o recomendaciones.

Para el análisis de las GPC halladas se ha utilizado la clasificación de García Gutiérrez (1999), de acuerdo con el tipo de conocimiento científico disponible de la investigación y la naturaleza de las recomendaciones: a) Basadas en la opinión de expertos; b) Basadas en el consenso; y c) Basadas en la evidencia.

Tabla 5.1.1. Bases de datos, portales de Internet y otros sitios utilizados para la búsqueda de guías de práctica clínica sobre Enfermedad de Alzheimer y otras demencias.

	DIRECCIÓN WEB
Guiasalud	<a href="http://www.guiasalud.es">http://www.guiasalud.es</a>
Fisterra	<a href="http://www.fisterra.es">http://www.fisterra.es</a>
Portal Mayores	<a href="http://www.imsersomayores.csic.es/">http://www.imsersomayores.csic.es/</a>
Google académico	<a href="http://scholar.google.es/">http://scholar.google.es/</a>
INEAVA. Instituto de neurorrehabilitación avanzada.	<a href="http://ineava.blogspot.com/2011/05/guia-de-practica-clinica-alzheimer-y.html">http://ineava.blogspot.com/2011/05/guia-de-practica-clinica-alzheimer-y.html</a>
Sociedad española de enfermería geriátrica y gerontológica	<a href="http://www.arrakis.es/~seegg/#">http://www.arrakis.es/~seegg/#</a>
Hipocampo.org	<a href="http://www.hipocampo.org/biblioteca/libro0004.asp">http://www.hipocampo.org/biblioteca/libro0004.asp</a>
Exploraevidencia	<a href="http://www.easp.es/exploraevidencia/">http://www.easp.es/exploraevidencia/</a>
Trip Database	<a href="http://www.tripdatabase.com/">http://www.tripdatabase.com/</a>
Google	<a href="http://www.google.es/">http://www.google.es/</a>

Fuente: elaboración propia

Las GPC se han valorado en base a diferentes dimensiones:

- Metodología de elaboración.
- Destinatarios.
- Contenidos desarrollados.
- Síntesis de las principales recomendaciones de las GPC sobre:
  - o Prevención y diagnóstico.
  - o Derivación y pruebas complementarias
  - o Estudios genéticos
  - o Tratamiento farmacológico y no farmacológico
  - o Cuidados al cuidador.
  - o Cuidados paliativos.
  - o Aspectos éticos y legales.

- Formación e investigación.

### 5.1.3 Resultados

Se encontraron 9 guías que cumplían nuestros criterios de inclusión (Tabla 5.1.2). Una de las guías (Servicio Canario de Salud, 1998), se ha incluido por estar revisada en el año 2003, aunque la primera versión es del año 1998.

#### ***Metodología de elaboración de las GPC***

De las nueve guías revisadas, tres no especifican la metodología de trabajo utilizada para su elaboración la Guía de Atención al paciente con demencia en Atención Primaria (Junta de Castilla y León, 2007), la Guía de Práctica clínica en las Demencias (Junta de Extremadura, 2007) y la de OMC (Organización Médica Colegial de España [OMC], 2009). En las seis restantes aparecen distintas metodologías, así la guía más actual, la publicada por Ministerio de Ciencia e Innovación (Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias, 2010) es la única que utiliza el Manual Metodológico para la elaboración de las GPC en el Sistema Nacional de Salud Español.

Las recomendaciones se redactan basándose en los consensos que se alcanzan tras la síntesis de la evidencia por parte un grupo de trabajo, en 4 GPC (Ayuso et al., 2007; Consejería de Salud y Servicios Sanitarios del Principado de Asturias, 2008; Servicio Canario de Salud, 1998; Sociedad Española de Enfermería Geriátrica y Gerontológica, 2007). La GPC de la Sociedad Española de Neurología (SEN) (Molinuevo & Peña-Casanova, 2009) sólo hace mención a la búsqueda de la evidencia. Otra GPC (Junta de Castilla y León, 2007) no especifica ni el método de elaboración ni el tipo de guía.

Igualmente 4 GPC (Ayuso et al., 2007; Consejería de Salud y Servicios Sanitarios del Principado de Asturias, 2008; Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias, 2010; Servicio Canario de Salud, 1998) utilizan gradación de los niveles de evidencia que respaldan las recomendaciones (utilizan los niveles de evidencia y los grados de recomendación de Scottish Intercollegiate Guidelines Group.)

Tabla 5.1.2. Guías de práctica clínica sobre atención a Enfermedad de Alzheimer y otras demencias publicadas en español (2002 – 2011)

Denominación / Dirección web	Organismos o entidades que avalan la guía	Formato	Fecha de publicación (Revisión)
GUÍA DE PRÁCTICA CLÍNICA SOBRE LA ATENCIÓN INTEGRAL A LAS PERSONAS CON ENFERMEDAD DE ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS. <a href="http://www.gencat.cat/salut/depsan/units/aatrm/pdf/gpc_alzheimer_demencias_pcsns_aiaqs_2011vc.pdf">http://www.gencat.cat/salut/depsan/units/aatrm/pdf/gpc_alzheimer_demencias_pcsns_aiaqs_2011vc.pdf</a>	Ministerio de Ciencia e Innovación. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Generalitat de Catalunya.	Electrónico. 469 páginas.	2011 (plazo no superior a 5 años)
GUÍA OFICIAL PARA LA PRÁCTICA CLÍNICA EN DEMENCIAS: CONCEPTOS, CRITERIOS Y RECOMENDACIONES 2009. Sociedad Española de Neurología (SEN)(Molinuevo & Peña-Casanova, 2009) (Molinuevo & Peña-Casanova, 2009)	José L. Molinuevo y Jordi Peña-Casanova. Sociedad Española de Neurología.	Papel-Libro. 460 páginas	2009
GUIA DE RECOMENDACIONES CLÍNICAS. DEMENCIA. Consejería de Salud del Principado de Asturias. <a href="http://www.seapaonline.org/UserFiles/File/Ayuda%20en%20consulta/pcais/demencia.pdf">http://www.seapaonline.org/UserFiles/File/Ayuda%20en%20consulta/pcais/demencia.pdf</a>	Dirección General de Organización de las Prestaciones Sanitarias. Consejería de Salud y servicios Sanitarios del Principado de Asturias	Electrónico. 103 páginas	2008/cada 2 años
GUÍA DE ATENCIÓN AL PACIENTE CON DEMENCIA EN ATENCIÓN PRIMARIA. Junta de Castilla y León. <a href="http://www.imersomayores.csic.es/documentos/documentos/castillayleon-guiademencia-01.pdf">http://www.imersomayores.csic.es/documentos/documentos/castillayleon-guiademencia-01.pdf</a>	Junta de Castilla y León. Gerencia regional de salud	Electrónico. 88 páginas	2007
"ABORDAJE DE LA DEMENCIA" GUIA DE ACTUACIÓN EN LA COORDINACIÓN ATENCIÓN PRIMARIA-NEUROLOGÍA. Servicio Navarro de Salud. <a href="http://www.navarra.es/NR/rdonlyres/90E6356A-73C3-4CA1-9291-834501AA4324/0/Guiaabordajedelademencia.pdf">http://www.navarra.es/NR/rdonlyres/90E6356A-73C3-4CA1-9291-834501AA4324/0/Guiaabordajedelademencia.pdf</a>	Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea	Electrónico. 201 páginas	2007/cada 2 años



Continuación de la Tabla 5.1.2. Guías de práctica clínica sobre atención a Enfermedad de Alzheimer y otras demencias publicadas en español (2002 – 2011)

Denominación / Dirección web	Organismos o entidades que avalan la guía	Formato	Fecha de publicación (Revisión)
<p>GUIA DE PRÁCTICA CLÍNICA EN LAS DEMENCIAS. Plan Integral de atención socio-sanitaria al deterioro cognitivo en Extremadura. Junta de Extremadura (PIDEX). <a href="http://sociosan.saludextremadura.com/pidex.pdf">http://sociosan.saludextremadura.com/pidex.pdf</a></p>	<p>Junta de Extremadura. Consejería de Sanidad y Consumo. Servicio Extremeño de Salud. Consejería de Bienestar social.</p>	<p>Electrónico. PIDEX completo 526 páginas. Guía de práctica clínica (165-321)</p>	<p>2007</p>
<p>GUÍA DE CUIDADOS ENFERMEROS A PACIENTES DE ALZHEIMER Y OTROS SINDROMES DEMENCIALES Y A SUS CUIDADORAS. Sociedad española de Enfermería Geriátrica y Gerontológica (SEEGG). <a href="http://www.arrakis.es/~seegg/documentos/libros/alzheimer/cuidados_alzheimer_1.pdf">http://www.arrakis.es/~seegg/documentos/libros/alzheimer/cuidados_alzheimer_1.pdf</a></p>	<p>Sociedad Española de Enfermería Geriátrica y Gerontológica. (SEEGG)</p>	<p>Presentación e introducción en formato electrónico. Guía completa en formato papel. 95 páginas.</p>	<p>2007</p>
<p>GUÍA DE BUENA PRÁCTICA CLÍNICA EN ENFERMEDAD DE ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS. Atención Primaria de Calidad. Consejo General de Colegios Médicos de España (OMC). <a href="http://www.ceadac.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/guabuenapRACTICA.pdf">http://www.ceadac.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/guabuenapRACTICA.pdf</a></p>	<p>International Marketing &amp; Communications S.A. Consejo General de Colegios Médicos de España (OMC). Ministerio de Sanidad y Política Social</p>	<p>Electrónico. 1º Edición 125 páginas. 2ª Edición 165 páginas</p>	<p>2004/ 2009</p>
<p>GUIA DE PRÁCTICA CLÍNICA DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS. Servicio Canario de Salud (SCS). <a href="http://www.imsermayores.csic.es/documentos/documentos/canarias-guiaalzheimer-01.pdf">http://www.imsermayores.csic.es/documentos/documentos/canarias-guiaalzheimer-01.pdf</a></p>	<p>Servicio Canario de Salud. Consejería de Sanidad. Gobierno de Canarias</p>	<p>Electrónico. 154 páginas.</p>	<p>1998/ 2003</p>

La mayoría de las guías están elaboradas por grupos multidisciplinares, excepto la guía SEN (neurólogos) (Molinuevo & Peña-Casanova, 2009), la guía de la OMC (médicos) (Organización Médica Colegial de España, 2009) y la guía SEEGG (enfermeras) (Sociedad Española de Enfermería Geriátrica y Gerontológica, 2007). Sólo hay 3 GPC que mencionan la participación en su elaboración de las Asociaciones de Familiares de enfermos de afectados son la del SCS (Servicio Canario de Salud, 1998), la del PIDEX (Junta de Extremadura, 2007) y la del Ministerio de Ciencia e Innovación (Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias, 2010).

### ***Destinatarios***

Con respecto a los profesionales a los que van dirigidas, encontramos dos grupos de guías, las dirigidas sólo a profesionales sanitarios y las dirigidas tanto a profesionales sanitarios como a no sanitarios. Entre las dirigidas a profesionales hay 6, guía de la Sociedad Española de Neurología SEN (Molinuevo & Peña-Casanova, 2009) dirigida a neurólogos, la Guía de la OMC (Organización Médica Colegial de España OMC., 2009) para médicos de Atención Primaria, la guía del S Navarro de Salud (Ayuso et al., 2007) para profesionales sanitarios (médicos, enfermeros y neurólogos), la guía de SEEGG(Sociedad Española de Enfermería Geriátrica y Gerontológica, 2007) para personal de enfermería, la del Principado de Asturias (Consejería de Salud y Servicios Sanitarios del Principado de Asturias, 2008) y la guía de Atención al paciente con demencia en Atención Primaria (Junta de Castilla y León, 2007). En el segundo grupo, dirigidas tanto a profesionales sanitarios como no sanitarios, hay 3 GPC: la del SCS (Servicio Canario de Salud, 1998), del Ministerio de Ciencia e Innovación (Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias, 2010) y del PIDEX (Junta de Extremadura, 2007). Desatacamos la guía del Ministerio de Ciencia e Innovación por incluir a las personas afectadas de demencia y a los cuidadores (familiares y no) y la guía del SCS por incluir a las cuidadoras y a toda persona que tenga relación con el cuidado de estos enfermos.

### **Contenidos de las GPC.**

Al revisar los aspectos considerados en las GPC sobre demencias y enfermedad de Alzheimer se ha observado que existen unos contenidos comunes a todas ellas, como el Diagnóstico y el Tratamiento de la enfermedad (farmacológico y no farmacológico). Los aspectos éticos y legales de la enfermedad aparecen en la mayoría de GPC, excepto en tres guías (Junta de Castilla y León, 2007; Junta de Extremadura, 2007; Sociedad Española de Enfermería Geriátrica y Gerontológica, 2007) que lo trata en un apartado fuera de la guía práctica clínica. De las nueve guías sólo cuatro abordan el cuidado del cuidador como un apartado específico (Ayuso et al., 2007; Servicio Canario de Salud, 1998; Sociedad Española de Enfermería Geriátrica y Gerontológica, 2007); solo 3 abordan los cuidados paliativos (Consejería de Salud y Servicios Sanitarios del Principado de Asturias, 2008; Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias, 2010; Servicio Canario de Salud, 1998); y solo 3 guías desarrollan aspectos de prevención (Consejería de Salud y Servicios Sanitarios del Principado de Asturias, 2008; Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias, 2010; Organización Médica Colegial de España, 2009).

Con el resto de los temas existe más heterogeneidad entre las guías, con aspectos como recursos sociales, valoración integral, trastornos de conducta, genética, planes de cuidados y seguimiento. Llama la atención, que sólo una guía aborda el tema de la Investigación como un apartado, es la guía del Ministerio (Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias, 2010).

Tres de las GPC no realizan recomendaciones enfocadas hacia la práctica (Ayuso et al., 2007; Junta de Castilla y León, 2007; Organización Médica Colegial de España, 2009), mientras que el resto sí hacen recomendaciones explícitas. En el caso de las guías la SEN (Molinuevo & Peña-Casanova, 2009) y de la OMC (Organización Médica Colegial de España, 2009) estas recomendaciones están enfocadas hacia neurólogos y médicos

respectivamente; de forma que las demás GPC, que son 4, contienen recomendaciones enfocadas hacia los profesionales de enfermería.

### ***Prevención y Diagnóstico***

A partir de las recomendaciones incluidas en las GPC revisadas encontramos coincidencias en relación a NO recomendar el uso de terapia hormonal sustitutiva, antioxidantes como vitamina C y E y los AINES como métodos preventivos o para evitar el progreso de la demencia.

También existe coincidencia con la importancia del diagnóstico temprano del Deterioro Cognitivo Leve (DCL) realizado desde Atención Primaria; aunque no hay acuerdo respecto a las pruebas necesarias para el diagnóstico DCL, así la guía del SCS (Servicio Canario de Salud, 1998) recomienda la realización de una historia clínica y exploración general detallada del paciente, entrevista a un informador fiable, realización de test específicos que exploren la función mental y pruebas complementarias de laboratorio. Mientras que la guía de Recomendaciones Clínicas (Consejería de Salud y Servicios Sanitarios del Principado de Asturias, 2008) aconseja la historia clínica, examen del estado mental, exploración física, general y neurológica, análisis de la situación funcional, batería de pruebas complementarias y valoración social. Los criterios diagnósticos de demencias recomendados en las guías son los criterios diagnósticos del Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders DSM-IV y/o de la Clasificación internacional de enfermedades CIE-10, para la enfermedad de Alzheimer los criterios del NINCDS/ADRDA (National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke and the Alzheimer's Disease and Related Disorders Association), para demencia vascular los criterios NINDS/AIREN (National Institute of Neurological Disorders and Stroke and Association Internationale pour la Recherché et l'Enseignement en Neurosciences) y para demencia frontotemporal los criterios de Lund-Manchester, existiendo bastante homogeneidad.

### ***Derivación y pruebas complementarias***

Se han encontrado diferencias entre las GPC en cuanto a los criterios de derivación de pacientes con trastorno cognitivo leve o demencia secundaria, desde los equipos de atención primaria a los de atención especializada. Respecto a las pruebas de

laboratorio necesarias, todas las guías recomiendan la realización de un hemograma, TSH, glucosa, calcio, electrolitos, folatos, vitamina B12 y para ciertos casos serologías para la sífilis y VIH; aunque otras GPC recomiendan además otras pruebas como función renal y hepática, VSG, radiografía de tórax y ECG, sin que haya coincidencia en este aspecto.

Como pruebas complementarias para el diagnóstico las GPC recomienda la neuroimagen estructural (TAC sin contraste y resonancia magnética craneal) y como complemento a éstas las pruebas de neuroimagen funcional (tomografía computerizada por emisión de fotones (SPECT) y tomografía de emisión de positrones (PET) para diferenciar entre varios tipos de demencia. También se recomienda hacer un electro-encefalograma para diferenciar de Delirium, crisis epilépticas, etc. Con respecto al análisis del líquido cefalorraquídeo sí existe unanimidad para no recomendar hacer esta prueba de forma rutinaria, solo en el caso de sospecha de demencia secundaria a un proceso infeccioso o encefalítico.

### ***Estudio genético***

Tras revisar las recomendaciones sobre las indicaciones del estudio genético de las demencias, encontramos que las GPC solo coinciden en la no recomendación de determinar de forma rutinaria el genotipo ApoE (Apolipoproteína E) en sujetos asintomáticos ni para el estudio genético ni para el diagnóstico. Sin embargo, en el resto de las recomendaciones de este apartado no hay unanimidad entre las guías, según se trata de pacientes, por ejemplo: Se recomienda que los pacientes con probabilidad de padecer demencia por causa genética sean referidos a unidades especializadas en consejo genético (Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias, 2010), o recomendaciones a familiares, por ejemplo: Los familiares asintomáticos de pacientes que presentan un patrón de herencia autosómico dominante deberían ser evaluados clínica y neuropsicológicamente, además de ser sometidos a las pruebas complementarias necesarias para determinar si existe o no enfermedad. Deben ser preguntados específicamente acerca de su interés en conocer los resultados del test genético y, en caso de ser la respuesta afirmativa, proporcionar

el estudio y consejo genéticos (Consejería de Salud y Servicios Sanitarios del Principado de Asturias, 2008).

### ***Tratamiento farmacológico y No farmacológico***

En las recomendaciones sobre el tratamiento farmacológico de la enfermedad de Alzheimer existe bastante unanimidad entre las GPC. Se recomiendan los inhibidores de la acetilcolinesterasa para la fase leve-moderada; los antagonistas de los receptores de NMDA en fase moderada-grave; pudiéndose combinar ambos tipos de fármacos en la fase moderada.

Igualmente, todas las guías hacen recomendaciones para el tratamiento no farmacológico, aunque algunas sólo hacen una pequeña mención y otras lo detallan. Entre las terapias recomendadas están: la Terapia Ocupacional como entrenamiento de las actividades de la vida diaria básicas e instrumentales; la Fisioterapia para mantener la actividad física y psicomotricidad; los programas de estimulación cognitiva, rehabilitación neuropsicológica, modificación de conducta, higiene programada y micción inducida.

En otro apartado aparece el tratamiento de los trastornos de conducta y síntomas psicológicos, tanto farmacológico como no farmacológico. Las guías recomiendan comenzar con el tratamiento de base (fármacos IACE y NMDA) y añadir posteriormente antipsicóticos. No hay acuerdo en el tiempo que debe transcurrir para revisar la medicación (cada mes y medio, 3 meses, 12 meses, periódicamente...), aspectos cognitivos, funcionales, motores y conductuales, así como la sobrecarga del cuidador.

### ***Cuidados al cuidador***

Solo 4 de las GPC analizadas incluyen recomendaciones sobre los cuidados al cuidador (Ayuso et al., 2007; Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias, 2010; Servicio Canario de Salud, 1998; Sociedad Española de Enfermería Geriátrica y Gerontológica, 2007). Estas guías coinciden en la importancia de valorar la sobrecarga del cuidador, aunque no todas apuestan por la Escala de Zarit. Los puntos clave de este apartado

son: a) La necesidad de información y formación tanto de la enfermedad, evolución y tratamiento, como de los recursos de apoyo tanto formales como informales, destacando la Asociaciones de Familiares de Enfermos; b) Apoyo emocional, con grupos de ayuda mutua (GAM) y actividades de organización del cuidado.

### ***Cuidados Paliativos en la etapa final de la vida***

En la guía del Ministerio de Ciencia e Innovación (Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias, 2010), se trata la atención a la persona con demencia y a su familia en esta fase, centrándose en el delirium, depresión, ansiedad, dolor, deshidratación, disfagia, desnutrición, úlceras por presión, fiebre, necesidades espirituales, y apoyo psicosocial a los familiares. Mientras que las guías de la OMC (Organización Médica Colegial de España, 2009) y la Guía de Atención al paciente con demencia en At. Primaria (Junta de Castilla y León, 2007), exponen la toma de decisiones difíciles para algunos de los problemas mencionados anteriormente. En la guía SCS (Servicio Canario de Salud, 1998) explican la definición de fase terminal con sus indicadores y los cuidados paliativos. En la guía de recomendaciones clínicas (Consejería de Salud y Servicios Sanitarios del Principado de Asturias, 2008) especifican las características de la fase terminal y de toma de decisiones, así como un listado de recomendaciones. En la guía del PIDEX (Junta de Extremadura, 2007) define qué son los cuidados paliativos. No se especifica nada de cuidados paliativos en las siguientes guías: SEN (Molinuevo & Peña-Casanova, 2009), Abordaje de las demencias (Ayuso et al., 2007) y en la SEEGG (Sociedad Española de Enfermería Geriátrica y Gerontológica, 2007).

### ***Aspectos éticos y legales.***

La guía de Ministerio de Ciencia e Innovación (Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias, 2010) contempla el maltrato a las personas con demencia (factores de riesgo, frecuencia, actitud de los profesionales..), voluntades anticipadas, valoración de las competencias (permiso de conducir, permiso de armas, participación en ensayos clínicos/investigación), aspectos de protección legal del enfermo (incapacitación legal, tutela), contención del paciente (prevención de conductas agresivas e imprudentes, y

tratamiento de la agitación psicomotriz mediante contención verbal, tratamiento farmacológico y contención mecánica). La guía OMC (Organización Médica Colegial de España, 2009) habla de la ley de promoción de autonomía personal. La guía de recomendaciones clínicas (Consejería de Salud y Servicios Sanitarios del Principado de Asturias, 2008) divide las recomendaciones en 4 apartados: Autonomía, valoración de la capacidad, maltrato y atención al final de la vida. En la guía de la SEN (Molinuevo & Peña-Casanova, 2009) se citan sin profundizar, aspectos de bioética (principios de autonomía, beneficencia, maleficencia y justicia) y del consentimiento informado. Las guías del SCS (Servicio Canario de Salud, 1998) y de Navarra (Ayuso et al., 2007) sí que desarrollan en profundidad este apartado (derechos, incapacitación legal, testamento, consentimiento de ingreso en una residencia, armas, conducción...). La guía del PIDEX (Junta de Extremadura, 2007) habla de la capacidad de obrar y la capacidad jurídica mientras que en la guía de la SEEGG (Sociedad Española de Enfermería Geriátrica y Gerontológica, 2007) no aparece nada de este tema.

#### ***Divulgación, Formación e Investigación en la atención a las personas con demencia.***

Hay 2 GPC que desarrollan estos aspectos de divulgación, formación e investigación: guía del Ministerio de Ciencia e Innovación (Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias, 2010) y guía del PIDEX (Junta de Extremadura, 2007). Otras guías tratan aspectos parciales, por ejemplo la guía de la SEEGG (Sociedad Española de Enfermería Geriátrica y Gerontológica, 2007) recomienda promocionar la formación de las cuidadoras acerca de la enfermedad y de aquello que vayan solicitando; la guía de la SEN (Molinuevo & Peña-Casanova, 2009) solo menciona la importancia de la investigación clínica, genética, la donación de cerebros y la investigación con nuevos fármacos; y la guía SCS (Servicio Canario de Salud, 1998), además de los temas anteriores resalta la investigación de tipo cualitativo (antropológica y sociológica). Otras 4 GPC no consideran estos aspectos: guía de la OMC (Organización Médica Colegial de España, 2009), la guía de recomendaciones clínicas (Consejería de Salud y Servicios Sanitarios del Principado de Asturias, 2008), Navarra (Ayuso et al., 2007) y la Guía de Atención al paciente con demencia en At. Primaria (Junta de Castilla y León, 2007).



#### 5.1.4 Discusión

Tras la revisión realizada observamos que no existe homogeneidad en las guías, siendo difícil el acceso a ellas por parte de los profesionales. También es evidente que en los últimos 5 años ha habido un aumento de la aparición, ya que había pocas y no estaban actualizadas. Destacan dos de las guías por ser las más completas tanto en contenidos como en estructura y desarrollo de las guías, son la guía del SCS (Servicio Canario de Salud, 1998) y la del Ministerio de Ciencia e Innovación (Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias, 2010), siendo esta última la más actual y que mejor constata la evidencia científica en la que basa sus recomendaciones y estar realizada con mayor rigor metodológico para su elaboración.

Con esta revisión se puede disponer de una herramienta que facilite la búsqueda de información para los profesionales de enfermería que desarrollan su trabajo con estos pacientes. Tras la revisión se puede concluir que sería necesario antes de la elaboración de una guía tener en cuenta las preferencias y opiniones de los afectados y de los usuarios de las guías, porque los estudios sobre esta enfermedad, demuestran la importancia del cuidador (Llanque & Enriquez, 2012; Mier, 2007) y de la unidad familiar (Esandi Larramendi & Canga-Armayor, 2011) en la atención a estos pacientes y no en todas las guías se le dedica un apartado a los cuidados del cuidador, como parte de la atención que precisan las personas diagnosticadas de esta patología ya que ellos son los mayores dispensadores de sus cuidados y por lo tanto los que mayor sobrecarga de trabajo soportan. Este aspecto queda de manifiesto por la gran cantidad de Guías para cuidadoras de enfermos de Alzheimer que hay publicadas (Federación de Asociaciones Gallegas de Enfermos de Alzheimer y otras demencias, 2007), en las que se les intenta facilitar la labor cuidadora.

La falta de acuerdo y la diferencia en las recomendaciones irán disminuyendo cuando la realización de las guías, esté basada en el avance del conocimiento científico y todas las recomendaciones indiquen en qué grado de evidencia están sustentadas. Un enfoque unificado en las guías proporcionaría unas recompensas en términos de

optimización de recursos, eficacia y una orientación óptima en la toma de decisiones clínicas.

Una limitación de este estudio es que no se ha realizado un análisis formal de la calidad de las guías utilizando el instrumento AGREE, puesto que no era el objetivo inicial. Aunque sería aconsejable realizar esta evaluación de su calidad con una guía metodológica.

## **5.2 Calidad de las Guías de Práctica clínica españolas sobre la enfermedad de Alzheimer y otras demencias**

### **5.2.1 Objetivo**

El objetivo en esta fase de la investigación fue:

Evaluar la calidad de las guías de práctica clínicas españolas sobre la EA y otras demencias a través del instrumento Appraisal of guidelines research and evaluation (AGREE II).

### **5.2.2 Metodología**

Para la localización de las Guías de Práctica Clínica sobre la enfermedad de Alzheimer y otras demencias se utilizaron varias fuentes documentales. Se realizó una búsqueda bibliográfica en distintas bases de datos, páginas web de organismos e instituciones (Guía salud, Fisterra, Portal Mayores, Google académico, Trip database, hipocampo.org, Sociedad Española de Enfermería Geriátrica y Gerontológica, Explora evidencia, google, INEAVA (Instituto de Neurorehabilitación avanzada). En la estrategia de búsqueda se usaron los términos: guías de práctica clínica, enfermedad de Alzheimer; demencias; así como guías de recomendaciones o recomendaciones. Los criterios de inclusión fueron la posibilidad de acceso a la guía completa, español como idioma de los documentos, guías dirigidas a profesionales sanitarios y estar publicadas entre 2002 y 2013. Se escogió este periodo de tiempo pensando en que las recomendaciones de las guías editadas con anterioridad a esa fecha carecerían de vigencia. De entre las 13 guías encontradas nueve fueron seleccionadas. Cuatro no se incluyeron en el estudio de acuerdo con los criterios de inclusión reseñados.

El análisis de la calidad de las GPC se realizó utilizando el instrumento AGREE II (AGREE Next Steps Consortium, 2009), que es una herramienta que evalúa el rigor metodológico y la transparencia con la cual se elabora una guía. El instrumento AGREE II consta de 23 ítems incluidos en 6 dominios de calidad. Dominio 1. Alcance y

Objetivo; Dominio 2. Participación de los implicados; Dominio 3. Rigor en la elaboración; Dominio 4. Claridad en la presentación; Dominio 5. Aplicabilidad; Dominio 6. Independencia editorial; terminando con una puntuación de la calidad global de la guía y la pregunta de si ¿recomendaría esta guía para su uso? (AGREE Next Steps Consortium, 2009). El análisis de las guías se ha realizado siguiendo las indicaciones del manual del usuario que acompaña al instrumento.

La revisión fue realizada de forma individual e independiente por dos evaluadores con experiencia en investigación y en la atención a personas con Alzheimer y otras demencias. Se estableció que en los ítems en los que existiera una diferencia de puntuación mayor de 3 se buscaría la opinión de un tercer evaluador. Cada uno de los evaluadores rellenó un documento con la puntuación obtenida en ese ítem y en el apartado de comentarios anotaron los datos que justificaban dicha puntuación. Una vez terminadas las evaluaciones de forma independiente se unieron en un único documento.

La calidad de cada una de los dominios de las guías se calculó como se recomienda en las instrucciones para el uso del instrumento AGREE II (apartado IV), mediante el cálculo del porcentaje del máximo de puntuación posible (AGREE Next Steps Consortium, 2009). Para analizar los datos se establecieron categorías según cuartiles: 1) menos del 25 % de puntuación o muy baja puntuación; 2) entre 25%-50% de puntuación o baja puntuación; 3) entre 50%-75% de puntuación o alta puntuación, y 4) más del 75% de puntuación o muy alta puntuación.

### **5.2.3 Resultados**

Tras la búsqueda bibliográfica se seleccionaron 9 guías para ser evaluada su calidad (Tabla 5.2.1).

Tabla 5.2.1. Guías de práctica clínica seleccionadas para su evaluación

1. GPC sobre la Atención integral a las personas con Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Ministerio de Sanidad, Política social e Igualdad. 2010. (Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias, 2010)
2. GPC de la Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Servicio Canario de Salud. 2003. (Servicio Canario de Salud, 1998)
3. Guía de cuidados enfermeros a pacientes de Alzheimer y otros síndromes demenciales y a sus cuidadoras. (SEEGG). 2007. (Sociedad Española de Enfermería Geriátrica y Gerontológica, 2007)
4. Guía de recomendaciones clínicas. Demencia. Consejería de Salud del Principado de Asturias. 2008. (Consejería de Salud y Servicios Sanitarios del Principado de Asturias, 2008)
5. Guía de atención al paciente con demencia en At. Primaria. Junta de Castilla y León. 2007. (Junta de Castilla y León, 2007)
6. Guía de buena práctica clínica en Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Consejo General de Colegios Médicos de España. (OMC). 2009. (Organización Médica Colegial de España, 2009)
7. GPC en las Demencias. Plan Integral de at. sociosanitaria al deterioro cognitivo en Extremadura PIDEEX. Junta de Extremadura. 2007. (Junta de Extremadura, 2007)
8. Guía oficial para la práctica clínica en demencias: conceptos, criterios y recomendaciones 2009. Sociedad Española Neurología. 2009. (Molinuevo & Peña-Casanova, 2009)
9. “Abordaje de la demencia” Guía de actuación en la coordinación Atención Primaria-Neurología. Servicio Navarro de Salud. 2007. (Ayuso et al., 2007)

*Fuente: elaboración propia*

La distribución por cuartiles de las guías evaluadas según el porcentaje del máximo de puntuación obtenida para los 6 dominios, se recogen en la tabla 5.2.2.

Analizando cada dominio y sus ítems correspondientes se puede observar que:

En el dominio 1: Alcance y objetivos, 6 guías se consideran de baja o muy baja calidad y solo 2 como de muy alta calidad.

En el dominio 2: Participación de los implicados, 7 guías están consideradas de baja o muy baja calidad y sólo 1 de muy alta calidad.

En el dominio 3: Rigor en la elaboración, y en el dominio 5: Aplicabilidad, 8 guías están consideradas como de baja o muy baja calidad y la restante como de muy alta calidad y alta calidad, respectivamente.

En el dominio 4: Claridad en la presentación, 5 guías son consideradas de baja o muy baja calidad y las restantes son consideradas de alta o muy alta calidad. Siendo este el dominio el mejor valorado de todos.

En el dominio 6: Independencia editorial, 8 guías son consideradas de muy baja calidad y sólo una obtiene la consideración de muy alta calidad.

Tabla 5.2.2. Número de guías según la puntuación alcanzada para cada uno de los dominios

Dominios	Porcentaje de puntuación máxima por cuartiles			
	< 25% (muy baja)	25% - 50% (baja)	50% - 75% (alta)	>75% (muy alta)
ALCANCE Y OBJETIVO	3	3	1	2
PARTICIPACIÓN	5	2	1	1
RIGOR	7	1	0	1
CLARIDAD	2	3	3	1
APLICABILIDAD	7	1	1	0
INDEPENDENCIA	8	0	0	1

Fuente: elaboración propia

La calidad media de las GPC sobre la enfermedad de Alzheimer y otras demencias, españolas es baja o muy baja siendo casi el 80% de muy baja calidad en cuanto al rigor en la elaboración. Y casi el 90% de muy baja calidad en cuanto a la independencia editorial.

De las 9 guías dos fueron recomendadas por los revisores, aunque con algunas modificaciones (tabla 5.2.3). Siguiendo el manual de utilización del AGREE II, los investigadores realizaron dos evaluaciones globales tras la valoración por dominios y establecieron una puntuación  $\geq 4$  para establecer la recomendación de la guía. Las modificaciones sugeridas están recogidas en las plantillas de evaluación de cada una de las guías. Las siete restantes fueron valoradas como No recomendables por parte de los evaluadores.

Tabla 5.2.3. Calificación obtenida por las GPC mediante el instrumento AGREE II

GPC	Alcance RMI: 3 – 21 Rango*/ media** Global***	Participación RMI: 3 – 21 Rango*/ media** Global***	Rigor RMI: 8 – 56 Rango*/ media** Global***	Claridad RMI: 3 – 21 Rango*/ media** Global***	Aplicabilidad RMI: 4 – 28 Rango*/ media** Global***	Independencia editorial RMI: 2 – 14 Rango*/ media** Global***	Evaluación Global. 7: muy alta 1: muy baja Recomendac
1	21 / 21 100	20 / 20 94	45-46/45.5 78	20-21/20,5 97	16-18 / 17 54	12-14/13 91	6 Si modif
2	9-13 / 11 44	10-12 / 11 44	12 / 12 8	9-12 / 10,5 41	4-5 / 4,5 2	2 / 2 0	2,5 No
3	6-10 / 8 27	5-8 / 6,5 19	9-11 / 10 4	7 / 7 22	4 / 4 0	2 / 2 0	2 No
4	12-16/14 61	5-6 / 5,5 13	17-20/18,5 21	12-17/14,5 63	4 / 4 0	2 / 2 0	2,5 No
5	8-9 / 8,5 30	8-9 / 8,5 30	8-10 / 9 2	7-9 / 8 30	4 / 4 0	2 / 2 0	1,5 No
6	3-6 / 4,5 8	6 / 6 16	8-9 / 8,5 1	4-5 / 4,5 8	4 / 4 0	2 / 2 0	1 No
7	4-8 / 6 16	5-9 / 7 22	8-10 / 9 2	8-9 / 8,5 30	9-10 / 9,5 16	2 / 2 0	1,5 No
8	4-8 / 6 16	3-4 / 3,5 2	12-15/13,5 11	15 / 15 66	4 / 4 0	2 / 2 0	3 No
9	19-20/19,5 91	12-14 / 13 55	21-23 / 22 29	14-15 / 13 63	12-13/12,5 35	2 / 2 0	4 Si modif

*\*Rango de valoración obtenido por cada guía en sus 6 dominios. \*\*Puntuación media obtenida por cada guía en sus 6 dominios. \*\*\*Porcentaje de la puntuación global obtenida en cada dominio. RMI: rango máximo individual para cada dominio del AGREE II.*

## 5.2.4 Discusión

En base a este análisis podemos destacar una guía de entre las 9, la número 1: Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Editada por el Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut de Catalunya (Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de

Alzheimer y otras demencias, 2010). Este documento obtuvo una puntuación por encima del 50% en todos los dominios del instrumento AGREE II, siendo la única que ha utilizado el manual metodológico de elaboración de GPC del SNS (Guía Salud) (Grupo de trabajo sobre GPC., 2016). En segundo lugar, de calidad se posiciona, la guía número 9 “Abordaje de la demencia” Guía de actuación en la coordinación Atención Primaria-Neurología. Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea (Ayuso et al., 2007) aunque presenta tres dominios por debajo del 50% (Rigor, Aplicabilidad e Independencia editorial).

Hemos de reseñar la escasez de estudios existente tanto a nivel nacional como internacional en relación con el empleo del instrumento AGREE. De entre los pocos trabajos encontrados apreciamos que nuestros resultados coinciden con el estudio de Navarro (Puerto et al., 2005) en que los dominios peor valorados son el Rigor en el desarrollo y la Aplicabilidad. Pero, por otro lado, encontramos una gran diferencia con respecto a sus resultados en el dominio de Participación de los implicados. En nuestro estudio este dominio ha sido el tercer mejor valorado mientras que en su investigación fue uno de los peor valorados. También apreciamos diferencias en el dominio de Independencia editorial que en nuestro estudio es el peor valorado.

Destacamos que el dominio del rigor en la elaboración que está muy relacionado con la fiabilidad de la guía, es uno de los peor valorados. Entre los elementos que nos llevan a emitir este juicio encontramos falta de fundamentación de la evidencia científica de las recomendaciones, falta de información sobre los métodos de búsqueda de la evidencia, ausencia de criterios de selección, falta de revisión por expertos, no aportan metodología sobre su desarrollo, etc.

El dominio peor valorado ha sido el de la Independencia editorial. En la mayoría de las guías no consta de forma explícita que la entidad financiadora no haya influido en el contenido y tampoco existe declaración por parte de los miembros de la existencia o no de conflicto de intereses.

En general, la estructura de las guías es adecuada, y resulta fácil localizar la información. El dominio de la Claridad de la presentación es el mejor valorado y se



encuentran fácilmente las recomendaciones más importantes, así como las distintas opciones de manejo de la enfermedad o condición de salud.

Hay que mencionar que, de las guías seleccionadas para hacer nuestro estudio, algunas podrían no ser consideradas como tales por otros investigadores, variando así los resultados de esta investigación.

Si las guías en las que nos apoyamos para la práctica asistencial, no son de calidad o son poco fiables, no estamos asegurando la calidad en la atención. Coincidiendo con otros autores (Hernández Martínez-Esparza & Verdú Soriano, 2012; Puerto et al., 2005), en que la calidad media de las guías españolas es baja o muy baja.

De este estudio se desprende que la calidad media de las GPC españolas sobre la enfermedad de Alzheimer y otras demencias es baja o muy baja y, por tanto, no son recomendables para su utilización. Sólo dos de ellas, la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias; y la guía “Abordaje de la demencia” Guía de actuación en la coordinación Atención Primaria-Neurología, serían recomendadas para su uso en la práctica clínica, aunque con modificaciones. Tras este trabajo, entonces, podríamos concluir que, dado que las GPC son un elemento fundamental para la prestación de una buena atención sanitaria es necesario que los autores de guías de práctica clínica utilicen una metodología rigurosa y ordenada que garantice la calidad de sus recomendaciones. El manual metodológico de elaboración de GPC en el Sistema Nacional de Salud (Guía salud) (Grupo de trabajo sobre GPC., 2016) podría ser una buena referencia.

## **5.3 Elaboración y validación de contenido de la Escala de Conocimientos sobre los Cuidados de la Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias.**

### **5.3.1 Objetivos**

Elaborar una escala de medida del conocimiento sobre los cuidados a personas con EA y otras demencias, aplicable al personal de enfermería y a los estudiantes de enfermería.

Establecer la validez de contenido de la escala de conocimientos sobre cuidados a personas con EA y otras demencias.

### **5.3.2 Metodología**

Estudio descriptivo de la elaboración y validación de contenido de un instrumento para medir el conocimiento sobre cuidados en EA. Se realizó un proceso que consta de varias fases:

- 1<sup>a</sup> Selección de las GPC sobre la EA y otras demencias para la extracción de las recomendaciones
- 2<sup>a</sup> Redacción de ítems del cuestionario a partir de las recomendaciones
- 3<sup>a</sup> Validación de contenido por panel de expertos
- 4<sup>o</sup> Prueba piloto de comprensión

#### ***Fase 1. Selección de las GPC sobre AE y otras demencias para la extracción de recomendaciones.***

Se realizó una revisión de la literatura para la localización de guías de práctica clínica y guías de buenas prácticas sobre la atención a personas con la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Las bases de datos utilizadas fueron CINHALL, Scopus, Pubmed, Cochrane Plus, Guíasalud, National Institute for Health and Care Excellence (NICE), National Guideline Clearinghouse, Tridatabase, Registered Nurses` Association of Ontario (RNAO), Scottish intercollage guideline Network (SIGN), Fistera, Cuiden, Instituto Joanna Briggs y Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ).

Como palabras claves para la búsqueda en las bases de datos se utilizaron: “guía de práctica clínica”, “demencia”, “Alzheimer”, “clinical practice guideline”, “dementia”, “Alzheimer’s disease” con los correspondientes operadores booleanos tanto en español como en inglés.

Los criterios de inclusión fueron tener acceso a las guías completas, español e inglés como idioma de los documentos, publicadas entre el 2010-2015 y dirigidas a profesionales de enfermería entre otros. Se descartaron las guías con fecha anterior al 2010 por la posibilidad de carecer de vigencia las recomendaciones que contuviesen y aquellas que fueran dirigidas en exclusiva otra disciplina sanitaria.

### ***Fase 2. Selección de recomendaciones y redacción de ítems:***

De las guías seleccionadas se extrajeron todas las recomendaciones, las que estaban en inglés se tradujeron al español y se agruparon en las siguientes categorías para poder manejar mejor la información (Prevención, instituciones, tratamiento farmacológico, toma de decisiones, síntomas conductuales y psicológicos de la demencia, final de la vida, diagnóstico, cuidados, detección, cuidadores y varios). Se eliminaron las recomendaciones duplicadas y las que no iban dirigidas al personal de enfermería.

Para realizar la validez de contenido se procedió a la selección de los jueces expertos. El panel estuvo formado por 15 expertos/as españoles/as, con amplia experiencia profesional e investigadora en relación con la EA y otras demencias (5 enfermeros/as-docentes universitarios/as, 9 enfermeros/as asistenciales y 1 médico). Todos ellos contaban con más de 10 años de experiencia laboral en la materia. Se realizaron tres rondas de consultas; en las dos últimas rondas solo participaron 12 expertos. Para la interacción con el panel de expertos se utilizó la plataforma Survey Monkey (SurveyMonkey.com, 2017) que es una herramienta útil para realizar online encuestas, cuestionarios y recopilar los datos de forma informatizada.

Se les explicó que el cuestionario iría dirigido a personal de enfermería cuyas opciones de respuesta sería SI/ NO/ NO SÉ. Y que cuando hablábamos de personal de

enfermería nos referíamos a Graduados y Diplomados en Enfermería, Técnicos en Cuidados auxiliares de enfermería, Auxiliares de enfermería y Gerocultores.

En la primera ronda de consulta al panel de expertos se les mostró un listado de las recomendaciones extraídas de las GPC para que indicaran la pertinencia de que hubiese algún ítem en el cuestionario final elaborado a partir de ellas. Teniendo que valorar en una escala de 1 a 7, siendo 1 No importante y 7 Muy importante, el que hubiese un ítem en el cuestionario en función de la pertinencia del conocimiento de esa recomendación para el personal de enfermería.

Se analizaron los datos de la ronda para la selección de las recomendaciones mediante estadística descriptiva y el programa Excel 2010.

Los valores descriptivos que se consideraron fueron:

- Expertos/as (N): Expertos/as que participaron en la primera ronda para la elección de las recomendaciones, participaron 15 expertos.
- Número de expertos/as que puntuaban 6 ó 7: N.º de expertos que valoraban cada recomendación con 6 ó 7 (siendo 1 menos indicada y 7 más indicada). Siendo el punto de corte la elección de recomendaciones que tuvieran una puntuación  $\geq 6$ .
- Valor medio: Media aritmética de las puntuaciones obtenidas en cada recomendación.

*Suma de las puntuaciones dadas por los expertos a cada recomendación*  
*Nº de expertos que puntúan*

- Desviación estándar (DE): es la raíz cuadrada de la varianza y con ella pretendemos conocer la desviación con respecto de la media aritmética.
- Porcentaje de acuerdo: se consideró el N.º de expertos que valoraban cada recomendación con 6 ó 7 (siendo 1 menos indicada y 7 más indicada). Se tomó como punto de corte la elección de recomendaciones que tuvieran una puntuación  $\geq 6$ . El cálculo se realizó siguiendo la siguiente fórmula:

$$\frac{N^{\circ} \text{ de expertos que puntúan 6 ó 7}}{N^{\circ} \text{ de expertos}} \times 100$$

Se escogieron aquellas recomendaciones que tenían un porcentaje de acuerdo de 90% o más, que tuvieran mayor promedio y en el caso de tener igual valor de promedio, aquellas que tuvieran menor variabilidad, es decir que tuvieran un valor de desviación estándar <1.

A continuación, se procedió a la redacción de los ítems que formarían la primera versión de la escala, teniendo en cuenta las indicaciones metodológicas sobre elaboración de cuestionarios (DeVellis, 2016). El conjunto de ítems se redactó de forma que los de respuesta correcta Si, y respuesta correcta No, estuvieran en número equilibrado. Este punto se indicó al panel de expertos/as.

### ***Fase 3. Validación de contenido de la escala***

Los ítems de la escala se sometieron a una nueva ronda de valoración por el panel de expertos, para puntuar su relevancia y su claridad. En esta ocasión se utilizó una escala de 1 a 5, siendo 1 (Nada relevante/Nada claro) y 5 (Muy relevante/ Muy claro). Pidiéndoseles además que en el caso de valorar la redacción del ítem como poco claro, recomendasen una redacción alternativa. Se realizaron dos rondas consecutivas de consulta al panel de expertos (Escrura Mayaute, 1988). En la segunda ronda solo se consultaron los ítems que habían sido modificados en su redacción debido a la falta de claridad y en los que había habido discrepancias de criterio.

Se analizaron esos resultados utilizando el índice de V de Aiken y su intervalo de confianza al 95% (IC 95%) para establecer el grado de acuerdo. Se utilizó el método Score con hojas de cálculo ya que es muy apropiado para el análisis, por no depender de la distribución normal de la variable (Cordón, 2015; Soto, 2009), en las cuales se incorporan los valores de la encuestas, el número de expertos que han participado, y las calificaciones máximas y mínimas posibles en la escala. Se utilizaron criterios de selección de ítems, distintos para los ítems de respuesta Si y para los de respuesta No, debido a que los expertos tendían a puntuar muy bajo los ítems referidos a recomendaciones incorrectas, de respuesta No.

Criterios de selección de ítems de respuesta SI:

- En primer lugar, se valora el acuerdo en la Relevancia: los ítems con una media de V de Aiken  $< 0,80$  o un límite inferior del IC 95 % de V Aiken  $< 0,75$  se eliminan.
- En los ítems no eliminados, se valora el acuerdo en la Claridad: los que tienen un límite inferior del IC 95 % de V Aiken  $< 0,80$ :
  - Se elimina, si ya hay algún ítem en ese mismo dominio.
  - En otro caso, se revisa la redacción y se mantiene directamente (si la modificación es pequeña) o se pasa a la segunda ronda (si la modificación es importante).

Criterios de selección de ítems de respuesta NO:

- Se valora al acuerdo sobre la Relevancia, los ítems con media en la V de Aiken  $< 0,5$  de un dominio en el que ya hay ítem aceptado, se eliminan. Si la media V de Aiken  $> 0,5$  pasan a la siguiente ronda de validación.

#### ***Fase 4 Prueba piloto***

Esta versión 1 de la escala se sometió a una prueba piloto mediante su administración a una muestra por conveniencia de 19 personas entre enfermeras, auxiliares de enfermería y gerocultoras, de una residencia de mayores de Jaén. El objetivo de esta prueba era el de determinar el grado de comprensión de cada uno de los ítems y ver que cuestiones podrían no estar claras y ser susceptibles de mejora. Adicionalmente, se les realizó una entrevista personal a 5 de las participantes en la prueba, realizando las siguientes preguntas:

- ¿Ha tenido problemas para entender alguna pregunta?
- ¿Cómo plantearía usted la pregunta?
- ¿Cree que existe una relación lógica entre las preguntas y las opciones de respuesta?

Sobre los datos obtenidos en la prueba piloto se realizaron los siguientes análisis exploratorios:

- Análisis de ítems. Índice de dificultad, índice de desconocimiento, índice de discriminación: (Diferencia en el porcentaje de aciertos entre el 25% de los cuestionarios con mayor puntuación global y el 25% con menor puntuación global)
- Fiabilidad: consistencia interna (alfa de Cronbach) y correlaciones inter-ítem e ítem-total

### 5.3.3 Resultados

#### ***Selección de las GPC sobre AE y otras demencias para la extracción de recomendaciones.***

En la búsqueda inicial se obtuvieron 28 documentos, y tras quitar los duplicados (7); los documentos que no eran GPC (4); las que no cumplían criterios de inclusión (anteriores a 2010 o en idiomas diferentes a español e inglés) (7) y las guías específicas para un colectivo profesional diferente a Enfermería (2), quedaron 8 guías para el análisis (figura 5.3.1).

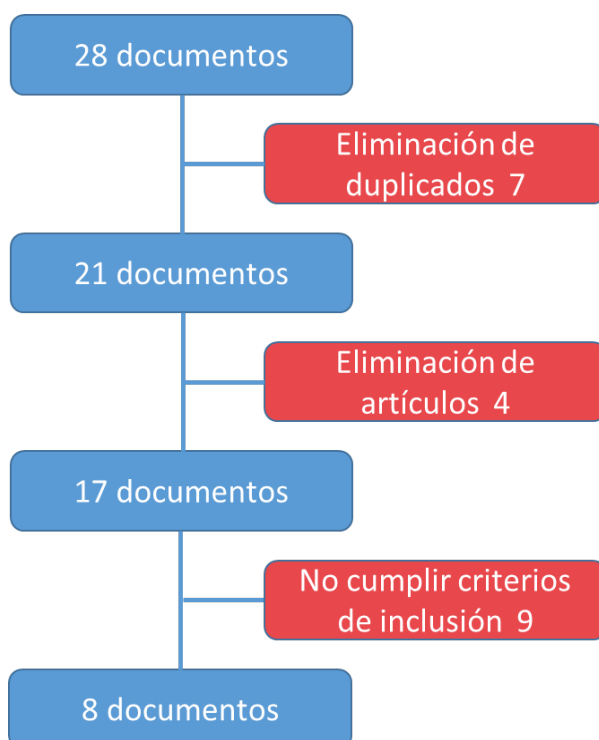


Figura 5.3.1: Diagrama de flujo selección Guías de Práctica clínica

En la tabla 5.3.1 se muestran el listado de guías utilizadas para la extracción de recomendaciones, el organismo o institución que las edita y el país de procedencia.

Tabla 5.3.1. Fuentes de las GPC sobre la enfermedad de Alzheimer

<b>Guías Práctica Clínica sobre la enfermedad de Alzheimer y otras demencias</b>		
<b>AÑO</b>	<b>ORGANISMO</b>	<b>TÍTULO</b>
<b>2011</b>	Regional Health Council. Regione Toscana. Italia	Dementia Diagnosis y Treatment (Bavazzano, Biagini, Bracco, & Carriero, 2011)
<b>2011</b>	Ministerio de Sanidad, política social e igualdad. España	GPC sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias (Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias, 2010).
<b>2011</b>	Clinical research center for dementia of South Korea. Corea del Sur	Clinical practice guideline for dementia. Part I: Diagnosis and evaluation (Clinical Research Center for Dementia of South Korea, 2011).
<b>2011</b>	National Institute for Health and Care Excellence- Social Care Institute for Excellence. Inglaterra	Dementia: the NICE-SCIE guideline on Supporting people with dementia and their carers in health and social care (National Institute for Health and Clinical Excellence (Great Britain), 2006).
<b>2011</b>	Sociedad Neurológica Argentina. Argentina	Enfermedad de Alzheimer. Guía de práctica clínica (Allegrí et al., 2011).
<b>2010</b>	Secretaria de Salud. México	GPC. Diagnóstico y tratamiento de la demencia tipo Alzheimer (Secretaría de Salud de México, 2010).
<b>2010</b>	Registered Nurses Association of Ontario. RNAO. Canadá	Estrategias de cuidados de personas mayores con delirio, demencia y depresión (Asociación Profesional de enfermeras de Ontario. Registered Nurses Association of Ontario. RNAO, 2010).
<b>2010</b>	Registered Nurses Association of Ontario. RNAO. Canadá	Detección del delirio, demencia y depresión en personas mayores (Asociación Profesional de enfermeras de Ontario. Registered Nurses Association of Ontario. RNAO, 2010).



### ***Selección de recomendaciones y redacción de ítems***

Se extrajeron 566 recomendaciones que se agruparon en las siguientes áreas (prevención, instituciones, tratamiento farmacológico, toma de decisiones, síntomas conductuales y psicológicos de la demencia, final de la vida, diagnóstico, cuidados, detección, cuidadores y varios). Para poder trabajar con ellas con más facilidad, se unificaron aquellas recomendaciones que eran semejantes o que estaban incluidas en otras, quedando 124. Tras la primera ronda con el panel de expertos, fueron seleccionadas 48 recomendaciones con más de 90 % de acuerdo. Al redactar los ítems se tuvieron que separar algunas recomendaciones, por lo que la primera versión de la escala contenía 51 ítems.

### ***Validación por panel de expertos***

Tras la primera ronda de validación por el panel de expertos y el análisis del acuerdo mediante el cálculo del índice V de Aiken se aceptaron 20 ítems por acuerdo, 2 ítems aceptados con pequeñas modificaciones en su redacción, 19 ítems fueron eliminados y 10 ítems pasaron a una segunda ronda, por haber discrepancias de criterio o grandes cambios en la redacción. En la segunda ronda se valoraron los 10 ítems con discrepancias, la gran mayoría los de respuesta NO. Finalmente, se eliminan dos de esta ronda quedando la versión final de 30 ítems. El índice de acuerdo entre los miembros del panel de experto está presentado en la tabla 5.3.2. La versión 1 de la escala de conocimientos sobre cuidados en EA se muestra en la tabla 5.3.3. El proceso completo de la elaboración y validación de contenido de la versión 1 del cuestionario queda reflejado en la figura 5.3.2.

Tabla 5.3.2. Índice de acuerdo entre los expertos del panel

ITEM	RELEVANCIA		CLARIDAD	
	V Aiken	IC 95%	V Aiken	IC 95%
1	0,41	0,29-0,54	0,63	0,49-0,73
2	0,93	0,83-0,97	0,96	0,87-0,99
3	0,89	0,78-0,94	0,91	0,80-0,96
4	0,91	0,80-0,96	0,84	0,72-0,91
5	0,52	0,39-0,64	0,66	0,52-0,77
6	0,95	0,85-0,98	0,91	0,80-0,96
7	0,95	0,85-0,98	0,91	0,80-0,96
8	0,48	0,35-0,60	0,61	0,47-0,72
9	0,93	0,83-0,97	0,89	0,78-0,94
10	0,59	0,45-0,70	0,54	0,40-0,65
11	0,93	0,83-0,97	0,91	0,80-0,96
12	0,46	0,34-0,59	0,63	0,49-0,73
13	0,93	0,83-0,97	0,91	0,80-0,96
14	0,89	0,78-0,94	0,93	0,83-0,97
15	0,95	0,85-0,98	0,89	0,78-0,94
16	0,91	0,80-0,96	0,84	0,72-0,91

Continuación de la tabla 5.3.2. Índice de acuerdo entre los expertos del panel

ITEM	RELEVANCIA		CLARIDAD	
	V Aiken	IC 95%	V Aiken	IC 95%
17	0.91	0.80-0.96	0,91	0,80-0,96
18	0.91	0.80-0.96	0,84	0,72-0,91
19	0.91	0.80-0.96	0,89	0,78-0,94
20	0.48	0.35-0.60	0,59	0,45-0,70
21	0.95	0.85-0.98	0,91	0,80-0,96
22	0.52	0.39-0.64	0,64	0,51-0,75
23	0.96	0.87-0.99	0,95	0,85-0,98
24	0.93	0.83-0.97	0,84	0,72-0,91
25	0.88	0.76-0.93	0,86	0,74-0,92
26	0.93	0.83-0.97	0,89	0,78-0,94
27	0.61	0.47-0.72	0,61	0,47-0,72
28	0.95	0.85-0.98	0,93	0,83-0,97
29	0.88	0.76-0.93	0,82	0,70-0,90
30	0.45	0.32-0.57	0,54	0,40-0,65

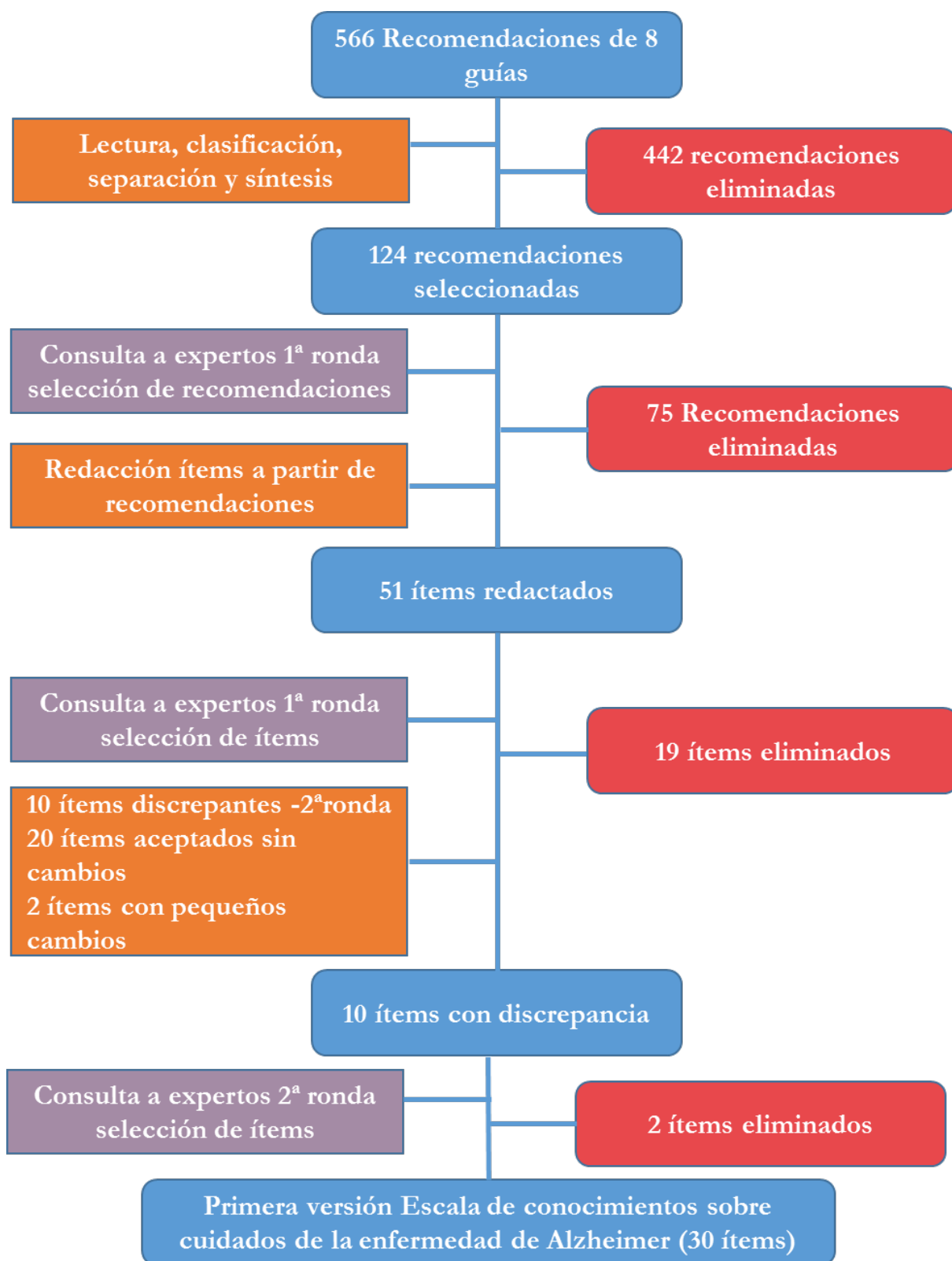


Figura 5.3.2: Diagrama de flujo de la primera versión de la escala de conocimientos sobre cuidados de la enfermedad de Alzheimer (30 ítems)

Tabla 5.3.3. Versión 1 de la escala de conocimiento sobre los cuidados de la enfermedad de Alzheimer (30 ítems).

ÍTEMS	RESPUESTA CORRECTA
1. En caso necesario, la contención mecánica se puede utilizar como sustituto de vigilancia o por conveniencia de los profesionales.	<b>NO</b>
2. Usar la escala de Zarit para la cuantificación de la carga del cuidador.	<b>SI</b>
3. Para el diagnóstico de demencia, es necesaria la historia clínica, exámenes físicos y neurológicos, evaluación de la función cognitiva y funcional, pruebas de laboratorio y de neuroimagen.	<b>SI</b>
4. Evitar el aislamiento social e institucionalizar a la persona con demencia, si la familia no puede garantizar su atención, previene y trata el maltrato.	<b>SI</b>
5. Mantener la dieta normal, mientras se está evaluando la causa de disfagia.	<b>NO</b>
6. Asociar medidas no farmacológicas y farmacológicas para el manejo de los diferentes síntomas conductuales y psicológicos de la demencia.	<b>SI</b>
7. Para la contención mecánica se han de utilizar elementos de sujeción homologados y en perfecto estado de conservación.	<b>SI</b>
8. Notificar la existencia de maltrato o su sospecha, no corresponde a profesionales de enfermería, sino a otros profesionales	<b>NO</b>
9. La gestión de la agitación extrema, violencia y agresividad debe tener lugar en un ambiente seguro, de baja estimulación, separados de otros usuarios del servicio.	<b>SI</b>
10. Informar en todos los casos al paciente y todas las personas de su entorno sobre la evolución de la enfermedad.	<b>NO</b>
11. Mantener la función cognitiva, la funcionalidad y la calidad de vida de los pacientes con Enfermedad de Alzheimer leve o moderada a través de programas de estimulación cognitiva.	<b>SI</b>
12. La primera línea de tratamiento para los trastornos psicológicos y del comportamiento es farmacológica.	<b>NO</b>

*Continuación de la tabla 5.3.3. Versión 1 de la escala de conocimiento sobre los cuidados de la enfermedad de Alzheimer (30 ítems).*

<b>ÍTEM</b>	<b>RESPUESTA CORRECTA</b>
13. Evaluar las actividades de la vida diaria básicas e instrumentales utilizando herramientas validas e informantes de confianza.	<b>SI</b>
14. Registrar en la historia clínica la medida de contención mecánica, firmada por el facultativo, tipo y fecha de aplicación, motivo, pauta de cuidados y el consentimiento informado.	<b>SI</b>
15. Los cuidados paliativos han de integrar aspectos psicosociales, espirituales, culturales y de apoyo a los familiares.	<b>SI</b>
16. La formación del personal es básica para anticiparse a las alteraciones del comportamiento y reducir su intensidad.	<b>SI</b>
17. Realizar programas de actividad física a largo plazo para mantener la funcionalidad de los pacientes con demencia institucionalizados.	<b>SI</b>
18. Facilitar las vías y los recursos necesarios tanto para la hospitalización como para la atención en el domicilio en los últimos días de vida.	<b>SI</b>
19. Utilizar la vía oral para el aporte de líquidos en la etapa final de la vida, siempre que sea posible.	<b>SI</b>
20. Informar a la familia y a los cuidadores de la situación de muerte cercana no mejora la atención en los últimos días.	<b>NO</b>
21. Informar al cuidador sobre la enfermedad y posibles complicaciones, recursos sociales, y sistemas de apoyo.	<b>SI</b>
22. La modificación de la conducta, la higiene programada y la micción inducida aumentan la incontinencia urinaria en sujetos con demencia.	<b>NO</b>
23. Conocer quién es el representante del paciente para incluirlo en la toma de decisiones y en la planificación de cuidados.	<b>SI</b>
24. Informar y formar a los cuidadores para prevenir la aparición de los síntomas conductuales y psicológicos de la demencia.	<b>SI</b>

Continuación de la tabla 5.3.3. Versión 1 de la escala de conocimiento sobre los cuidados de la enfermedad de Alzheimer (30 ítems).

ÍTEMS	RESPUESTA CORRECTA
25. Aconsejar a la persona con demencia, que realice el documento de voluntad vital anticipada, en etapas tempranas de la enfermedad.	SI
26. Proporcionar atención integral al cuidador, incluyendo acogida, asesoramiento y soporte emocional.	SI
27. Los programas de intervención sobre las actividades de la vida diaria no disminuyen la sobrecarga del cuidador a medio plazo.	NO
28. Registrar en la historia clínica datos sobre forma de inicio, progresión, síntomas psicológicos y del comportamiento.	SI
29. Los planes de cuidados deben abordar las actividades de la vida diaria para maximizar la actividad independiente, mantener la función, adaptar y desarrollar habilidades.	SI
30. Utilizar sonda nasogástrica o gastrostomía percutánea permanente en el paciente con demencia avanzada como medida rutinaria si disfagia.	NO

### **Prueba piloto**

Al realizar el análisis de los ítems, hay dos que tienen un índice de discriminación muy bajo. Ítem 4: -60; Ítem 15: -20. Debido a que el alfa de Cronbach es de 0,86 y no mejora si se eliminan, se decide mantenerlos para el estudio de validación.

Se modifica la redacción del ítem 4, ya que cuatro personas de las 5 entrevistadas, manifiestan no entenderla bien. Redacción inicial: *Evitar el aislamiento social e institucionalizar a la persona con demencia, si la familia no puede garantizar su atención, previene y trata el maltrato.* Nueva redacción: *Cuando la familia no puede garantizar la atención a la persona con demencia, su ingreso en una institución evita el aislamiento social y previene el maltrato.*

### 5.3.4 Discusión

Los objetivos de este estudio fueron elaborar y establecer la validez de contenido de una escala de medida del conocimiento sobre los cuidados a personas con EA y otras demencias, aplicable al personal de enfermería y a los estudiantes de enfermería. La metodología utilizada para la construcción como para la validación de contenido han sido las recomendadas por diferentes autores ((Delgado-Rico, Carretero-Dios, & Ruch, 2012; Pedrosa, Suárez-Álvarez, & García-Cueto, 2013).

Mediante la validez de contenido se pretende determinar si los ítems que forman la escala reflejan realmente el dominio del contenido (conocimiento sobre cuidados a personas con EA, en este caso) que se desea medir (Hernández Sampieri et al., 2014). Para concretar el dominio que queríamos medir nos hemos basado en 8 GPC, nacionales e internacionales, de las cuales se extrajeron 566 recomendaciones de cuidados. Las GPC son fuentes de información resumida sobre prácticas concretas basadas en la mejor evidencia científica existente y que sirven de ayuda a los profesionales para la toma de decisiones sobre la atención sanitaria (Pearson, Field, Jordan, & Aspízua, 2008). La GPC nacional utilizada fue la de mayor calidad de todas las guías españolas existentes. La elección de los contenidos más representativos que se pretenden evaluar en la escala se realizó mediante el panel de expertos o juicio de expertos.

En cuanto al panel de expertos que realizó la validación estaba formado por un número importante de integrantes (15 expertos en la primera ronda de consulta y 12 en las rondas siguientes). Otros autores que han utilizado paneles de expertos para la elaboración y validación de cuestionarios sobre la misma materia, han variado en el número de integrantes, así por ejemplo, con 5 (Shanahan, Orrell, Schepers, & Spector, 2013), 9 (Barrett, Haley, Harrell, & Powers, 1997) y 4 (Toye et al., 2014). El número de expertos que integran el panel es importante, ya que a mayor número de expertos se necesita menos concordancia sin que el ítem evaluado deje de ser válido (Escurra Mayaute, 1988). En la primera ronda de consulta se seleccionaron las recomendaciones de las cuales se elaborarían los ítems de la escala y en la segunda y tercera ronda se procedió a la validación de contenido de los ítems.



La elaboración y validación de contenido se han desarrollado de manera similar a las utilizadas en otras escalas existentes en el entorno anglosajón; Dementia Knowledge 20. DK-20 (Shanahan et al., 2013), University of Alabama Alzheimer's disease Knowledge Test. UAB-ADKT (Barrett et al., 1997) y Dementia Knowledge Assessment Tool 2. DKAT2 (Toye et al., 2014). En el desarrollo de los cuestionarios citados, tras la revisión de la literatura se realizó la consulta al panel de expertos para la validación del contenido.

Para el cálculo de la validez existen diferentes métodos, nosotros hemos utilizado el método de la V de Aiken debido a la facilidad de cálculo (Escrura Mayaute, 1988) y la evaluación de los resultados mediante su IC al 95% (Soto, 2009). Para ello hemos aplicado el método Score con Hojas de Cálculo (Cordón, 2015), usando como criterios de selección de ítems un nivel mínimo de validez de 0,80 para los ítems de respuesta Si y de 0,50 para los ítems de respuesta No. Los criterios establecidos son suficientemente rigurosos respecto al grado de acuerdo entre los expertos, lo que garantiza la robustez del método.

Con la realización de la prueba piloto se ha procedido a hacer modificaciones en la redacción que mejorase la comprensión de la escala. Así como a hacer una primera valoración de la fiabilidad de la escala obteniendo un  $\alpha = 0,86$ . Este dato hay que interpretarlo con cautela debido al número de participantes.

Debe llevarse a cabo la validación psicométrica de la escala en una muestra adecuada ya que el estudio que hemos realizado puede considerarse la fase inicial del procedimiento completo de elaboración y validación psicométrica de una escala de medida del conocimiento sobre cuidados de la EA y otras demencias.

### ***Limitaciones***

Las distintas rondas de consulta con el panel de expertos se han realizado vía on-line, por lo que no existido la posibilidad de feed-back entre ellos. Habiéndose tomado decisiones de eliminar ítems, que si hubiese habido feed-back se hubiese reconsiderado la decisión.



## **5.4 Evaluación psicométrica de la Escala de Conocimientos de Cuidados de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias.**

### **5.4.1 Objetivos**

Este estudio tuvo como objetivo la evaluación psicométrica de un instrumento para medir el grado de conocimientos sobre los cuidados a personas con Enfermedad de Alzheimer y otras demencias, que pueda usarse tanto en personal de enfermería como en estudiantes de Enfermería.

Los objetivos específicos:

- Realizar un análisis de los ítems que forman la escala para identificar sus propiedades.
- Evaluar la validez de la escala de Conocimientos sobre cuidados en Enfermedad de Alzheimer (validez convergente y de constructo).
- Evaluar la fiabilidad de la escala de Conocimientos sobre cuidados en enfermedad de Alzheimer (consistencia interna y estabilidad).
- Desarrollar la versión en español del cuestionario Dementia Knowledge Assessment Tool 2 (DKAT2).

### **5.4.2 Metodología**

#### ***Diseño del estudio***

Se ha llevado a cabo un estudio descriptivo transversal de validación de una escala. Por cuestiones metodológicas para su desarrollo se ha utilizado la teoría clásica de medición (Muñiz, 2010), una de las dos grandes teorías que guían la construcción y análisis de los test junto a la teoría de respuesta a los ítems.

#### ***Muestras***

Para la validación de la escala se han usado dos muestras diferentes. La muestra 1 estaba constituida por el personal de enfermería (Enfermeras/os, Técnicos/as en cuidados Auxiliares de enfermería y gerocultoras/es) de las Residencias de personas

mayores de la provincia de Jaén y la muestra 2 estaba constituida por los/as estudiantes del Grado de Enfermería de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de Jaén.

La muestra 1 del personal de enfermería de las residencias de personas mayores, pertenecía a 24 centros residenciales, que accedieron a participar en el estudio. En primer lugar, se realizaba una reunión con la dirección del centro, para explicar en qué consistía el estudio y que autorizase la entrega de los cuestionarios al personal. Junto con las escalas se entregaba un documento con la explicación del proyecto y el carácter anónimo y voluntario. La participación fue voluntaria, entendiéndose que, si entregaban la escala, que era autoadministrada, se aceptaba el consentimiento informado. La recogida de datos se realizó durante los meses de noviembre y diciembre de 2016 y enero de 2017.

La muestra 2 de los estudiantes del Grado de Enfermería de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de Jaén, pertenecían a los cursos de 2º, 3º y 4º. Se descartaron a los alumnos de 1º, porque las escalas se administraron entre los meses de noviembre y diciembre de 2016, por lo que en ese tiempo todavía no habían recibido la formación de ninguna asignatura completa.

El cálculo de tamaño de ambas muestras se realizó, siguiendo las recomendaciones de contar con un número entre 5-10 personas por cada ítem de la escala que se va a validar (Polit & Beck, 2008), por lo que se fijó un N de 300 para cada muestra, ya que la versión 1 de la escala tenía 30 ítems.

### ***Instrumentos***

Los instrumentos utilizados para la recogida de datos fueron tres: Escala de conocimientos de Cuidados de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias, la versión española del cuestionario Dementia Knowledge Assessment Tool 2 (DKAT2) y un tercer apartado de datos sociodemográficos.

### Escala de conocimientos de cuidados de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias.

Se utilizó la versión inicial de la escala con 30 ítems, tras su desarrollo, validación de contenido y prueba piloto, descritas en el apartado 5.3 de este bloque de resultados. En cada ítem hay tres opciones de respuesta (Si, No y No sabe). Es un cuestionario autoadministrado.

### Dementia Knowledge Assessment Tool 2 (DKAT2) versión española

La versión española del cuestionario DKAT2. Consta de 21 ítems, con tres opciones de respuesta (Si, No y No sabe), autoadministrado. Se eligió este cuestionario por ser uno de los que estaba dirigido a los profesionales sanitarios, tener una buena consistencia interna  $\alpha = 0,79$ , y tener el formato de respuesta como la escala con el que queríamos comparar los resultados. Este instrumento había sido desarrollado en inglés y validado en población de Australia (Toye et al., 2014), por lo que se realizó un proceso de traducción y adaptación cultural. En principio nos pusimos en contacto con una de las autoras, para solicitar autorización para usar y traducir el instrumento. Inicialmente se realizaron dos traducciones al español, por dos personas españolas con amplios conocimientos en ambos idiomas, a partir de las cuales se generó la primera versión en español. Esta versión se tradujo a inglés (retro-traducción) por otra persona nativa inglesa con amplios conocimientos en español. La versión retro-traducida se comparó con la versión original, y se consultó con una de las autoras (Christine Toye) del instrumento original, para que valorase si había habido algún cambio en el sentido de las preguntas originales. Tras este análisis de la redacción de los ítems se obtuvo la versión final de la adaptación española del cuestionario DKAT2. (Anexo 3 versión original de DKAT2 y Anexo 4 versión española del DKAT2)

### Cuestionario socio-demográfico

El apartado de los datos sociodemográficos fue distinto dependiendo de la muestra. Para el personal de enfermería las variables fueron:

- Edad
- Género
- Profesión (categoría profesional)
- Experiencia profesional
- Formación complementaria, número de cursos y horas
- Cursos realizados en los últimos 3 años
- Asistencia a jornadas o congresos
- Uso de GPC en su centro de trabajo y nombre de la guía
- Conoce alguna GPC y su nombre

Para los estudiantes las variables fueron:

- Edad
- Género
- Curso académico
- Si tienen familiares directos con EA
- Si tienen familiares lejanos con EA
- Si han cuidado algún familiar con EA
- Si durante las prácticas han cuidado algún paciente con EA
- Nivel de formación sobre EA que consideran que han recibido.

El periodo de recogida de datos comprendió los meses de noviembre 2016 a enero de 2017.

Para determinar la fiabilidad test-retest se eligió una de las residencias de personas mayores, que accedió a rellenar la escala de conocimientos sobre la enfermedad de Alzheimer y otras demencias en dos ocasiones, con tres semanas de tiempo de intervalo. Se identificaron los cuestionarios con un código numérico que sólo conocían las participantes, para poder así poder emparejarlos una vez recogidas las dos fases.

El estudio fue aprobado por el Comité Ético de Investigación Clínica Provincial de Jaén. (Anexo 2). Todos los participantes aceptaron participar en el estudio de forma voluntaria, mediante consentimiento verbal y al completar los cuestionarios.

### **Análisis de datos**

Para la realización del análisis de datos se procedió a la tabulación de las escalas en una base de datos con el programa Excel, se codificaron y depuraron de incongruencias. La codificación de las respuestas fue: 1= respuesta Correcta; 2= respuesta Incorrecta y 9= respuesta No sabe. Se procedió al cálculo de la puntuación total en la escala sumando el número de ítems correctos. En los casos que tenían más de 3 ítems sin respuesta no se calculó una puntuación total. El rango de la escala va entre 0 y 23 puntos; y, a partir de esta puntuación se calculó un Índice porcentual con un rango entre 0-100. Se calculó el número y porcentaje de errores y de respuesta No sabe. Para el análisis descriptivo se usó la media y desviación estándar, así como el intervalo de confianza al 95 % (IC 95%). Se examinó la distribución de estas variables mediante histograma de frecuencias y ajuste a curva normal, y el test de Kolmogorov-Smirnov. Para las variables sociodemográfica se realizó un análisis de frecuencias y porcentajes o medidas de tendencia central (media, mediana y desviación estándar). Los análisis han sido realizados con los programas Excel 2010 y SPSS 19.0

Para la evaluación psicométrica del cuestionario se realizaron varios análisis:

1. Análisis de los ítems.

Para el análisis de los ítems se calculó para cada ítem: *Índice de facilidad* (porcentajes de casos con respuesta correcta), el *Índice de desconocimiento* (porcentaje de casos con respuesta No sabe) y el *Índice de discriminación* (diferencia entre el porcentaje de aciertos entre el 25% de los cuestionarios con mayor puntuación global y el 25% de los cuestionarios con menor puntuación global) (Polit & Beck, 2008; Waltz, Strickland, & Lenz, 2010).

Para el Índice de facilidad se consideró muy fácil (>90% aciertos), fácil (75,1%-90%), algo fácil (50,1%-75%), algo difícil (25,1%- 50%), difícil (10,1%-25%) y muy difícil (<10%). Para el Índice de desconocimiento se consideró: muy alto (>20% No sabe), alto (15,1%- 20%), medio (10,1%-15%), bajo (5%-10%) y muy bajo (<5%). Para la realización de los siguientes parámetros del análisis se eliminaron los ítems que tuvieron un índice

de discriminación inferior al 10%, ya que se consideró que no discriminaban bien entre los que tienen más o menos conocimiento sobre el tema.

## 2. Validez convergente

Para la evaluación de la validez convergente se compararon las puntuaciones de la escala de conocimiento sobre la enfermedad de Alzheimer y otras demencias con las obtenidas con el cuestionario DKAT2, mediante el coeficiente de correlación intraclass (CCI) que permite evaluar la concordancia entre los dos métodos de medida. Considerando (Cortés-Reyes, Rubio-Romero, & Gaitán-Duarte, 2010):

- CCI < 0,40 – Pobre.
- CCI = 0,40 – 0,59 – Suficiente.
- CCI = 0,60 – 0,74 – Bueno.
- CCI = 0,75 – 1 – Excelente.

Además, se realizó un análisis mediante el gráfico de Bland-Altman, que representa la media de cada pareja de valores frente a su diferencia y los límites superior e inferior del IC 95 %. Cuanto mayor sea el grado de dispersión, peor será el acuerdo entre los dos cuestionarios; cuanto más se agrupen cerca de la línea del cero, menor será la diferencia entre las dos medidas. Las otras dos líneas representan los límites que se consideran aceptables entre los dos métodos para considerar que existe concordancia entre los dos cuestionarios (Bland & Altman, 1986).

## 3. Validez de constructo.

Para la evaluar la validez de constructo se realizó en primer lugar un análisis factorial exploratorio (AFE). Los descriptivos utilizados fueron el índice de Kaiser-Meyer-Olkin y el test de esfericidad de Barlett. Para el AFE utilizamos el método de extracción de Factorización de ejes principales, probando varios modelos de rotación (Varimax, Quartimax y Oblimin directo) con 3 y 4 factores.

En segundo lugar, se realizó una prueba de hipótesis de grupos conocidos. Las hipótesis testadas fueron:



- mayor puntuación de conocimientos de profesionales frente a estudiantes;
- mayor puntuación de conocimientos de enfermeras frente a las auxiliares de enfermería y frente a las gerocultoras;
- mayor puntuación de conocimientos de los profesionales con cursos frente a los profesionales que no han realizado cursos;
- mayor puntuación de conocimientos de los estudiantes con experiencia en cuidar frente a los estudiantes que no tienen experiencia en cuidar.

Se hicieron pruebas de comparación de medias de las puntuaciones en la escala mediante test de t Student y ANOVA de una vía.

#### 1. Fiabilidad

Consistencia interna. Para la determinación de la consistencia interna se utilizó el alfa de Cronbach y el Coeficiente de correlación intraclase (CCI).

Estabilidad. La evaluación de la estabilidad test-retest se realizó mediante el coeficiente de correlación intraclase (CCI) y su IC 95% entre las puntuaciones en la primera y en la segunda administración de la escala.

### 5.4.3 Resultados

#### ***Características de los participantes***

La muestra 1 estuvo formada por 361 miembros del personal de enfermería de las residencias de personas mayores de la provincia de Jaén. Las categorías profesionales que forman la muestra de profesionales son enfermeras, auxiliares de enfermería (técnicos en cuidados auxiliares de enfermería) y gerocultores.

La muestra 2 estuvo formada por 297 estudiantes del Grado de Enfermería de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de Jaén. Esta muestra estaba integrada por alumnos de 2º, 3º y 4º curso.

En la tabla 5.4.1 se muestran las principales características sociodemográficas de ambas muestras.

Tabla 5.4.1. Características sociodemográficas de las muestras.

VARIABLE		PROFESIONALES Frecuencia (%)	ESTUDIANTES Frecuencia (%)
Edad (Media; Desviación estándar)		37,71 ; 10,26	21,82 ; 4,62
Género	Femenino	342 (94,7%)	237 (79,8%)
	Masculino	19 (5,3%)	57 (19,4%)
Profesión	Enfermera	69 (19,1%)	
	Auxiliar de enfermería	242 (67%)	
	Gerocultora	50 (13,9%)	
Experiencia profesional	< 5años	136 (37,8%)	
	5-15 años	175 (48,6%)	
	> 15 años	49 (13,6%)	
Realización de cursos de formación	Si	288 (79,8%)	
	No	72 (19,9%)	
Conoce Guías de Práctica clínica	Si	82 (22,7%)	
	No	238 (65,9%)	
Curso académico	2º		119 (40,2%)
	3º		84 (28,3%)
	4º		93 (31,3%)
Experiencia de cuidar a un familiar con EA	Si		98 (33%)
	No		199 (67%)

Fuente: Elaboración propia

### **Análisis de los ítems**

El primer paso en el análisis de los ítems consistió en determinar los índices de facilidad, de desconocimiento y de discriminación en los 30 ítems de la escala. Se realizó el análisis sobre las 2 muestras, aunque para las decisiones de retención de ítems se tuvo como criterio primario los resultados en la muestra de personal de enfermería, y los resultados en la muestra de estudiantes, se usó como criterio secundario.

Respecto al porcentaje de aciertos (Índice de facilidad) encontramos: muy fácil, 13 ítems; fácil, 5 ítems; algo fácil, 8 ítems; y algo difícil, 4 ítems. Se acordó eliminar aquellos ítems que no superaban el 10% del índice de discriminación. También se decidió eliminar el ítem 3 (aunque su índice de discriminación era del 15,6%) tras el análisis de los resultados de los índices de discriminación, facilidad y desconocimiento en la muestra de estudiantes, y valorar que era un ítem con demasiados conceptos en su redacción. En la tabla 5.4.2 se presenta en la parte superior los ítems retenidos para la versión final y en la parte inferior los ítems eliminados. Tras este análisis se eliminaron 7 ítems, manteniendo 23 en la escala. Sobre esta versión con 23 ítems se realizaron el resto de análisis de validación.

Tabla 5.4.2. Análisis de los ítems del cuestionario, en la muestra de personal de enfermería. Ítems retenidos para la versión final. Ítems eliminados.

Ítem	Respuesta Correcta	I.Discriminación (%) <sup>1</sup>	% aciertos (I. Fácil) <sup>2</sup>	% No sabe (I. Desc) <sup>3</sup>
<b>27.</b> Los programas de intervención sobre las actividades de la vida diaria no disminuyen la sobrecarga del cuidador a medio plazo.	No	58,9	56,2 (3)	14,1 (3)
<b>22.</b> La modificación de la conducta, la higiene programada y la micción inducida aumentan la incontinencia urinaria en sujetos con demencia.	No	55,6	50,7 (3)	13,6 (3)
<b>12.</b> La primera línea de tratamiento para los trastornos psicológicos y del comportamiento es farmacológica.	No	51,1	46 (4)	15,5 (4)
<b>2.</b> Usar la escala de Zarit para la cuantificación de la carga del cuidador.	Si	46,7	40,4 (4)	47,9 (5)

Continuación de la tabla 5.4.2. Análisis de los ítems del cuestionario, en la muestra de personal de enfermería. Ítems retenidos para la versión final. Ítems eliminados.

Ítem	Respuesta Correcta	I.Discriminación (%) <sup>1</sup>	% aciertos (I. Fácil) <sup>2</sup>	% No sabe (I. Desc) <sup>3</sup>
5. Mantener la dieta normal, mientras se está evaluando la causa de disfagia.	No	46,7	71,2 (3)	10 (3)
20. Informar a la familia y a los cuidadores de la situación de muerte cercana no mejora la atención en los últimos días.	No	44,4	55,7 (3)	6,1 (2)
1. En caso necesario, la contención mecánica se puede utilizar como sustituto de vigilancia o por conveniencia de los profesionales.	No	41,1	65,7 (3)	5,3 (2)
6. Asociar medidas no farmacológicas y farmacológicas para el manejo de los diferentes síntomas conductuales y psicológicos de la demencia.	Si	40	81,4 (2)	10,8 (3)
8. Notificar la existencia de maltrato o su sospecha, no corresponde a profesionales de enfermería, sino a otros profesionales	No	40	73,7 (3)	3,3 (1)
25. Aconsejar a la persona con demencia, que realice el documento de voluntad vital anticipada, en etapas tempranas de la enfermedad.	Si	33,3	57,9 (3)	19,4(4)
4. Cuando la familia no puede garantizar la atención a la persona con demencia, su ingreso en una institución evita el aislamiento social y previene el maltrato.	Si	32,2	71,2 (3)	3 (1)
9. La gestión de la agitación extrema, violencia y agresividad debe tener lugar en un ambiente seguro, de baja estimulación, separados de otros usuarios del servicio.	Si	31,1	80,1 (2)	5,3 (2)
30. Utilizar sonda nasogástrica o gastrostomía percutánea permanente en el paciente con demencia avanzada como medida rutinaria si disfagia.	No	31,1	33,5 (4)	14,4 (3)

Continuación de la tabla 5.4.2. Análisis de los ítems del cuestionario, en la muestra de personal de enfermería.  
Ítems retenidos para la versión final. Ítems eliminados.

Ítem	Respuesta Correcta	I.Discriminación (%) <sup>1</sup>	% aciertos (I. Fácil) <sup>2</sup>	% No sabe (I. Desc) <sup>3</sup>
<b>28.</b> Registrar en la historia clínica datos sobre forma de inicio, progresión, síntomas psicológicos y del comportamiento.	Si	22,2	92,5 (1)	2,5 (1)
<b>23.</b> Conocer quién es el representante del paciente para incluirlo en la toma de decisiones y en la planificación de cuidados.	Si	20	93,4 (1)	1,7 (1)
<b>19.</b> Utilizar la vía oral para el aporte de líquidos en la etapa final de la vida, siempre que sea posible.	Si	17,8	82 (2)	4,7 (1)
<b>15.</b> Los cuidados paliativos han de integrar aspectos psicosociales, espirituales, culturales y de apoyo a los familiares.	Si	16,7	90,9 (1)	3,6 (1)
<b>14.</b> Registrar en la historia clínica la medida de contención mecánica, firmada por el facultativo, tipo y fecha de aplicación, motivo, pauta de cuidados y el consentimiento informado.	Si	15,6	94,7 (1)	2,8 (1)
<b>24.</b> Informar y formar a los cuidadores para prevenir la aparición de los síntomas conductuales y psicológicos de la demencia.	Si	15,6	88,9 (2)	2,8 (1)
<b>29.</b> Los planes de cuidados deben abordar las actividades de la vida diaria para maximizar la actividad independiente, mantener la función, adaptar y desarrollar habilidades.	Si	15,6	93,9 (1)	3,6 (1)
<b>21.</b> Informar al cuidador sobre la enfermedad y posibles complicaciones, recursos sociales, y sistemas de apoyo.	Si	13,3	93,6 (1)	1,1 (1)
<b>26.</b> Proporcionar atención integral al cuidador, incluyendo acogida, asesoramiento y soporte emocional.	Si	13,3	92,8 (1)	3,6 (1)
<b>17.</b> Realizar programas de actividad física a largo plazo para mantener la funcionalidad de los pacientes con demencia institucionalizados.	Si	10	87,5 (2)	5 (2)

Continuación de la tabla 5.4.2. Análisis de los ítems del cuestionario, en la muestra de personal de enfermería.  
Ítems retenidos para la versión final. Ítems eliminados.

Ítems eliminados del cuestionario final

Ítem	Respuesta Correcta	I.Discriminación (%) <sup>1</sup>	% aciertos (I. Fácil) <sup>2</sup>	% No sabe (I. Desc) <sup>3</sup>
<b>3.</b> Para el diagnóstico de demencia, es necesaria la historia clínica, exámenes físicos y neurológicos, evaluación de la función cognitiva y funcional, pruebas de laboratorio y de neuroimagen.	Si	15,6	93,1 (1)	3 (1)
<b>13.</b> Evaluar las actividades de la vida diaria básicas e instrumentales utilizando herramientas validas e informantes de confianza.	Si	7,8	95 (1)	2,5 (1)
<b>10.</b> Informar en todos los casos al paciente y todas las personas de su entorno sobre la evolución de la enfermedad.	No	6,7	29,9 (4)	2,5 (1)
<b>16.</b> La formación del personal es básica para anticiparse a las alteraciones del comportamiento y reducir su intensidad.	Si	6,7	95 (1)	2,2 (1)
<b>18.</b> Facilitar las vías y los recursos necesarios tanto para la hospitalización como para la atención en el domicilio en los últimos días de vida.	Si	6,7	96,1 (1)	2,2 (1)
<b>7.</b> Para la contención mecánica se han de utilizar elementos de sujeción homologados y en perfecto estado de conservación.	Si	5,6	97,5 (1)	1,1 (1)
<b>11.</b> Mantener la función cognitiva, la funcionalidad y la calidad de vida de los pacientes con Enfermedad de Alzheimer leve o moderada a través de programas de estimulación cognitiva.	Si	5,6	96,4 (1)	1,4 (1)

1. Índice de discriminación. Diferencia en la puntuación entre el 25% con puntuación más alta y el 25% con puntuación más baja.

2. Índice de facilidad. 1: muy fácil; 2: fácil; 3: algo fácil; 4 algo difícil; 5: difícil; 6: muy difícil

3. Índice de desconocimiento: 1: muy bajo; 2: bajo; 3: medio; 4: alto; 5: muy alto

Fuente: elaboración propia

### **Validez convergente**

Para la comprobación de la validez convergente se utilizó como gold-standar la versión en español del cuestionario Dementia Knowledge Assessment Tool 2, que había sido previamente validado en su versión original, con buenas propiedades psicométricas ( $\alpha$  Cronbach =0,79).

Se analizaron los resultados de las dos escalas: Escala de conocimientos de cuidados de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias (23 ítems) y Dementia Knowledge Assessment Tool 2. (Versión en español). La consistencia interna para el DKAT2 con nuestra muestra del personal de enfermería (N: 323),  $\alpha=0,76$  y para la muestra de estudiantes (N: 263),  $\alpha=0,83$ . Además se calculó el Coeficiente de Correlación intraclase (CCI) y su intervalo de confianza al 95% (Tabla 5.4.3).

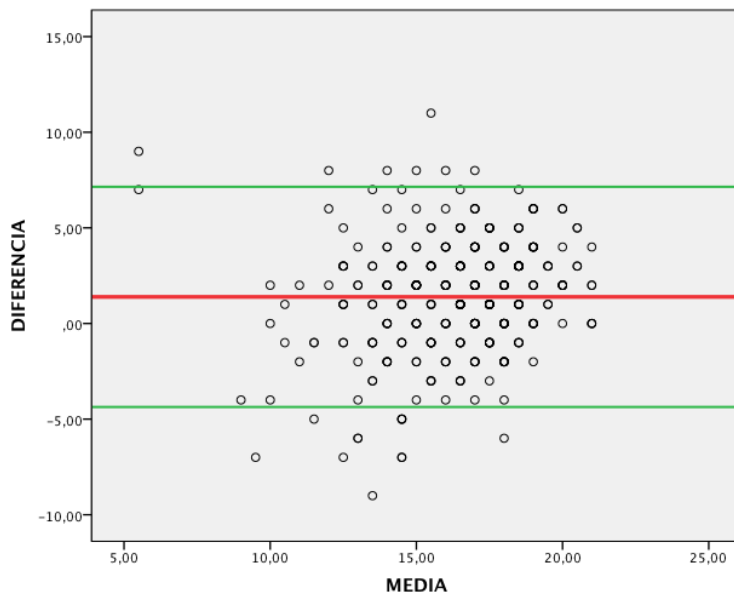
Tabla 5.4.3. Validez convergente entre la escala de conocimientos de cuidados de la enfermedad de Alzheimer y la versión española del cuestionario DKAT2.

Grupo		N	CCI	IC 95 %
Personal de enfermería	Todos	350	0,626	0,539 – 0,697
	Enfermeras	68	0,677	0,477 – 0,801
	Auxiliares	233	0,563	0,434 – 0,662
	Gerocultoras	49	0,695	0,459 – 0,828
Estudiantes		274	0,790	0,734 – 0,835

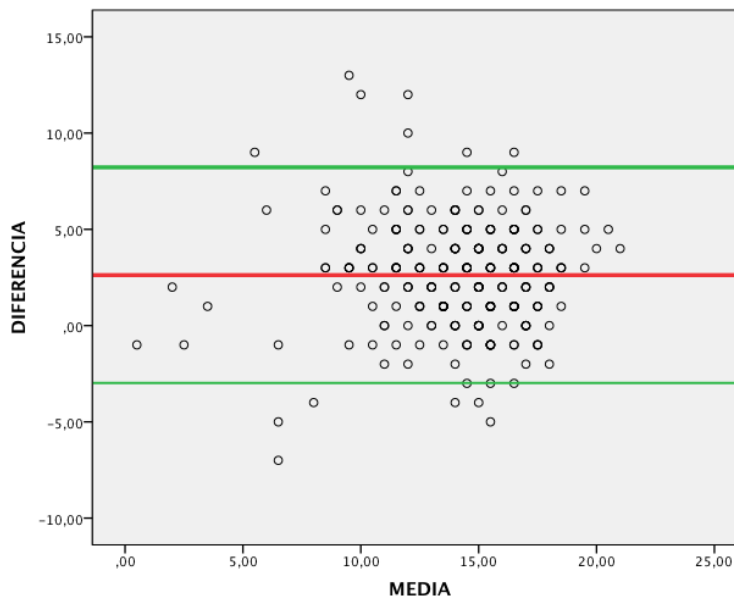
*Fuente: elaboración propia*

Utilizamos el método de Bland-Altman, que propone un gráfico sencillo para evaluar la concordancia entre los dos métodos de medida. En nuestro caso, en ambas muestras, la mayoría de los puntos están dentro del intervalo de confianza 95%, quedando solo unos pocos fuera de este rango, evidenciando buena concordancia entre ambas escalas.

Gráfico 5.4.1. Gráfico Bland-Altman. 1<sup>er</sup> gráfico muestra del personal de enfermería. 2<sup>o</sup> gráfico muestra de los estudiantes.



Fuente: elaboración propia



Fuente: elaboración propia

### **Validez de constructo**

Se usaron dos técnicas para evaluar la validez de constructo: análisis factorial exploratorio y análisis de grupos conocidos.



Análisis factorial exploratorio (AFE). Se comprobó la adecuación de los datos para el AFE mediante el índice de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO= 0,69) y el test de esfericidad de Barlett ( $p < 0,0001$ ). El AFE se realizó con el método de extracción de factorización de ejes principales, utilizando distintos modelos de rotación (Varimax, Quartimax y Oblimin directo), con 3 y 4 factores. En ninguno de los análisis se obtuvieron buenos valores de varianza explicada, ni se apreció ajuste teórico que justificase la organización de los ítems. Por tanto, el cuestionario debe considerarse unidimensional al no encontrar una estructura interna que justifique lo contrario.

Análisis de grupos conocidos. La validez del constructo se analizó mediante la comprobación de hipótesis establecidas en grupos conocidos. (Tabla 5.4.4).

Tabla 5.4.4. Validez de constructo de la escala de conocimientos sobre cuidados a EA en grupos conocidos, en personal de enfermería y en estudiantes.

Variable	Grupos	Media (DS)	Estadístico <sup>1</sup>	Significación
Participantes	Profesionales (N: 360)	16,94 (3,03)	t= 6,17	<b>p&lt;0,0001</b>
	Estudiantes (N: 291)	15,37 (3,45)		
Profesión *	Enfermeras (N: 69)	19,16 (2,48)	F = 26,02	<b>p&lt;0,0001</b>
	Auxiliares (N: 241)	16,46 (2,98)		
	Gerocultoras (N: 50)	16,24 (2,57)		
Profesionales con cursos de formación	Si (N: 288)	17,23 (2,98)	t = 3,17	<b>p&lt;0,0001</b>
	No (N: 72)	15,81 (3,00)		
Estudiantes con experiencia en cuidar	Si (N: 96)	16,08 (3,27)	t = 2,45	<b>p= 0,015</b>
	No (N: 193)	15,03 (3,50)		

<sup>1</sup> Test t de Student, o ANOVA, según casos.

\* Test post-hoc (DMS): Enfermeras/auxiliares **p<0,0001**; Enfermeras/gerocultoras **p<0,0001**; Auxiliares/gerocultoras  $p=0,625$

En todos los casos se rechazaron las hipótesis nulas, observando unas puntuaciones de conocimientos significativamente más altas en aquellos grupos en los que esto era esperable: en profesionales frente a estudiantes; en enfermeras tituladas frente a auxiliares y gerocultoras; en profesionales que habían realizados cursos formativos frente a los que no; y en estudiantes con experiencia en cuidar a algún paciente con demencia frente a los que no (Tabla 5.4.4). Estos datos confirman que la escala mide bien el constructo “conocimientos sobre cuidados en pacientes con EA”.

### **Fiabilidad**

#### **Consistencia interna**

La consistencia interna (alfa de Cronbach), para la versión final de 23 ítems es  $\alpha = 0,70$  en la muestra del personal de enfermería y  $\alpha = 0,82$  para la muestra de los estudiantes. También, se determinó el coeficiente de correlación intraclase con un intervalo de confianza del 95%. Se realizaron 2 análisis; uno con todos los casos considerando 3 opciones de respuesta Si, No y No sabe; y un segundo análisis para comprobar la robustez del resultado, considerando solo 2 opciones de respuesta (Si, No), y codificando la respuesta No sabe, como valores perdidos. (Tabla 5.4.5)

Tabla 5.4.5. Consistencia interna de la escala de conocimientos en las 2 muestras estudiadas.

	Muestra	N	Alfa de Cronbach	CCI	(IC 95 %)
Análisis 1. 3 opciones respuesta	Profesionales	320	0,70	0,70	0,65 – 0,75
	Estudiantes	278	0,82	0,82	0,79 – 0,85
Análisis 2. 2 opciones respuesta	Profesionales	91	0,72	0,72	0,63 – 0,80
	Estudiantes	27	0,62	0,62	0,37 – 0,80

Fuente: *Elaboración propia*

A continuación, en la tabla 5.4.6 se muestran los datos de correlación ítem-total y el alfa de Cronbach si se elimina ese ítem, de todos los ítems seleccionados para formar la escala definitiva. Se presentan de forma separada los valores en la muestra del personal de enfermería y en la muestra de estudiantes.

Tabla 5.4.6. Correlación ítem-total y consistencia interna de los ítems seleccionados para la escala.

	PERSONAL DE ENFERMERÍA		ESTUDIANTES	
	Correlación elemento-total corregida	Alfa de Cronbach si se elimina el elemento	Correlación elemento-total corregida	Alfa de Cronbach si se elimina el elemento
Ítem 1	0,211	0,694	0,334	0,815
Ítem 2	0,241	0,703	0,448	0,809
Ítem 4	0,119	0,700	0,233	0,819
Ítem 5	0,362	0,680	0,419	0,811
Ítem 6	0,344	0,682	0,275	0,817
Ítem 8	0,304	0,689	0,274	0,817
Ítem 9	0,257	0,691	0,338	0,815
Ítem 12	0,377	0,678	0,384	0,813
Ítem 14	0,271	0,691	0,360	0,814
Ítem 15	0,249	0,692	0,455	0,811
Ítem 17	0,275	0,690	0,439	0,810
Ítem 19	0,175	0,697	0,402	0,812
Ítem 20	0,171	0,697	0,431	0,810
Ítem 21	0,028	0,704	0,398	0,815
Ítem 22	0,286	0,688	0,407	0,811
Ítem 23	0,298	0,691	0,382	0,814
Ítem 24	0,124	0,699	0,387	0,813
Ítem 25	0,176	0,703	0,317	0,817
Ítem 26	0,302	0,689	0,447	0,812
Ítem 27	0,491	0,664	0,406	0,811
Ítem 28	0,200	0,695	0,299	0,817
Ítem 29	0,368	0,684	0,446	0,810
Ítem 30	0,331	0,683	0,448	0,809

### **Estabilidad**

El análisis se hizo sobre un sub-muestra formada por 21 miembros del personal de enfermería de una de las residencias que completaron la escala 2 veces, con un intervalo de 3 semanas. El CCI para la fiabilidad del test-retest fue de 0,837, con un intervalo de confianza del 95% (0,597-0,934).

La versión final se ha denominado escala UJA Alzheimer-Care, y se presenta en la tabla 5.4.7.

Tabla 5.4.7. Escala UJA Alzheimer-Care, versión final

<p>A continuación, hay una serie de recomendaciones de cuidados para las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias, algunas son correctas y otras incorrectas.</p> <p>Por favor, lea cada recomendación cuidadosamente, y <b>marque el recuadro correspondiente</b>, según considere que es o no una recomendación correcta, según las guías de práctica clínica actuales. Si cree que no conoce la respuesta marque No sé. Intente no dejar ninguna en blanco.</p>			
	Si	No	No sé
<b>1.</b> En caso necesario, la contención mecánica se puede utilizar como sustituto de vigilancia o por conveniencia de los profesionales.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>2.</b> Usar la escala de Zarit para la cuantificación de la carga del cuidador.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>3.</b> Cuando la familia no puede garantizar la atención a la persona con demencia, su ingreso en una institución evita el aislamiento social y previene el maltrato.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>4.</b> Mantener la dieta normal, mientras se está evaluando la causa de disfagia.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>5.</b> Asociar medidas no farmacológicas y farmacológicas para el manejo de los diferentes síntomas conductuales y psicológicos de la demencia.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>6.</b> Notificar la existencia de maltrato o su sospecha, no corresponde a profesionales de enfermería, sino a otros profesionales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>7.</b> La gestión de la agitación extrema, violencia y agresividad debe tener lugar en un ambiente seguro, de baja estimulación, separados de otros usuarios del servicio.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>8.</b> La primera línea de tratamiento para los trastornos psicológicos y del comportamiento es farmacológica.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>9.</b> Registrar en la historia clínica la medida de contención mecánica, firmada por el facultativo, tipo y fecha de aplicación, motivo, pauta de cuidados y el consentimiento informado.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>10.</b> Los cuidados paliativos han de integrar aspectos psicosociales, espirituales, culturales y de apoyo a los familiares.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>11.</b> Realizar programas de actividad física a largo plazo para mantener la funcionalidad de los pacientes con demencia institucionalizados.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>12.</b> Utilizar la vía oral para el aporte de líquidos en la etapa final de la vida, siempre que sea posible.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<i>Continuación de la tabla 5.4.7. Escala UJA Alzheimer-Care, versión final</i>			
	Si	No	No sé
<b>13.</b> Informar a la familia y a los cuidadores de la situación de muerte cercana no mejora la atención en los últimos días.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>14.</b> Informar al cuidador sobre la enfermedad y posibles complicaciones, recursos sociales, y sistemas de apoyo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>15.</b> La modificación de la conducta, la higiene programada y la micción inducida aumentan la incontinencia urinaria en sujetos con demencia.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>16.</b> Conocer quién es el representante del paciente para incluirlo en la toma de decisiones y en la planificación de cuidados.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>17.</b> Informar y formar a los cuidadores para prevenir la aparición de los síntomas conductuales y psicológicos de la demencia.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>18.</b> Aconsejar a la persona con demencia, que realice el documento de voluntad vital anticipada, en etapas tempranas de la enfermedad.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>19.</b> Proporcionar atención integral al cuidador, incluyendo acogida, asesoramiento y soporte emocional.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>20.</b> Los programas de intervención sobre las actividades de la vida diaria no disminuyen la sobrecarga del cuidador a medio plazo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>21.</b> Registrar en la historia clínica datos sobre forma de inicio, progresión, síntomas psicológicos y del comportamiento.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>22.</b> Los planes de cuidados deben abordar las actividades de la vida diaria para maximizar la actividad independiente, mantener la función, adaptar y desarrollar habilidades.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>23.</b> Utilizar sonda nasogástrica o gastrostomía percutánea permanente en el paciente con demencia avanzada como medida rutinaria si disfagia.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

#### **5.4.4 Discusión**

En este estudio se presenta el proceso de elaboración y validación de un instrumento para medir el grado de conocimiento sobre cuidados de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias, en personal de enfermería de residencias de mayores y en

estudiantes de enfermería. La escala UJA Alzheimer-Care tiene 23 ítems basados en recomendaciones de las guías de práctica clínica más actuales sobre el tema. La validez de contenido se logra con la revisión de la literatura, el uso de las GPC más actuales y con la utilización de un panel de expertos para la evaluación de los ítems. La versión final de la escala muestra propiedades psicométricas adecuadas, de consistencia interna, estabilidad temporal, validez convergente y de constructo. El tiempo que se tarda en completarla es de 5-10 minutos aproximadamente. Esta escala está diseñada para su uso tanto en el personal de enfermería como en estudiantes de enfermería, ya que para el proceso de validación se usaron dos muestras distintas.

Es oportuno hacer algún comentario sobre las opciones de respuesta de nuestra escala. Al ser una escala para medir conocimientos, el hecho de que tenga tres opciones de respuesta (incluyendo la opción No sé) es una ventaja frente a tener solo dos opciones de respuesta (Si, No) (Cherry, Brigman, Hawley, & Reese, 2003; Dolnicar & Rossiter, 2009). Nuestros resultados concuerdan con otros autores que establecen que, en este tipo de escalas, la consistencia interna aumentó cuando existía esa tercera opción de respuesta (Pennington, Pachana, & Coyle, 2001). En el caso, de no existir esa opción, si los participantes no están seguros de la respuesta, se ven obligados a responder alguna de las opciones al azar. Al tener la opción No sé, se pueden identificar los ítems que más desconocimiento poseen, diferenciándolos de aquellos que se han contestado de forma errónea. Y de esta manera, poder adecuar la formación, ya sea para aportar información nueva o para corregir información errónea.

La UJA Alzheimer-Care Scale es una nueva herramienta actualizada de medida del grado de conocimiento de los cuidados a personas con la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Posee ítems sobre cuidados centrados en la persona, como la DKAS (Annear et al., 2015a). Frente a otras ya existentes, que no están actualizadas y que están más centradas en recomendaciones biomédicas (Barrett et al., 1997; Carpenter et al., 2009; Dieckmann et al., 1988; Gilleard & Groom, 1994).

El proceso de elaboración de la escala, muy semejante al utilizado por Annear, para la construcción de su escala (DKAS) ha sido bastante robusto, por la utilización de materiales con contenido relevante sobre la materia (GPC) y validación por panel de

expertos (15 en nuestro caso, 19 expertos en el estudio de Annear). El número de miembros del panel de expertos para la validación de contenido varía bastante entre diferentes estudios, la gran mayoría de autores han utilizado 4, 5, 7 o 10 expertos (Gilleard & Groom, 1994; Kuhn, King, & Fulton, 2005; Shanahan et al., 2013; Toye et al., 2014), encontrando algunos estudios que no utilizaron el panel de expertos para la validación de contenido (Carpenter et al., 2009).

Los ítems eliminados durante el proceso han sido debido a que eran demasiado fáciles con más de un 95% de aciertos y por tanto no resultan buenos indicadores para evaluar el nivel real de conocimientos. Otros ítems se eliminaron por tener un índice discriminación bajo, pero un índice de fallo muy alto, posiblemente por no estar bien redactado o no entenderse correctamente.

En nuestras muestras hay varios ítems que identifican las áreas de cuidados del EA con mayor desconocimiento declarado y menor porcentaje de respuestas correctas, como son Cuantificación de la carga del cuidador; Terapia; Documento de voluntad vital anticipada y varios aspectos relacionados con la alimentación.

La escala UJA Alzheimer-Care es una escala unidimensional, que proporciona una puntuación global de conocimientos. Aunque en la elaboración y desarrollo de los ítems se partió de varias categorías: Cuidados, Cuidadores, Diagnóstico, Síntomas conductuales y psicológicos de las demencias, Final de la vida y toma de decisiones; en su aplicación tanto en personal de enfermería de residencias de mayores como en estudiantes, no se evidencia una agrupación de los ítems en estas categorías. Esta estructura unidimensional constituye una ventaja, ya que produce una puntuación total de la escala se obtiene fácilmente sumando todos los aciertos (máximo de 23). Este valor se puede comparar con el valor que se obtiene con otras escalas como DKAT2 de Toye, que tiene el mismo tipo de opciones de respuesta o la ADKS de Carpenter que sus opciones de respuesta son verdadero/ falso. Por otro lado, al incorporar la opción de respuesta No sé, permite la posibilidad de explorar e identificar las áreas en las que los profesionales o los estudiantes muestran mayor desconocimiento.

Así pues, presenta una buena validez, al haber obtenidos buenos resultados (CCI: 0,62 en el personal de enfermería y CCI: 0,79 en estudiantes) al compararlos, con los obtenidos por DKAT2 (Toye et al., 2014), escala ya validada y utilizada en diversos estudios, tanto para la medición del nivel de conocimientos como para la elaboración de otras escalas de medida (Annear et al., 2016; Robinson et al., 2014). En cuanto al análisis de grupos conocidos los datos coinciden con los aportados en el proceso de validación de las siguientes escalas: ADKS (Carpenter et al., 2009), KAML-C (Kuhn et al., 2005), UAB-ADKT (Barrett et al., 1997), DK-20 (Shanahan et al., 2013), DKAT2 (Toye et al., 2014) y DKAS (Annear et al., 2015a). No obstante, no se encontraron diferencias entre los niveles de conocimiento de las auxiliares de enfermería y las gerocultoras. Esto podría deberse, a que la Administración obliga a los centros residenciales a tener que formar a las gerocultoras, hasta conseguir el certificado de profesionalidad. Igualándose la formación entre estos grupos profesionales.

En cuanto a la fiabilidad, presenta una buena consistencia interna, coincidiendo con DKAT2 (Toye et al., 2014), ADKS (Carpenter et al., 2009) y AUB-ADKT (Barrett et al., 1997) para la muestra del personal de enfermería. Y algo más elevado para la muestra de estudiantes aproximándose más a las aportadas por DQ (Gilleard & Groom, 1994), DKAS (Annear et al., 2015a) y KAML-C (Kuhn et al., 2005). Por otra parte la estabilidad temporal es moderada, asemejándose a la ADKS (Carpenter et al., 2009) y AUB-ADKT (Barrett et al., 1997) y mejorando la de DK-20 (Shanahan et al., 2013).

Como cualquier otra escala requerirá una revisión constante para adecuar sus contenidos a la información y a la actualización de los avances científicos que se vayan produciendo sobre las demencias.

En el futuro, para ampliar la población de destino de esta escala, sería interesante validarla en una muestra de cuidadores-familiares, ya que este grupo de población es el encargado de proporcionar la mayoría de cuidados a las personas que padecen Alzheimer y otras demencias en el domicilio.

Limitaciones: Entre las limitaciones de esta investigación están la pequeña muestra conseguida para la fiabilidad test-retest, y que solo pertenecía un solo centro



residencial. De igual manera la muestra de estudiantes pertenecía a una sola Facultad. Y el muestreo para conseguir las dos muestras fue por conveniencia. Otra limitación sería la baja participación en algunas residencias, por lo que puede que se sobreestimen los resultados de conocimiento, porque las personas que han participado en el estudio sean las más motivadas.

Fortalezas: En cuanto a la muestra del personal de enfermería, que se han reclutado en 24 residencias de mayores (multicentros), hace que la muestra sea más representativa. Por otro lado, esta escala valora conocimiento de recomendaciones de cuidados centrados en la persona, así como cuidados en la fase final de la vida y en la toma de decisiones.

## **5.5 Conocimiento del personal de enfermería de las residencias de personas mayores de la provincia de Jaén sobre el cuidado de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias.**

### **5.5.1 Objetivos**

Los objetivos de esta fase de la investigación fueron:

- Determinar el grado de conocimiento del personal de enfermería de residencias de mayores sobre las recomendaciones de cuidados a personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias.
- Analizar los factores sociodemográficos y profesionales que influyen sobre el nivel de conocimientos de cuidados a personas con EA del personal de enfermería de residencias de mayores.

### **5.5.2 Metodología**

#### ***Diseño.***

Estudio transversal descriptivo y analítico.

#### ***Población y muestra.***

Este estudio se realizó en residencias de personas mayores de la provincia de Jaén. Las residencias son establecimientos destinados a ser lugar de convivencia y servir de vivienda permanente y común a quienes, habiendo alcanzado la edad de sesenta años, no pudieran satisfacer estas necesidades por otros medios, y en los que se presta una asistencia integral y continuada a los usuarios de los mismos. Según el grado de atención y ayuda que necesiten los usuarios se clasifican en; Residencias para Válidos, Asistidos y Mixtas. Según el tipo de titularidad, se clasifican en; Residencias públicas: La financiación y la organización dependen de la Administración; Residencias concertadas: Son residencias privadas que tienen plazas financiadas con fondos públicos, esto se consigue a través de un convenio con la Administración. Estas plazas tendrán el mismo coste económico para el usuario que las públicas; y Residencias privadas: Tanto la financiación como la organización es privada.

La muestra por conveniencia estuvo formada por 361 profesionales de la plantilla del personal de enfermería de 24 residencias de la provincia (Andújar, Bedmar, Fuerte de Rey, Jaén, Jimena, La Guardia, Linares, Los Villares, Marmolejo, Martos, Porcuna, Sorihuela del Guadalimar y Torredonjimeno, entre otras). Se contactó con 26 centros residenciales de los cuales dos rehusaron a participar.

Los criterios de inclusión en el estudio fueron: 1) ser enfermeras/os, auxiliares de enfermería o gerocultores/as, 2) participar de forma voluntaria. En el estudio la clasificación para los grupos profesionales fue:

- Enfermeras/os: Poseer la diplomatura o el grado en enfermería. Título universitario de estudios superiores. Duración de los estudios de 3 años para la diplomatura y 4 para el Grado. (240 ECTS)
- Auxiliares de enfermería: Poseer la titulación de Auxiliar de enfermería o Técnico en cuidados auxiliares de enfermería. Título oficial de Formación Profesional de grado medio. (2000 horas)
- Gerocultor/a: Certificado de gerocultor. Curso de formación de cuidador de personas mayores impartido por organismos no oficiales.

La formación entre los dos últimos grupos de profesionales (auxiliares de enfermería y gerocultoras) presentaba bastantes diferencias que han ido desapareciendo en los últimos cuatro años. Esta mejora se ha debido a los procesos de la acreditación de centros por la aplicación de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, que exige que el personal que trabaje en centros residenciales acredite la cualificación profesional adecuada. Para finales del año 2017, todos los gerocultores que trabajen en una residencia deben tener el certificado de profesionalidad en Atención Sociosanitaria a Personas Dependientes en Instituciones Sociales o un título de Formación Profesional de Grado Medio de Técnico de Cuidados Auxiliares en Enfermería o de Técnico de Atención Sociosanitaria. Como nota diferenciadora, encontramos que el Ministerio de Trabajo emite los certificados de profesionalidad y el Ministerio de Educación los títulos de FP. Ambos tienen carácter oficial, validez en

todo el territorio nacional y sirven para acreditar las cualificaciones profesionales establecidas.

Para obtener el certificado de profesionalidad, existen dos vías:

- Vía formal: procesos formativos de obtención de un título de FP y/o un certificado de profesionalidad.
- Vía no formal y experiencia laboral: RD 1224/2009, que determina el procedimiento para la evaluación y acreditación de las competencias profesionales adquiridas a través de la experiencia laboral o de vías no formales de educación. Es decir, reconoce los cursos no formales, así como la experiencia a lo largo de los años.

### ***Variables e instrumentos***

Los datos se recogieron mediante un cuestionario autoadministrado con 2 apartados:

- Variables sociodemográficas y aspectos profesionales. Mediante un cuestionario ad hoc. Las variables se detallan en la tabla 5.5.1.
- Conocimientos sobre cuidados a personas con Alzheimer y otras demencias. Medida mediante dos cuestionarios.

La escala UJA Alzheimer-Care. Consta de 23 ítems con 3 opciones de respuesta (Si, No y No sabe). La fiabilidad de este cuestionario mediante el alfa de Cronbach para el grupo de profesionales  $\alpha = 0,70$ . El Coeficiente de Correlación intraclass para la fiabilidad test-retest fue 0,83. La validez convergente con el DKAT2 (versión en español) fue buena CCI= 0,62.

El cuestionario Dementia Knowledge Assessment Tool 2 (Versión en español). Consta de 21 ítems con tres opciones de respuesta (SI, No y No sabe). La consistencia interna para DKAT2 para el grupo de profesionales (N: 323) fue de  $\alpha=0,76$

Tabla 5.5.1. Variables sociodemográficas y profesionales.

VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICA Y PROFESIONALES			
Edad			
Género	Femenino	Masculino	
Categoría profesional	Enfermera	Auxiliar de enfermería.	Gerocultora
Experiencia profesional	< 5años	5-15 años	> 15 años
Realización de cursos de formación	Si		No
	Número de cursos		Total de horas
Asistencia a jornadas o congresos	Si	No	Cantidad
En su centro de trabajo se usa Guía de Práctica Clínica sobre EA	Si	No	Nombre GPC:
Conoce alguna GPC sobre EA	Si	No	Nombre GPC:

*Fuente: Elaboración propia  
EA. Enfermedad de Alzheimer*

### **Procedimiento**

La recogida de datos se desarrolló durante los meses de noviembre y diciembre de 2016 y enero de 2017. El protocolo de la investigación obtuvo el informe favorable del Comité de Ética de la Investigación de la provincia de Jaén.

En primer lugar, contactamos con la Dirección de los centros residenciales para solicitar colaboración y la autorización para administrar los cuestionarios al personal de enfermería de dichos centros. Para conseguir una mayor participación por parte de los centros residenciales, tanto la entrega como la recogida de los cuestionarios se realizaba según la conveniencia de cada uno de los centros, ya que la dirección o el equipo de enfermería se hacían los responsables de entregar y recoger los cuestionarios en el momento en que era mejor para su organización particular.

### **Análisis de datos**

Una vez recogidos los cuestionarios se corregían, codificaban y transcribían a una base de datos del programa Excel, que con posterioridad se depuraba de posibles errores e incongruencias. La codificación de las respuestas de los ítems de conocimientos fue: 1= Respuesta Correcta; 2= Respuesta Incorrecta y 9= Respuesta No sabe.

Los resultados se van a mostrar separados por la categoría profesional. Por un lado, se analizaron los datos de las enfermeras y por otro lado los datos de las auxiliares de enfermería junto con las gerocultoras.

Se procedió al cálculo de la puntuación total en el cuestionario UJA Alzheimer-Care con un rango entre 0-23 y del índice de conocimientos con un rango entre 0-100 (de forma que 23 puntos equivalen al índice 100), y la puntuación total en el cuestionario DKAT2, cuyo rango es entre 0-21. También se calculó el porcentaje de respuestas erróneas y de respuesta No sabe. Se realizaron los siguientes análisis:

- Descriptivo de la muestra. Para las variables sociodemográfica se realizó un análisis de frecuencias y porcentajes o medidas de tendencia central (media y desviación estándar) y su intervalo de confianza (IC) del 95%. El ajuste de las variables, Puntuación de conocimientos e Índice de conocimientos a una distribución normal se valoró mediante el histograma, asimetría y curtosis y el test de Kolmogorov-Smirnov.
- Descriptivo de puntuaciones de conocimiento. Con la puntuación directa de aciertos e índice porcentual en ambos cuestionarios (UJA Alzheimer-Care Scale y DKAT2)
- Descriptivo de Errores y Desconocimiento. Recuentos y porcentajes de respuestas erróneas y No sabe.
- Descriptivo de los ítems mejor y peor conocidos.
- Análisis bivalente. La influencia de los factores demográficos y formativos sobre el Índice de conocimientos se valoró mediante pruebas de comparación de medias para grupos independientes (test t de Student o ANOVA de 1 vía, según los casos). La homogeneidad de las varianzas se comprobó mediante el test de Levene.

- Análisis multivariante: Se utilizó un modelo de regresión lineal por pasos, con la variable índice de conocimientos como variable dependiente y como variables independientes: Género, Experiencia profesional, Realización de cursos, Realización de cursos en los últimos 3 años, Asistencia a jornadas, Conoce GPC sobre EA.

Los análisis se realizaron con SPSS 21, y se usó un valor de  $p < 0,05$  como nivel de significación estadística.

### 5.5.3 Resultados

Los datos se van a presentar separados en dos grupos: Grupo 1 formado por las enfermeras y el Grupo 2 formado por las auxiliares de enfermería y las gerocultoras.

#### ***Descriptivo características del personal de Enfermería***

Se obtuvieron un total de 361 cuestionarios completados (tasa de respuesta 51,5%) que cumplían con los criterios de inclusión en el estudio. Los detalles completos de las características sociodemográficas de los grupos se presentan en la tabla 5.5.2. En el grupo de Enfermeras tenían una edad media de 33,21 años (DS 8,78). El 94,2% fueron mujeres. El 88,4% había realizado cursos de formación y el 60,9% no ha asistido a jornadas o congresos. Solo el 34,8% conoce alguna GPC sobre la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Para el grupo de Auxiliares y Gerocultoras, solo el 5,1% fueron hombres. La edad media fue de 38,87 años (DS 10,31). El 77,7% ha realizado cursos de formación y solo el 19,9% conoce alguna GPC sobre EA.

Es importante señalar que a la pregunta del nombre de alguna GPC sobre EA solo respondieron 7 enfermeras. Cuatro detallaron la Guía de práctica clínica para atención integral de las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Dos registraron el Plan Andaluz sobre Alzheimer como guía. Y una identificó la Guía de buenas prácticas en atención a la dependencia en Andalucía.

Tabla 5.5.2. Características sociodemográficas del personal de enfermería.

		ENFERMERAS (N:69) Frecuencia (%)	AUXILI+ GEROCUL (N: 292) Frecuencia (%)
Edad (Media; DS)		33,21; 8,78	38,87; 10,31
Género	Femenino	65 (94,2%)	275 (94,2%)
	Masculino	4 (5,8%)	15 (5,1%)
Experiencia profesional	< 5 años	25 (36,2%)	111 (38%)
	5-14,9 años	26 (37,7%)	149 (51%)
	> 15 años	18 (26,1%)	31 (10,6%)
Realización de Cursos*	Si	61 (88,4%)	227 (77,7%)
	No	8 (11,6%)	64 (21,9%)
N.º de cursos realizados (media; DS)		2,91 ; 2,48	2,36 ; 2,09
N.º de horas de los cursos (Media; DS)		259,23; 275,50	314,89; 376,25
Ha realizado cursos en los últimos 3 años*	Si	31 (44,9%)	106 (36,3%)
	No	21 (30,4%)	87 (29,8%)
Asistencia a jornadas*	Si	27 (39,1%)	79 (27,1%)
	No	42 (60,9%)	203 (69,5%)
N.º de jornadas (Media; DS)		1,54; 0,76	1,82, 1,10
Su centro utiliza alguna GPC*	Si	15 (21,7%)	74 (25,3%)
	No	52 (75,4%)	180 (61,6%)
Conoce alguna GPC*	Si	24 (34,8%)	58 (19,9%)
	No	39 (56,5%)	199 (68,2%)

Fuente: elaboración propia

\*El porcentaje que falta en las variables hasta el 100% corresponde a las respuestas no contestadas



### **Nivel de conocimientos.**

El nivel de conocimientos sobre los cuidados a personas con EA se ha medido con las 2 escalas: UJA Alzheimer- Care (nueva escala desarrollada) y DKAT2 en versión española. Para facilitar su interpretación se presentan los resultados separados en dos grupos según la categoría profesional: Enfermeras y Auxiliares-Gerocultoras (tablas 5.5.3 y 5.5.4). Se observa que el Índice de conocimiento es 12 puntos superior en las enfermeras respecto a las auxiliares y gerocultoras, mientras que el porcentaje de desconocimientos (respuesta No sé) es 4,5 puntos inferior en las enfermeras. En cada caso los correspondientes valores del IC 95% permiten estimar cuál es la variabilidad de las puntuaciones al extrapolar a la población en estudio.

Tabla 5.5.3. Conocimientos sobre cuidados a personas con EA. Grupo: Enfermeras (N=69)

<b>Variables</b>	<b>Escala UJA Alzheimer-Care</b>		<b>Escala DKAT2</b>	
	<b>Media (DE)</b>	<b>IC 95%</b>	<b>Media (DE)</b>	<b>IC 95%</b>
Puntuación total	19,16 (2,48)	18,56 - 19,76	16,59 (2,20)	16,05 - 17,12
Índice conocimientos	83,30% (10,79)	80,70 - 85,89	78,99% (10,47)	76,45 - 81,52
Errores	2,65 (1,95)	2,18 - 3,12	3,24 (1,82)	2,79 - 3,68
% errores	11,53% (8,49)	9,49 - 13,57	15,40% (8,71)	13,29 - 17,51
No sabe	0,99 (1,54)	0,61 - 1,36	1 (2,02)	0,51 - 1,49
% No sabe	4,28% (6,73))	2,66 - 5,90	4,76% (9,72)	2,43 - 7,09

*Fuente: elaboración propia*

Ambas escalas miden el nivel de conocimiento sobre cuidados centrados en la persona con Alzheimer y otras demencias. Contemplan aspectos como la toma de decisiones y los cuidados al final de la vida.

Tabla 5.5.4. Conocimientos sobre cuidados a personas con EA. Grupo: Auxiliares y Gerocultoras (N= 291)

	Escala UJA Alzheimer-Care		Escala DKAT2	
<b>Variables</b>	Media (DE)	IC 95%	Media (DE)	IC 95%
Puntuación total	16,42 (2,91)	16,08 - 16,76	15,33 (2,63)	15,02 – 15,63
Índice conocimiento	71,38% (12,68)	69,92 - 72,85	72,97% (12,55)	71,50 - 74,44
Errores	4,19 (2,32)	3,92 - 4,46	3,90 (1,88)	3,68-4,12
% errores	18,22% (10,11)	17,06 - 19,39	18,59% (8,96)	(17,54 - 19,64
No sabe	2,25 (2,28)	1,98 - 2,51	1,68 (2,28)	1,41-1,95
% No sabe	9,77% (9,91)	8,62 - 10,91	7,99% (10,87)	6,71 - 9,26

Fuente: elaboración propia

En el grupo de las enfermeras los resultados del índice de conocimiento en ambas escalas son muy similares, presentan una diferencia de 4,4 puntos sobre 100. En cuanto al porcentaje de desconocimiento ambas medidas se pueden considerar iguales, ya que presentan una diferencia de 0,48, y la diferencia el porcentaje de errores de ambas escalas es de 3,87.

En el grupo de las auxiliares-gerocultoras las diferencias de puntuación entre ambas escalas es aún menor que en el grupo de las enfermeras. El índice de conocimiento difiere solo 1,59 puntos. La diferencia en el porcentaje de desconocimiento es inferior a 2, y en el porcentaje de errores la diferencia es mínima 0,37.

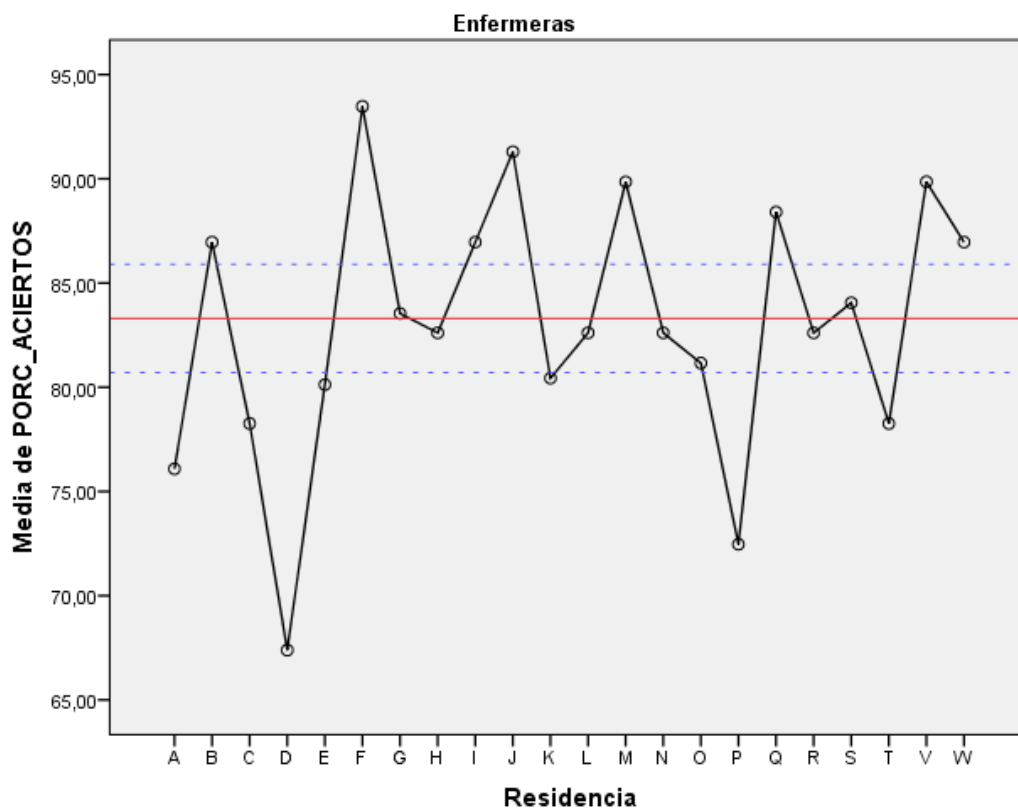
### **Análisis de los conocimientos según Residencias**

Se procedió a realizar un análisis del índice de conocimiento y el porcentaje de desconocimiento en cuidados a EA, medido con la escala UJA Alzheimer-Care, según las diversas residencias que han participado en el estudio. Los datos se muestran en

los siguientes gráficos en función de los grupos. En todos los gráficos la línea roja representa la media del índice y las líneas azules los límites inferior y superior del IC 95%.

En el gráfico 5.5.1 se observa que, de las 24 residencias incluidas en el estudio, 7 se encuentran dentro del intervalo de confianza 95% de la media del nivel de conocimiento de las enfermeras. Destacan 8 residencias porque sus enfermeras obtienen puntuaciones por encima de la media de la puntuación en el grupo de las enfermeras. Por el contrario, 7 residencias puntúan por debajo de la media de puntuación en el grupo de las enfermeras al estar por debajo del límite inferior de su intervalo de confianza.

Gráfico 5.5.1. Índice de conocimientos de las enfermeras según las residencias.

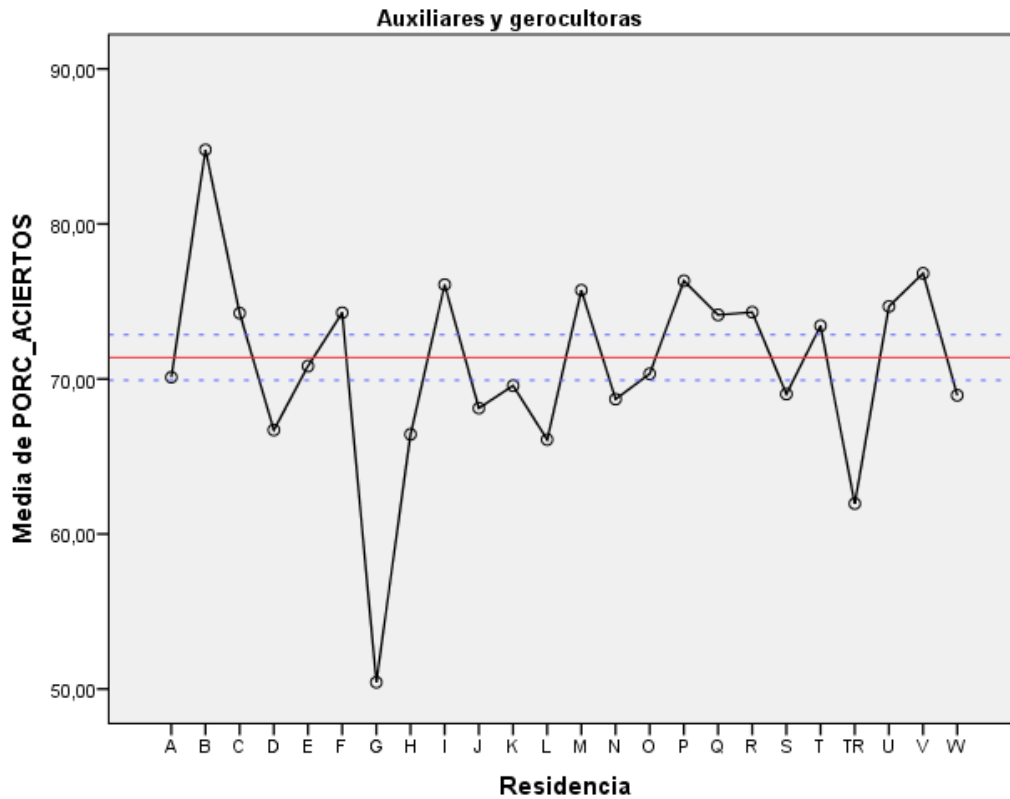


Fuente: elaboración propia

En el gráfico 5.5.2 llama la atención de forma positiva, que casi el 50% de las residencias están por encima del límite superior del IC 95% de la media del índice de

aciertos, es decir que en 11 residencias la puntuación del grupo de auxiliares y gerocultoras está por encima de la media. En cambio, en 9 de las residencias el índice de conocimiento se sitúa por debajo del límite inferior.

Gráfico 5.5.2. Índice de conocimientos de las auxiliares y gerocultoras según las residencias.

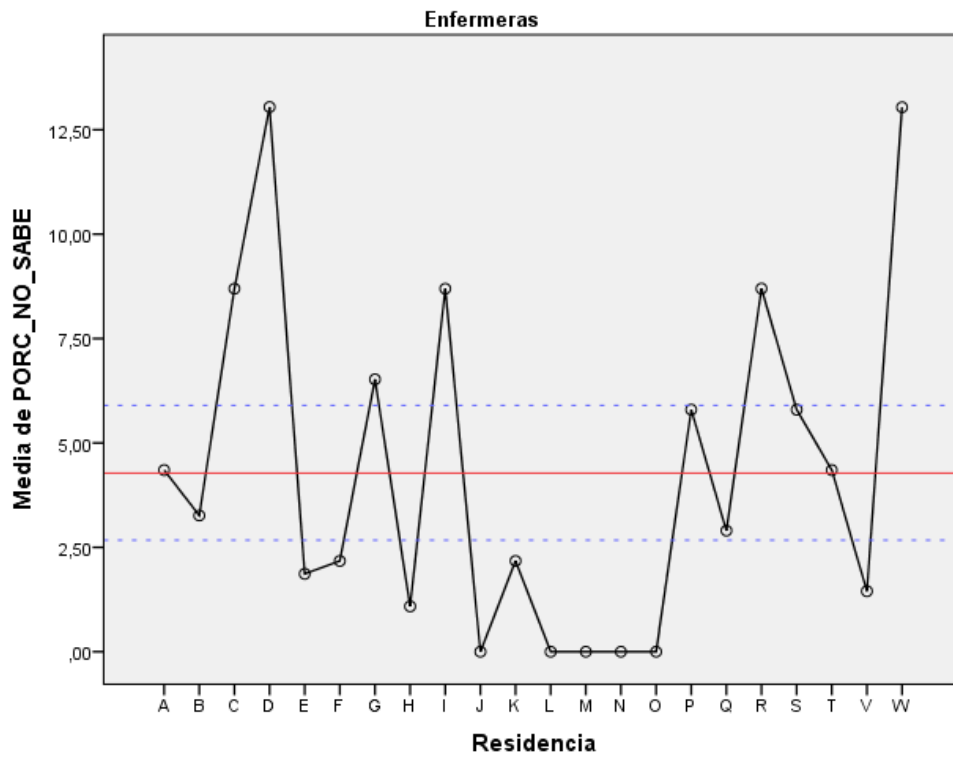


Fuente: elaboración propia

En cinco centros residenciales (B, F, I, M, Q y V) tanto la puntuación de las enfermeras como la de las Auxiliares y gerocultoras están por encima del límite superior del intervalo de confianza 95 % indicando que ambos grupos profesionales poseen (o el mayor) o un buen nivel de conocimiento de nuestra muestra. En el lado opuesto nos encontramos la residencia D donde tanto las enfermeras como las auxiliares han obtenido las puntuaciones más bajas.

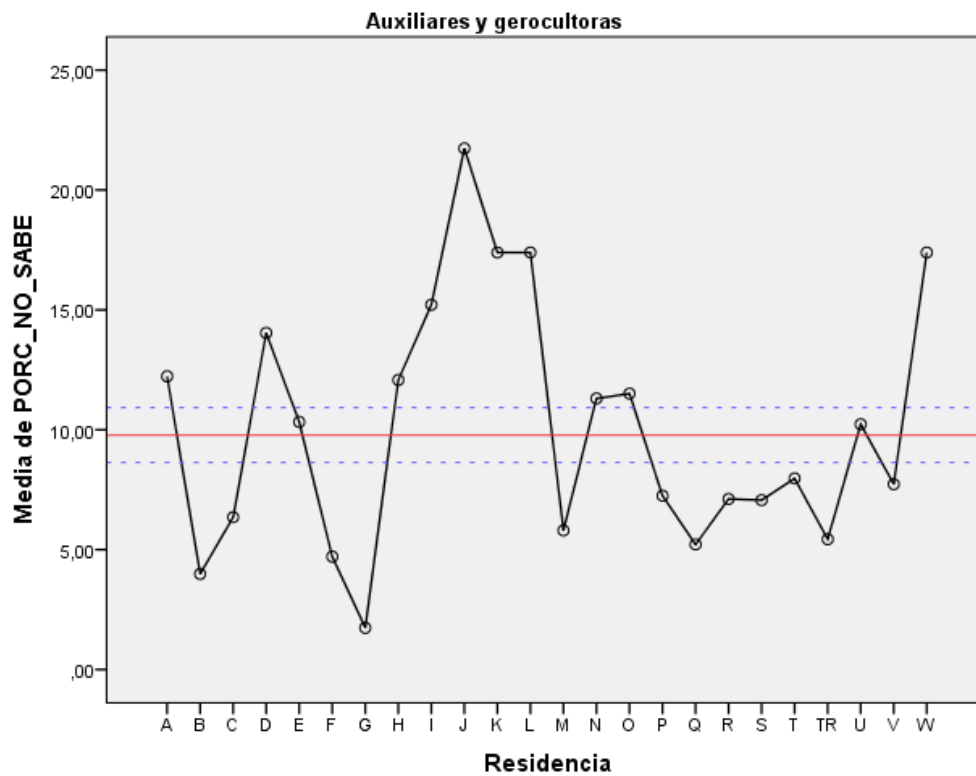
También, se ha explorado el porcentaje de desconocimiento entre ambas categorías profesionales, según las diferentes residencias participantes. (Gráfico 5.5.3 y 5.5.4)

Gráfico 5.5.3. Porcentaje de desconocimiento de las enfermeras según las residencias.



Fuente: elaboración propia

Gráfico 5.5.4. Porcentaje de desconocimiento de las Auxiliares y Gerocultoras según las residencias.



Fuente: elaboración propia

En seis residencias el porcentaje de desconocimiento de las enfermeras está por encima del límite superior del IC 95%. Por el contrario, en 10 el porcentaje de desconocimiento está por debajo de la media, destacando que de ellas en 5 las enfermeras puntuaron 0 en el porcentaje de desconocimiento. En 10 residencias las auxiliares y gerocultoras observamos que tienen mayor nivel de desconocimiento que la media del resto de las residencias. Mientras que las auxiliares y gerocultoras de la mitad de las residencias están por debajo del límite inferior, siendo éste un dato positivo.

Analizando de forma conjunta los datos de ambos grupos profesionales vemos que hay tres residencias (D, I y W) en las que tanto las enfermeras como las auxiliares y gerocultoras están por encima del límite superior del intervalo de confianza de la media del porcentaje de desconocimiento, indicando que estas son las residencias en las que el personal de enfermería ha reconocido no saber algunos de los conocimientos preguntados. En contra de lo que se podría esperar en dos de las residencias (C y G) las enfermeras presentan mayor nivel de desconocimiento que las auxiliares y gerocultoras.

#### Análisis del conocimiento según aspectos valorados en la escala.

A nivel de cada ítem, en la tabla 5.5.5, se muestran los índices de conocimiento, fallos y desconocimiento de cada ítem para ambos grupos. Están ordenados de mayor a menor, según el índice porcentual de aciertos. En ella se puede observar, por ejemplo, como en el grupo de las enfermeras destaca el ítem 8 (tratamiento del trastorno del comportamiento), el cual presenta el porcentaje más bajo de aciertos y el porcentaje más alto de fallos. El ítem 2 (sobrecarga del cuidador), que presenta el porcentaje más alto de desconocimiento. En el grupo de las auxiliares y gerocultoras destaca que el ítem 2 (Sobrecarga del cuidador) presenta el mayor índice de desconocimiento y además un muy bajo índice conocimiento. En ambos grupos profesionales el ítem con menos índice de conocimiento es el 23 (utilización de sonda nasogástrica). Y el ítem 9 (registro de la contención mecánica) el que mayor índice de conocimiento tiene en ambos grupos.

Tabla 5.5.5. Índice de conocimiento, fallos y desconocimiento de cada ítem separado por grupos: Enfermeras / Auxiliares y Gerocultoras

ÍTEM	Enfermeras				Auxiliares / Gerocultoras						
	CONOCIMIENTO		FALLOS		DESCONOCIMIENTO		ÍTEM				
	Índice porcentual	Índice porcentual	Índice porcentual	Índice porcentual	Índice porcentual	Índice porcentual	Índice porcentual	Índice porcentual			
ítem 9	100%	--	--	--	93,5%	3,1%	3,4%	ítem 9	93,5%	3,1%	3,4%
ítem 14	100%	--	--	--	93,5%	1,7%	4,1%	ítem 22	93,5%	1,7%	4,1%
ítem 10	98,6%	1,4%	--	--	92,5%	3,4%	3,8%	ítem 19	92,5%	3,4%	3,8%
ítem 16	98,6%	1,4%	--	--	92,1%	5,8%	1,4%	ítem 14	92,1%	5,8%	1,4%
ítem 21	97,1%	2,9%	--	--	92,1%	5,8%	2,1%	ítem 16	92,1%	5,8%	2,1%
ítem 5	95,7%	2,9%	1,4%	1,4%	91,4%	5,5%	3,1%	ítem 21	91,4%	5,5%	3,1%
ítem 22	95,7%	2,9%	1,4%	1,4%	89%	6,5%	4,5%	ítem 10	89%	6,5%	4,5%
ítem 6	94,2%	2,9%	1,4%	1,4%	88,7%	7,9%	3,1%	ítem 17	88,7%	7,9%	3,1%
ítem 19	94,2%	1,4%	2,9%	2,9%	87,7%	6,2%	5,5%	ítem 11	87,7%	6,2%	5,5%
ítem 17	89,9%	5,8%	1,4%	1,4%	83,2%	11,3%	4,8%	ítem 12	83,2%	11,3%	4,8%
ítem 7	87%	5,8%	5,8%	5,8%	78,4%	15,4%	5,1%	ítem 7	78,4%	15,4%	5,1%
ítem 11	87%	7,2%	2,9%	2,9%	78,1%	7,9%	13%	ítem 5	78,1%	7,9%	13%
ítem 4	81,2%	10,1%	8,7%	8,7%	70,9%	25,7%	2,7%	ítem 3	70,9%	25,7%	2,7%
ítem 2	78,3%	5,8%	14,5%	14,5%	68,8%	20,5%	10,3%	ítem 4	68,8%	20,5%	10,3%
ítem 12	76,8%	18,8%	4,3%	4,3%	68,8%	27,1%	3,8%	ítem 6	68,8%	27,1%	3,8%
ítem 15	76,8%	15,9%	7,2%	7,2%	63,7%	30,1%	5,5%	ítem 1	63,7%	30,1%	5,5%
ítem 1	73,9%	21,7%	4,3%	4,3%	54,8%	23,3%	21,2%	ítem 18	54,8%	23,3%	21,2%
ítem 20	73,9%	17,4%	7,2%	7,2%	53,1%	39,7%	6,5%	ítem 13	53,1%	39,7%	6,5%
ítem 3	72,5%	20,3%	4,3%	4,3%	52,1%	31,8%	15,8%	ítem 20	52,1%	31,8%	15,8%
ítem 18	71%	17,4%	11,6%	11,6%	44,5%	39,4%	15,1%	ítem 15	44,5%	39,4%	15,1%
ítem 13	66,7	27,5	4,3%	4,3%	44,2%	37%	17,5%	ítem 8	44,2%	37%	17,5%
ítem 8	53,6	39,1	7,2%	7,2%	31,5%	9,6%	55,8%	ítem 2	31,5%	9,6%	55,8%
ítem 23	53,6	37,7	7,2%	7,2%	28,8%	54,8%	16,1%	ítem 23	28,8%	54,8%	16,1%

Como puede observarse al analizar esta tabla podemos destacar que los ítems con mayor índice de conocimiento en el grupo de las enfermeras son el 9, 14, 10 y 16 (que tratan sobre el registro de la contención mecánica, información al cuidador, cuidados paliativos y representante en la toma de decisiones, respectivamente). Y en el grupo de las auxiliares y gerocultoras los ítems 9, 22, 19 y 14 (Ítems relacionados con el registro de la contención mecánica, planes de cuidados, atención e información al cuidador). Los contenidos de los ítems que coinciden en ambos grupos son los relacionados con el registro de la contención mecánica y la información al cuidador.

Los ítems con mayor desconocimiento en el grupo de las enfermeras son el 2, 18 y 4 (ítems relacionados con la sobrecarga del cuidador, documento de voluntad vital anticipada y disfagia). Y en el grupo de las auxiliares los ítems 2, 18, 8 y 23 (Sobrecarga del cuidador, documento de voluntad vital anticipada, tratamiento de los trastornos de comportamiento y utilización de sonda nasogástrica). Coincidiendo que ambos grupos presenta mayor desconocimiento en el tema relacionado con la sobrecarga del cuidador (escala de Zarit) y la realización del documento de voluntad vital anticipada.

Con respecto a los ítems donde más han fallado las enfermeras, han sido el 23, 8, 13 y 1 (Utilización de sonda nasogástrica, tratamiento de los trastornos del comportamiento, situación de últimos días y contención mecánica como sustituto de vigilancia). En el grupo de las auxiliares y gerocultoras, los ítems que más fallos han presentado han sido el 23, 15, 13 y 8 (Utilización de sonda nasogástrica, incontinencia urinaria, situación de últimos días y tratamiento de los trastornos de comportamiento).

### ***Factores que influyen en el Índice de conocimientos***

En la tabla 5.5.6 se presentan la comparación de la media del índice de conocimiento según cada factor, en el grupo de las enfermeras. La asociación entre la edad y el índice de conocimiento es no significativa (N: 67 R= 0,195 p= 0,113). En la variable experiencia profesional, se ha realizado un análisis post-hoc, analizando las comparaciones entre las categorías de esa variable.



Tabla 5.5.6. Asociación entre variables demográficas y formativas y el índice de conocimiento medido con la escala UJA Alzheimer-Care, en el grupo de Enfermeras

Variable	Grupos	Índice de conocimientos. Media (DS)	Estadístico	Significación
Género	Femenino N: 65	83,21 (11,08)	t: -0,281	p= 0,779
	Masculino N: 4	84,78 (4,35)		
Experiencia profesional *	< 5 años N: 25	78,26 (11,50)	F: 5,596	p= <b>0,006</b>
	Entre 5-14,9 N: 26	84,61 (9,38)		
	15 años o más N: 18	88,40 (9,07)		
Profesionales con cursos de formación	Si N: 61	84,39 (10,39)	t: 2,39	p= <b>0,020</b>
	No N: 8	75 (10,83)		
Cursos en los últimos 3 años	Si N: 31	86,25 (8,62)	t: 2,10	p= <b>0,039</b>
	No N: 38	80,89 (11,85)		
Asistencia a jornadas	Si N: 27	85,18 (10,46)	t: 1,16	p= 0,248
	No N: 42	82,09 (10,95)		
Usa su centro GPC	Si: 15	84,92 (8,67)	t: 0,678	p= 0,500
	No: 52	82,77 (11,35)		
Conocen GPC	Si N: 24	84,05 (10,46)	t: 0,315	p= 0,754
	No N: 39	83,16 (11,15)		

\*post-hoc: usando la prueba de diferencia mínima significativa DMS

- < 5 años/ 5 a 14,9 años. Diferencia (-6,35) IC (-12,02; -0,68) p= **0,029**
- < 5 años/ 15 años o más. Diferencia (-10,14) IC (-16,39; -3,89) p= **0,002**
- 5 a 14,9 años/ 15 años o más. Diferencia (-3,79) IC (-9,99; 2,41) p= 0,227

La asociación entre el índice de conocimiento y los distintos factores estudiados en el grupo de las Auxiliares y Gerocultoras se muestra en la tabla 5.5.7. Con respecto a la edad la asociación es no significativa (N: 261 R = 0,091 p: 0,142).

Tabla 5.5.7. Asociación entre variables demográficas y formativas y el índice de conocimiento medido con la escala UJA Alzheimer-Care, en el grupo de Auxiliares y Gerocultoras

Variable	Grupos	Media (DS)	Estadístico	Significación
Género	Femenino N: 274	71,64 (12,84)	t: 1,477	p = 0,141
	Masculino N: 15	66,66 (9,53)		
Experiencia profesional	< 5 años N: 111	70,38 (13,43)	F: 0,791	p= 0,454
	Entre 5-14,9 N: 148	71,79 (12,11)		
	15 años o más N: 31	73,35 (12,73)		
Profesionales con cursos de formación	Si N: 227	72,36 (12,43)	t: 2,488	p= <b>0,01</b>
	No N: 64	67,93 (13,06)		
Cursos en los últimos 3 años	Si N: 106	74,85 (11,33)	t: 2,738	p= <b>0,007</b>
	No N: 87	70,06 (12,96)		
Asistencia a jornadas	Si N: 79	74,24 (9,51)	t: 2,743	p= <b>0,007</b>
	No N: 203	70,29 (13,72)		
Usa su centro GPC	Si N: 74	73,61 (12,04)	t: 1,894	p= 0,059
	No N: 180	70,33 (12,73)		
Conocen GPC	Si N: 58	76,23 (11,20)	t: 3,568	p < <b>0,0001</b>
	No N: 199	69,58 (12,83)		

### **Análisis Multivariante**

Para controlar el efecto de posibles variables confundentes sobre las asociaciones encontradas mediante los análisis bivariantes, se realizó un análisis multivariante mediante regresión lineal. La variable dependiente fue el Índice de conocimientos y las variables independientes el resto de variables sobre la experiencia y formación del personal de enfermería. Se usó un modelo de regresión por pasos. Se comprobó la linealidad, independencia de los residuos (mediante estadístico Durbin-Watson), homocedasticidad, normalidad de los residuos y no-colinealidad (tolerancia y factores de inflación de la varianza). La bondad de ajuste se estimó mediante el valor de  $R^2$ .

Para el grupo de enfermeras quedan 2 variables con asociación significativa: Experiencia profesional y Asistencia a cursos en los 3 últimos años, ambas con un efecto moderado (tabla 5.5.8). La variable Asistencia a cursos, que mostró asociación en el análisis bivalente, pierde la significación.

Tabla 5.5.8. Variables formativas que influyen sobre el Índice de conocimientos (escala UJA Alzheimer-Care) de las Enfermeras, tras ajuste mediante regresión lineal multivariante

<b>Variables independientes</b>	<b>Beta<sup>a</sup></b>	<b>Significación</b>	<b>Correlación parcial<sup>b</sup></b>
Experiencia profesional	0,421	<0,0001	0,430
Asistencia a cursos en los últimos 3 años	0,309	0,006	0,330

*a* Coeficiente tipificado

*b* Correlación con la variable dependencia tras ajustar por el efecto del resto de variables del modelo

$R^2 = 0,235$ . Durbin-Watson= 2,17

En el grupo de Auxiliares y Gerocultoras también permanecen 2 variables independientes con asociación significativa con el Índice de conocimientos, son: Asistencia a cursos en los últimos 3 años y Conocimientos de alguna GPC sobre cuidados de Alzheimer; con un efecto pequeño. Las

variables Asistencia a cursos y Asistencia a jornadas, que mostraron asociación significativa en el análisis bivalente, pierden esta asociación.

Tabla 5.5.9. Variables formativas que influyen sobre el Índice de conocimientos (escala UJA Alzheimer-Care) de las Auxiliares y Gerocultoras, tras ajuste mediante regresión lineal multivariante

<b>Variables independientes</b>	<b>Beta <sup>a</sup></b>	<b>Significación</b>	<b>Correlación parcial <sup>b</sup></b>
Asistencia a cursos en los últimos 3 años	0,183	0,002	0,184
Conoce alguna Guía de práctica clínica	0,164	0,003	0,166

*a* Coeficiente tipificado

*b* Correlación con la variable dependencia tras ajustar por el efecto del resto de variables del modelo

$R^2 = 0,069$ . Durbin-Watson= 1,64

#### 5.5.4 Discusión

Los resultados del estudio muestran que las enfermeras de las residencias de personas mayores de la provincia de Jaén tienen un nivel de conocimientos sobre cuidados de las personas con Alzheimer y otras demencias alto en ambas escalas utilizadas (UJA Alzheimer-Care y DKAT2, respectivamente) (83,3 y 78,9 sobre 100). Y que las auxiliares y gerocultoras presentan un nivel de conocimientos moderado (71,3 y 72,9 sobre 100), siendo un poco inferior que el de las enfermeras.

Estos resultados son similares a los presentados por otros autores. El estudio realizado en Tasmania (Australia) por Robinson et al. (2014) realizado en enfermeras y personal auxiliar de enfermería que trabajaban en residencias de personas mayores y en familiares de enfermos en fase avanzada y que utilizaron el DKAT2 (Toye et al., 2014) como instrumento de medida presenta resultados que coinciden con los nuestros. En él las enfermeras puntuaron por encima de las auxiliares. En cuanto al grupo de las enfermeras en nuestro estudio el nivel ha sido algo superior, pero el nivel de conocimiento de las auxiliares y gerocultoras es similar al presentado por ellos. En la misma línea el trabajo presentado por Annear (2016), en los que utilizaron dos

instrumentos de medida (ADKS (Carpenter et al., 2009) y DKAS (Annear et al., 2015a)) y midieron el nivel de conocimientos de las enfermeras y el personal auxiliar de cuidados antes y después de un programa de formación específica. Concluyen que presentan más nivel de conocimiento las enfermeras que el personal auxiliar de cuidados. Las enfermeras puntuaron (74 y 83 sobre 100) valores muy parecidos a nuestros resultados. En el estudio de Smyth (2013) que desarrolló en el servicio de salud del área de Queensland (Australia), utilizando ADKS (Carpenter et al., 2009) como instrumento de medida entre el personal sanitario presentó que los médicos tenían mayor nivel de conocimiento que las enfermeras (médicos: 86,6 y enfermeras: 79,6 sobre 100), y que el resto de los profesionales como fisioterapeutas, logopedas, auxiliares...etc. Por otra parte, los profesionales sanitarios tenían, a su vez, más conocimiento que el personal de apoyo (como el personal de la limpieza y personal de administración).

El análisis que se puede desprender de los resultados en función de las residencias muestra la gran variabilidad que se presenta, sin poder haber encontrado ningún patrón que lo justifique. Aunque podría ser explicado por la inestabilidad laboral de las plantillas de las residencias y la movilidad laboral que hay en este sector. Resulta necesario que los responsables de las residencias evalúen los conocimientos que posee su personal, y en función de sus resultados poder valorar la necesidad de realizar acciones formativas para actualizar y mejorar los conocimientos.

Es importante destacar que nuestros resultados ponen de relieve que los problemas de conocimiento sobre cuidados en la enfermedad de Alzheimer y otras demencias entre el personal de enfermería se presenta en las siguientes áreas:

- Conocimiento erróneo en cuanto a la gestión de la situación de últimos días y la utilización de la contención mecánica como sustituta de vigilancia.
- Desconocimiento de los aspectos relacionados con la medición de la sobrecarga del cuidador mediante la escala de Zarit, la realización del documento de voluntad vital anticipada y la reducción de la sobrecarga del cuidador.

En ocasiones este desconocimiento se une a un conocimiento erróneo como el caso del área de la sonda nasogástrica y la gastrostomía percutánea permanente y el tratamiento de los trastornos psicológicos y del comportamiento.

Las áreas que más conoce el personal de enfermería son: registro de la contención mecánica, información al cuidador, representante del paciente para la inclusión en la toma de decisiones y registro en la historia clínica sobre los síntomas conductuales y psicológicos de las demencias. Coincidiendo este último con el estudio de Robinson (2014) en el que los aspectos más conocidos por el personal de enfermería son los relacionados con la fisiopatología, los síntomas conductuales y psicológicos de las demencias y la toma de decisiones. Y los aspectos menos conocidos los relacionados con los cuidados paliativos y la fase terminal de la enfermedad.

Es importante señalar que si es posible identificar las lagunas de conocimiento, como se ha hecho, se puede programar la formación del personal, en función de estos resultados. Y como se ha desmostado que el nivel de conocimiento es mayor tras una formación especializada (Annear et al., 2016), se podrá mejorar la atención a estos pacientes, mejorando la formación del personal. Consiguiendo que en la práctica se realicen cuidados de mayor calidad. Evitando situaciones de falta de atención, como por ejemplo, para tratar el dolor (Zwakhalen et al., 2007) por falta de formación sobre la valoración e identificación del dolor en personas con demencia; o la realización de pruebas e intervenciones innecesarias o fútiles en los tres últimos meses de vida, así como la relación que la inmovilidad, la disfagia y el dolor tiene con la mortalidad (Robinson et al., 2014).

En nuestro estudio la realización de cursos en los últimos 3 años influye en el nivel de conocimiento del personal de enfermería, que viene a confirmar lo expuesto anteriormente sobre la formación especializada (Annear et al., 2016). Mientras que para las enfermeras además del factor anterior también influye los años de experiencia profesional. Y en las auxiliares y gerocultoras además de la formación actualizada también influye el que conozcan alguna guía de práctica clínica. No encontrando que influyan factores como la edad que identifica otros autores (Smyth et al., 2013), pero coincidiendo con ellos en la formación en demencias y la experiencia profesional en cuidados.

Por otra parte, hay que mencionar la falta de conocimiento del personal de enfermería de las guías de práctica clínica que sobre Alzheimer y demencias existen, así como su poco uso en los centros residenciales.

Limitaciones. Al tratarse de cuestionarios auto-administrados se ha podido compartir información a la hora de completarlos. En algunas residencias se ha tenido una baja tasa de respuesta por lo que es posible que lo hayan respondido solo las profesionales más motivadas, y a priori con más conocimiento, lo que podría suponer una sobre-estimación en la puntuación de conocimientos.

Fortalezas: Se ha realizado un estudio multicéntrico, en el que se han participado 24 residencias, por lo que aumenta la representatividad de la muestra. Otro aspecto importante es que se muestra coherencia en los valores de conocimientos con las dos escalas usadas (UJA Alzheimer-Care Scale y DKAT2). Se han detectado las áreas con Desconocimiento al valorar las respuestas No sabe de forma independiente y no considerarlas como incorrectas, como han hecho otros autores (Robinson et al., 2014).

## **5.6 Conocimiento de los estudiantes del Grado de Enfermería de la Universidad de Jaén sobre el cuidado de la Enfermedad de Alzheimer y otras demencias.**

### **5.6.1 Objetivo general**

Los objetivos de esta fase de la investigación fueron:

- Establecer el nivel de conocimiento sobre cuidados a personas con EA, de los estudiantes del Grado de Enfermería de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de Jaén.
- Analizar los factores formativos y sociodemográficos que influyen en el nivel de conocimientos sobre cuidados a personas con EA de los estudiantes del Grado de Enfermería.

### **5.6.2 Metodología**

#### ***Diseño.***

Estudio transversal descriptivo. Análisis secundario de datos del estudio de validación psicométrica.

#### ***Población y muestra.***

El estudio se realizó en la facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de Jaén. La muestra estuvo formada por los alumnos del Grado de enfermería de los cursos 2º, 3º y 4º. Los alumnos de 1º, no se incluyeron, porque en el momento de la recogida de datos, solo llevaban cursando los estudios menos de dos meses. Los criterios de inclusión fueron: 1) Estar matriculados en el Grado de Enfermería en los cursos de 2º, 3º o 4º. 2) Participar de forma voluntaria.

No se realizó muestreo y en el estudio se incluyeron la totalidad de estudiantes matriculados en estos cursos (curso 2º: 143 estudiantes; 3º: 138 estudiantes y 4º: 160 estudiantes) con el objetivo de tener la máxima representatividad.

#### ***Variables e instrumentos***

Los datos se recogieron mediante un cuestionario autoadministrado con 2 apartados:



- Variables sociodemográficas y aspectos académicos y familiares. Mediante un cuestionario ad hoc. Las variables se detallan en la tabla 5.6.1.

- Conocimientos sobre cuidados a personas con Alzheimer y otras demencias. Medida mediante dos cuestionarios.

La escala UJA Alzheimer-Care. Consta de 23 ítems con 3 opciones de respuesta (Si, No y No sabe). La fiabilidad de este cuestionario mediante el alfa de Cronbach para el grupo de estudiantes  $\alpha = 0,82$ . El Coeficiente de Correlación intraclase para la fiabilidad test-retest fue 0,83. La validez convergente con el DKAT2 (Toye et al., 2014) (versión en español) fue buena CCI= 0,62.

El cuestionario Dementia Knowledge Assessment Tool 2 (Versión en español). Consta de 21 ítems con tres opciones de respuesta (SI, No y No sabe). La consistencia interna para DKAT2 para el grupo de estudiantes (N: 263) fue de  $\alpha = 0,83$ .

Tabla 5.6.1. Variables sociodemográficas y formativas de estudiantes de Enfermería

VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICA Y FORMATIVAS			
Edad	En años		
Género	Femenino		Masculino
Curso académico	2º	3º	4º
Tiene un familiar directo con EA	Si		No
Tiene un familiar lejano con EA	Si		No
Experiencia de cuidar a un familiar con EA	Si		No
Durante las practicas has cuidado a un paciente con EA	Si		No
Formación autopercebida sobre EA	Ninguno	Escaso	Medio Alto

Fuente: Elaboración propia  
EA. Enfermedad de Alzheimer

### **Procedimiento**

La recogida de datos se realizó durante los meses de noviembre y diciembre de 2016 y enero de 2017, en la Facultad de Ciencias de la Salud, de la Universidad de Jaén.

Para poder garantizar una mayor participación, en primer lugar, se contactó con algún docente de cada curso para solicitar colaboración y autorización para entregar los cuestionarios a los estudiantes durante una clase. Posteriormente se informó a los y las estudiantes del objetivo del estudio y se les facilitaron los cuestionarios y las instrucciones para cumplimentarlos.

### **Análisis de datos**

Una vez recogidos los cuestionarios se corregían, codificaban y transcribían a una base de datos del programa Excel, que con posterioridad se depuraba de posibles errores e incongruencias. La codificación de las respuestas de los ítems de conocimientos fue: 1= Respuesta Correcta; 2= Respuesta Incorrecta y 9= Respuesta No sabe.

Se procedió al cálculo de la puntuación total en el cuestionario UJA Alzheimer-Care con un rango entre 0-23 y del índice de conocimientos con un rango entre 0-100 (de forma que 23 puntos equivalen al índice 100), y la puntuación total en el cuestionario DKAT2 cuyo rango es entre 0-21. También se calculó el porcentaje de respuestas erróneas y de respuesta No sabe. Se realizaron los siguientes análisis:

- Descriptivo de la muestra. Para las variables sociodemográfica se realizó un análisis de frecuencias y porcentajes o medidas de tendencia central (media y desviación estándar) y su intervalo de confianza (IC) del 95%. El ajuste de las variables Puntuación de conocimientos e Índice de conocimientos a una distribución normal se valoró mediante el histograma, asimetría y curtosis y el test de Kolmogorov-Smirnov.
- Descriptivo de puntuaciones de conocimiento. Con la puntuación directa de aciertos e índice porcentual en ambos cuestionarios (UJA Alzheimer-Care Scale y DKAT2)
- Descriptivo de Errores y Desconocimiento. Recuento y porcentajes de respuestas erróneas y No sabe.
- Descriptivo de los ítems mejor y peor conocidos.

- Análisis bivariante. La influencia de los factores demográficos y formativos sobre el Índice de conocimientos se valoró mediante pruebas de comparación de medias para grupos independientes (test t de Student o ANOVA de 1 vía, según los casos). La homogeneidad de las varianzas se comprobó mediante el test de Levene.
- Análisis multivariante. Se utilizó un modelo de regresión lineal por pasos, con la variable índice de conocimientos como variable dependiente y como variables independientes: Curso académico, Tener un familiar cercano con EA, Tener un familiar lejano con EA, Tener experiencia de cuidar a un familiar, Haber realizado prácticas en las que se haya cuidado a pacientes con EA y Nivel de formación que creen que han recibido.

Los análisis se realizaron con SPSS 21, y se usó un valor de  $p < 0,05$  como nivel de significación estadística.

### **5.6.3 Resultados**

#### ***Descriptivo características de los estudiantes de Enfermería***

La muestra estuvo formada por 297 estudiantes que participaron en la investigación (tasa de respuesta: 67,34%). La edad media fue de 21,82 años (DS 4,62). En la tabla 5.6.2, se presentan las características sociodemográficas de la muestra. El 79,8% de la muestra fueron mujeres. Solo el 23,6% han tenido un familiar directo con EA o demencia y el 33% un familiar lejano. El 33% refiere haber tenido alguna experiencia en el cuidado de un familiar con EA. El 42,4% ha participado durante las prácticas en el cuidado de un paciente con EA o demencia. Y el 77,8% de los estudiantes considera que no ha recibido formación sobre la EA y las demencias o ha recibido un nivel escaso de formación.

#### ***Nivel de conocimientos.***

El nivel de conocimientos sobre los cuidados a personas con EA se ha medido con las 2 escalas: UJA Alzheimer- Care (nueva escala desarrollada) y DKAT2 en versión española. En la tabla 5.6.3 se muestran los valores de las puntuaciones con ambas escalas, el Índice de conocimientos (en base 100), y los porcentajes de errores y de respuestas No sabe.

Tabla 5.6.2. Características sociodemográficas de los estudiantes

ESTUDIANTES		Frecuencia (%)
Edad (Media; DS)		21,82 ; 4,62
Género	Femenino	237 (79,8%)
	Masculino	57 (19,4%)
Curso académico	2º	119 (40,2%)
	3º	84 (28,3%)
	4º	93 (31,3%)
Tiene un familiar directo con EA	Si	70 (23,6%)
	No	226 (76,1%)
Tiene un familiar lejano con EA	Si	98 (33%)
	No	199 (67%)
Experiencia de cuidar a un familiar	Si	98 (33%)
	No	199 (67%)
Durante las prácticas has cuidado a un paciente con AE	Si	126 (42,4%)
	No	54 (18,2%)
	No (aún, no ha realizado prácticas)	106 (35,7%)
Formación autopercebida	Ninguno	44 (14,8%)
	Escaso	187 (63%)
	Medio	61 (20,5%)
	Alto	5 (1,7%)

Fuente: elaboración propia

\*El porcentaje que falta en las variables hasta el 100% corresponde a las respuestas no contestadas

Tabla 5.6.3. Conocimientos sobre cuidados a personas con EA. Estudiantes (N:297)

Variables	Escala UJA Alzheimer-Care		Escala DKAT2	
	Media (DE)	IC 95%	Media (DE)	IC 95%
Puntuación total	15,37 (3,45)	14,98-15,77	12,85 (3,42)	12,45-13,26
Índice conocimientos	66,84% (15)	65,11-68,57	61,20% (16,31)	59,28-63,12
Errores	2,61 (2,02)	2,38-2,85	2,6 (1,85)	2,39-2,82
% errores	11,35% (8,81)	10,33-12,37	12,39% (8,84)	11,35-13,43
No sabe	4,97 (3,98)	4,51-5,42	5,46 (4,2)	4,97-5,96
% No sabe	21,58% (17,30)	19,59-23,58	26,02% (20)	23,66-28,37

Fuente: elaboración propia

Ambas escalas miden nivel de conocimientos sobre cuidados centrados en la persona, contemplan la toma de decisiones y los cuidados en la fase final de la vida. En cuanto a los resultados de los estudiantes en ambas escalas son bastante aproximados tanto en los aciertos como en los fallos y en las respuestas No sé. Como el índice de aciertos ha sido un poco superior en la UJA Alzheimer-Care Scale, es normal que presente los índices de fallos y de desconocimiento más bajos que los de DKAT2.

El índice de conocimiento presenta una diferencia de 5,64 puntos sobre 100. En cuanto al porcentaje de desconocimiento es menor en la escala UJA Alzheimer-Care, habiendo una diferencia de 4,44 puntos con respecto a la escala DKAT2. Para el porcentaje de errores es de 1,04 puntos.

***Análisis del conocimiento según aspectos valorados en la escala.***

A nivel de cada ítem, en la tabla 5.6.4, se presentan los índices de conocimiento, fallos y desconocimiento de cada ítem para el grupo de los estudiantes. Están ordenados de mayor a

menor, según el índice porcentual de aciertos. En ella se puede observar que el ítem con más índice de aciertos es el ítem 14 (Información al cuidador) que además presenta los índices más bajos de fallos y desconocimiento. El ítem que mayor índice de desconocimiento y la vez menor índice de aciertos presenta es el ítem 23 (Utilización de la sonda nasogástrica). Los ítems que más han fallado han sido el 23 y el 15 (Incontinencia urinaria).

Tabla 5.6.4. Índice de conocimiento, fallos y desconocimiento de cada ítem en los estudiantes de Enfermería

	CONOCIMIENTO	FALLOS	DESCONOCIMIENTO
	Índice porcentual	Índice porcentual	Índice porcentual
Ítem 14	94,6%	0,3%	3%
Ítem 21	92,9%	0,7%	4,7%
Ítem 16	91,2%	1,3%	5,4%
Ítem 10	90,6%	1,3%	7,7%
Ítem 19	90,6%	2%	5,4%
Ítem 17	87,2%	3,4%	7,7%
Ítem 5	85,9%	3,4%	9,8%
Ítem 22	85,9%	1,3%	11,1%
Ítem 9	84,8%	2,4%	12,5%
Ítem 11	78,1%	2,4%	19,2%
Ítem 6	75,8%	18,2%	4,7%
Ítem 18	59,9%	5,4%	32,7%
Ítem 2	59,3%	1,3%	39,1%
Ítem 3	58,6%	27,3%	13,8%
Ítem 7	57,9%	11,1%	30,3%
Ítem 1	53,2%	14,1%	31,6%
Ítem 8	50,8%	16,2%	32,7%
Ítem 12	49,2%	15,8%	34,7%
Ítem 20	46,8%	21,2%	30%
Ítem 4	42,4%	18,2%	38,7%
Ítem 13	38,7%	34%	26,9%
Ítem 15	26,3%	28,6%	43,4%
Ítem 23	21,9%	28,6%	47,8%

Fuente: elaboración propia

Como puede observarse al analizar estas tablas podemos destacar que los ítems con mayor índice de conocimiento en los estudiantes son el 14, 21, 16, 10 y 19 (Información al cuidador,

registro de los síntomas conductuales y psicológicos de las demencias, representante del paciente, los cuidados paliativos y atención integral al cuidador) por encima del 90%.

Los ítems con mayor nivel de desconocimiento son el 23, 15, 13, 4 y 20 (Utilización de sonda nasogástrica, incontinencia urinaria, situación de últimos días, disfagia y sobrecarga del cuidador).

Los ítems que más han fallado son el 13, 3, 23, 15 y 6 que tratan sobre la información de la muerte cercana (situación últimos días), el aislamiento social y maltrato, utilización de sonda nasogástrica, incontinencia urinaria y maltrato).

Cuando comparamos estas informaciones con los resultados obtenidos por el personal de enfermería (apartado anterior de este capítulo de resultados), vemos que algunos ítems con mayor índice de aciertos coinciden. Así, el ítem 14 que se refieren a la información al cuidador coincide en los tres grupos. Y que los ítems sobre los cuidados paliativos, saber quién es el representante legal y el de la atención integral al cuidador (10, 16 y 19) coinciden entre el personal de enfermería y los estudiantes.

Sin embargo, con respecto a los ítems que mayor desconocimiento presentan, solo coinciden con el personal de enfermería en el ítem 23 (utilización de sonda nasogástrica), que a su vez es de los ítems que más han fallado ambas muestras, y el ítem 4 que se refiere a la disfagia. Llama la atención que los otros ítems donde los estudiantes han presentado mayor desconocimiento, son los mismos en los que el personal de enfermería ha presentado más fallos (ítems 13 y 15). Estos ítems tratan sobre aspectos relacionados con la incontinencia urinaria y la situación de muerte cercana.

### ***Factores que influyen en el Índice de conocimientos.***

En la tabla 5.6.5 se presentan los datos de comparación de medias del índice de conocimiento según cada factor. La asociación entre la edad y el índice de conocimiento es no significativa (N: 294 R= 0,083 p: 0,162). Se ha realizado análisis post-hoc para las variables Curso académico y Nivel de formación sobre EA que consideran que han recibido (formación autopercebida).

Tabla 5.6.5. Asociación entre variables demográficas y formativas y el índice de conocimiento medido con la escala UJA Alzheimer-Care, en el grupo de Estudiantes

Variable	Grupos	Media (DS)	Estadístico	Significación
Género	Femenino N: 233	67,75 (13,68)	t: 1,939	p= 0,054
	Masculino N: 55	63,39 (19,61)		
Curso académico*	2º N: 117	57,52 (15,48)	Welch: 39,459	<b>p&lt;0,0001</b>
	3º N: 84	72,70 (9,96)		
	4º N: 89	73,36 (12,34)		
Experiencia en el cuidado	Si N: 96	69,92 (14,25)	t: 2,454	<b>p = 0,015</b>
	No N: 193	65,35 (15,24)		
Familiar cercano	Si N: 69	68,62 (13,84)	t: 1,111	p =0,268
	No N: 221	66,31 (15,37)		
Familiar lejano	Si N: 97	67,59 (15,49)	t: 0,600	p = 0,549
	No N: 194	66,47 (14,78)		
Ha cuidado a pacientes con EA en prácticas	Si N: 123	72,92 (10,96)	t: 6,54	<b>p&lt;0,0001</b>
	No N: 157	62,39 (15,92)		
Formación sobre EA autopercebida**	Ninguno N:43	58,94 (18,57)	Welch: 14,296	<b>p &lt;0,0001</b>
	Escaso N: 183	66,31 (14,27)		
	Medio-Alto N:65	73,57 (11,22)		

\* post-hoc: Tamhane:

- 2º Curso/3º Curso. Diferencia (-14,596) **p< 0,0001**
- 2º Curso/4º Curso. Diferencia (-15,160) **p< 0,0001**
- 3º Curso/ 4º Curso. Diferencia (-0,563) p= 0,983



\*\* post-hoc: Tamhane:

- Ninguno/ escaso. Diferencia (-7,361)  $p= 0,054$
- Ninguno/ Medio-Alto. Diferencia ( -14,62)  $p<0,0001$
- Escaso / Medio-Alto. Diferencias (-7,268)  $p<0,0001$

Seguidamente se examinó la existencia de una posible asociación entre el Nivel de formación sobre EA que los estudiantes consideran que tenían con el Curso académico en que estaban matriculados (tabla 5.6.6). Mediante el test de Chi cuadrado se comprueba que ambas variables están asociadas ( $\chi^2 = 62,03$ ;  $p<0,0001$ ) con un tamaño de efecto moderado ( $V$  Cramer= 0,324). Tal como se podía esperar la proporción de estudiantes que consideran que no han recibido ninguna formación sobre EA desciende conforme avanzan los cursos del Grado en Enfermería, mientras que los que consideran que tiene una formación de nivel Medio-alto se comporta en sentido inverso.

Tabla 5.6.6. Asociación entre Curso matriculado y Nivel de formación sobre la EA autopercebida por los estudiantes.

Curso	Formación autopercebida sobre EA		
	Ninguna	Escasa	Medio-Alto
2º	35 (29,4%) <sup>a</sup>	76 (63,9%)	8 (6,7%)
3º	7 (8,3%)	59 (70,2%)	18 (21,4%)
4º	2 (2,2%)	51 (54,8%)	40 (43,0%)

a. Porcentajes corresponden dentro de cada curso.

### **Multivariante**

Para controlar el efecto de posibles variables confundentes sobre las asociaciones encontradas mediante los análisis bivariantes, se realizó un análisis multivariante mediante regresión lineal. La variable dependiente fue el Índice de conocimientos y las variables independientes el resto de variables sobre la experiencia y formación del personal de enfermería. Se usó un modelo de regresión por pasos. Se comprobó la linealidad, independencia de los residuos (mediante estadístico Durbin-Watson), homocedasticidad, normalidad de los residuos y no-colinealidad (tolerancia y factores de inflación de las varianzas). La bondad de ajuste se estimó mediante el  $R^2$ .

Tras el análisis quedan 2 variables con asociación significativa sobre el índice de conocimientos: Curso académico y Nivel de formación percibida por los estudiantes; la primera con un efecto moderado y la segunda con efecto débil. Las variables Experiencia en cuidar a paciente y Haber atendido a pacientes con EA durante las prácticas clínicas, que mostraron asociación en el análisis bivariante, pierden esta asociación al realizar el ajuste.

Tabla 5.6.7. Variables formativas que influyen sobre el Índice de conocimientos de los estudiantes de enfermería, tras ajuste mediante regresión lineal multivariante

<b>Variables independientes</b>	<b>Beta <sup>a</sup></b>	<b>Significación</b>	<b>Correlación parcial <sup>b</sup></b>
Curso académico	0,391	p<0,0001	0,367
Formación sobre EA autopercebida	0,136	p = 0,024	0,136

a. Coeficiente tipificado

b. Correlación con la variable dependencia tras ajustar por el efecto del resto de variables del modelo

$R^2 = 0,221$ . Durbin-Watson= 1,57

#### 5.6.4 Discusión

Los resultados de este estudio muestran que los estudiantes del Grado de Enfermería de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de Jaén tienen un nivel de conocimientos sobre cuidados de la EA moderado (en torno a 66%). Este dato difiere del resultado de la investigación en estudiantes de Enfermería de Tasmania, que utilizaron el mismo instrumento DKAT2 y determinaron un escaso nivel de conocimiento (Eccleston et al., 2015) y de otros que utilizaron escalas de medida diferentes (Robinson et al., 2014). Otros estudios revelan datos que se asemejan a nuestros resultados, así los estudiantes de Enfermería del Norte de Texas y los de Malta indican un nivel aceptable y adecuado (Kimzey et al., 2016; Scerri & Scerri, 2013).

El nivel de conocimiento en estudiantes es más bajo que entre profesionales de enfermería, tanto enfermeras tituladas como auxiliares. Por un lado, esto es esperable y está descrito en diversas investigaciones (Barrett et al., 1997; Carpenter et al., 2009; Kuhn et al., 2005), pero por otro puede reflejar cierto déficit en la formación (sobre todo en estudiantes de último año).

Por el contrario, nos encontramos que en estudios en los que han utilizado la misma escala ADKS para medir el nivel de conocimientos los profesionales de enfermería y los estudiantes y han obtenido resultados muy parecidos, aunque los estudiantes manifestasen no sentirse bien informados. Esto podría ser debido a que carecen de confianza sobre sus conocimientos (Carpenter et al., 2009; Kimzey et al., 2016).

El nivel de conocimientos de los estudiantes es menor en los alumnos de 2º curso respecto a los de 3º y 4º, sin que haya diferencias significativas en estos dos últimos años. Estos resultados coinciden con los del estudio realizado en la Universidad de Malta (Scerri & Scerri, 2013) en el que la formación consta de tres cursos académicos. Y los alumnos que más puntuaron fueron los de tercero, por encima de los de segundo y estos por encima de los de primero. No encontrándose diferencias significativas entre los de 2º y 3º.

En la bibliografía nos encontramos con un estudio donde los estudiantes de Enfermería verbalizan solicitar más formación sobre la EA antes de ir a realizar las prácticas. Manifiestan que la falta de formación plantea dificultades en el cuidado y puede tener mucha trascendencia en las familias. Aunque el 37% refiere sentirse bien informado (Kimzey et al., 2016). La mayoría de nuestros estudiantes (incluidos los de 4º) consideran que su formación es escasa. Aunque se ve una clara evolución en el nivel de formación que ellos perciben que tienen, consideran tener ninguna formación la mayoría de los alumnos de segundo, en 3º aumenta el nivel escaso y en 4º aumenta el nivel medio-alto.

El nivel más alto de desconocimiento de los estudiantes se ha centrado en aspectos como utilización de sonda nasogástrica, incontinencia urinaria, situación de últimos días, disfagia y sobrecarga del cuidador. La posibilidad de determinar qué áreas son las menos conocidas por los estudiantes tiene posibles implicaciones sobre la docencia. Pudiendo adaptar los contenidos a los déficits formativos detectados. Los planes de estudios deben crearse teniendo en cuenta tanto las recomendaciones de contenidos sobre demencias (Annear et al., 2015b) que existen y están actualizados, como la información sobre los déficits formativos detectados.

Los estudiantes presentan un nivel alto de desconocimiento reconocido, mayor que los profesionales, en aspectos sobre el final de la vida y la disfagia coincidiendo con otros estudios

sobre estudiantes (Eccleston et al., 2015), y en aspectos como la incontinencia urinaria y la sobrecarga del cuidador en estudios con profesionales (apartado 5.5 de esta tesis).

Se está dedicando mucho esfuerzo en encontrar una cura para la EA. Hasta que no haya una cura lo que se tiene que hacer es formar a los cuidadores formales (profesionales) de manera adecuada. Existe poca información sobre los conocimientos y las actitudes de los estudiantes de enfermería, sobre si el Grado de Enfermería prepara a los estudiantes para atender a esta población y sobre los métodos más adecuados para formarlos (Kimzey et al., 2016). Por otro lado, esa formación debe de producirse antes de que los estudiantes pasen a desarrollar sus prácticas clínicas (Scerri & Scerri, 2013). Por lo que se deberían adaptar los planes de estudios a impartir la formación específica con anterioridad al desarrollo de las prácticas asistenciales con pacientes de EA.

Los factores que influyen en el nivel de conocimientos son el curso académico y el nivel de formación percibido por los estudiantes, aunque el segundo tiene un efecto muy débil. Ambos factores junto con la edad y el cuidado previo de pacientes con EA influyen en el nivel de conocimientos de los estudiantes (Scerri & Scerri, 2013). Sería lógico pensar que la experiencia de haber cuidado a un paciente con EA y haber realizado prácticas clínicas influya en el nivel de conocimientos por haber estado en contacto con pacientes, pero esa asociación no se ha podido confirmar.

El desarrollo de las prácticas clínicas innovadoras en servicios especializados basadas en la existencia de un tutor que supervise a los estudiantes y la posibilidad de que los estudiantes participen o se les involucre en la toma de decisiones influyen en el nivel de conocimiento (Eccleston et al., 2015; Robinson et al., 2014).

Limitaciones.

La muestra utilizada para la investigación procede de un solo centro, estudiantes del Grado de Enfermería de la Universidad de Jaén lo que reduce su representatividad. Siendo aconsejable que se realicen nuevas investigaciones en distintas universidades para poder comparar los resultados. Por otro lado, el hecho de que la escala sea autoadministrada, se puede considerar

otra limitación, ya que los participantes han podido compartir información en el momento de completarla.

Fortalezas.

Se muestra coherencia entre los valores de las escalas utilizadas (UJA Alzheimer-Care Scale y DKAT2), no solo en la puntuación total de las escalas, sino también en los aspectos más desconocidos o que más fallan. Dato que hay que interpretar, sabiendo que ambas escalas tratan aspectos como los cuidados paliativos y la toma de decisiones que no aparecen en otras escalas de medida del conocimiento sobre la enfermedad de Alzheimer. Las áreas de desconocimiento coinciden con las referenciadas en la literatura, en especial las que están relacionadas con el manejo del paciente y el tratamiento. Y ha habido una buena tasa de respuesta por parte de los estudiantes, superior a la del estudio de Scerri (2013) que tuvo un 61,3% o al estudio de Annear (2016) que fue del 44%. Esto podría ser debido a que las escalas fueron cumplimentadas durante una de sus clases con la autorización del profesor.



# DISCUSIÓN CONJUNTA





## 6 DISCUSIÓN CONJUNTA

### *Guías de práctica clínica de cuidados a personas con EA y otras demencias.*

En primer término, tenemos que decir que las GPC sobre la EA en España son muy diversas y no están actualizadas. Presentan diferencias tanto por sus contenidos y recomendaciones como por su metodología de elaboración y destinatarios a los que van dirigidas. Existen más GPC generadas en otros países y en otros idiomas, generalmente en inglés.

Por otra parte, es importante señalar que la calidad media de la mayor parte de las GPC españolas sobre la enfermedad de Alzheimer y otras demencias es baja y, por tanto, no son recomendables para su utilización. Las guías que mayor calidad presentan tienen que ser modificadas en algunos aspectos para que sea recomendadas para ser usadas.

Los profesionales asistenciales (enfermeras/os y otros), en general, carecen de la formación y el tiempo necesarios para hacer una valoración de la calidad de las GPC, y las instituciones o centros sanitarios, tampoco realizan esta valoración antes de implantarlas. Por consiguiente, se encuentran ante la dificultad en diferenciar entre las GPC de buena calidad con recomendaciones actualizadas y otras GPC de baja calidad que pueden contener recomendaciones erróneas.

Es posible, que lo expuesto anteriormente, sean razones que dificulten al acceso a las guías, por parte de los profesionales sanitarios (en general) y del personal de enfermería en particular y como consecuencia, los profesionales no conozcan las recomendaciones de cuidados actualizadas y basadas en la mejor evidencia disponible. Aún, a pesar de que la EA es una patología cada vez más frecuente y presente en la atención sanitaria.

Este problema, está presente también con otras enfermedades y problemas de salud como, por ejemplo, Parkinson, cuidados paliativos, trastornos del espectro autista, etc., en los que la existencia de guías es menor y su acceso difícil. En este sentido varios estudios han puesto de manifiesto las dificultades que existen para la implementación de las Guías de Práctica Clínica, es decir trasladar su contenido a los profesionales de salud (conocimientos), y, sobre todo,

conseguir que sus recomendaciones sean introducidas en la atención de salud habitual (aplicación) (Grimshaw, Eccles & Tetroe, 2004).

Considerando lo expuesto, como propuesta de futuro, sería necesario realizar estudios en los que se valorase de forma específica el grado de uso de estas GPC sobre AE y demencias, en las residencias de mayores. Debido a que gran parte de los usuarios de estos servicios, son personas que padecen algún tipo de demencia y por tanto, necesitan recibir unos cuidados de calidad basados en recomendaciones fiables.

### ***Instrumentos de medida de conocimientos sobre cuidados de la EA y otras demencias***

Tras la revisión de la literatura realizada para el desarrollo de esta investigación, se comprueba que existen diversos instrumentos (cuestionarios y escalas) para medir conocimientos sobre EA, pero ninguno de ellos, está realizados en idioma español ni adaptado a nuestro contexto de cuidados. Por tanto, existía la necesidad de poder disponer de este instrumento en nuestro entorno.

Cabe destacar que para el desarrollo de la escala de conocimientos UJA Alzheimer-Care se ha seguido una rigurosa metodología, en todas sus fases: desde la amplia base de recomendaciones de las GPC actuales, no solo españolas sino de otros países; el uso de un amplio panel de expertos en cuidados de la EA para asegurar la validez de contenido; la realización de la prueba piloto para comprobar la adecuación de la versión inicial y el desarrollo de un estudio de validación psicométrica en dos muestras diferentes (personal de enfermería y estudiantes), que hace que la nueva escala tengas muchas posibilidades de utilización.

La escala UJA Alzheimer-Care puede ser utilizada con distintos fines: investigación. Docencia y Evaluación de la formación. Así por ejemplo: puede ser utilizada en residencias de mayores y centros sociosanitarios como instrumento para valorar, de forma interna, el conocimiento de su personal de enfermería, de cara a un proceso de mejora si fuese necesario; como instrumento de evaluación previa o posterior al desarrollo de programas formativos del personal; como instrumento de investigación, para estudios más amplios sobre el conocimiento de la EA en residencias y centros socio-sanitarios en España (en otras regiones). A nivel docente, en escuelas y Facultades de Enfermería, como instrumento para valorar asignaturas y programas formativos;

y a nivel de investigación, para estudios multicéntricos, de conocimiento de estudiantes sobre la enfermedad de Alzheimer y otras demencias.

***Conocimiento sobre la Enfermedad de Alzheimer y otras demencias en el personal de enfermería de residencias de mayores.***

El nivel global de conocimiento de la población estudiada en las residencias de mayores en la provincia de Jaén (aunque es posible generalizar a residencias de mayores de Andalucía, por sus similares características) es bueno. Nuestros datos son similares a los encontrados en estudios en otros países (Robinson et al., 2014; Toye et al., 2014).

Tal y como era de esperar, el nivel de conocimiento es mayor en las enfermeras que en las auxiliares y gerocultoras, siendo debido a su diferente nivel de formación. Tener mayor conocimiento sobre los cuidados es uno de los factores que garantizan o mejoran la calidad a nivel asistencial. Por lo que el aumento de la presencia de enfermeras tituladas, que son las que mayor nivel de conocimiento demuestran, en la plantilla de las residencias de mayores, podría influir de forma positiva en la calidad asistencial del centro. En esta línea nos encontramos estudios sobre la mejora de la calidad en los cuidados con enfermeras frente a otro personal de enfermería con menos preparación. Estos estudios se han desarrollado principalmente en hospitales (Aiken, Clarke, Sloane, Sochalski, & Silber, 2002; Kane, Shamliyan, Mueller, Duval, & Wilt, 2007; Lang, Hodge, Olson, Romano, & Kravitz, 2004).

Es importante señalar la gran variabilidad en nivel de conocimiento entre las diferentes residencias que han participado en el estudio, sin que hayamos encontrado ningún factor que explique o justifique este hecho. Este aspecto precisaría de una investigación más amplia, y que ya se puede llevar a cabo, al disponer de la nueva escala. Habría que contrastar si factores como inestabilidad laboral, la no realización de formación continuada por las instituciones o la escasez de personal en las plantillas influyen en el nivel de conocimiento.

A nivel individual, factores como la formación actualizada (cursos realizados en los últimos 3 años) y el hecho de conocer una GPC son los que están relacionados con un mayor nivel de conocimiento en el personal de enfermería. Resulta oportuno destacar la importancia de programas formativos actualizados y periódicos, dirigidos a este personal de las residencias de

mayores, bien de forma presencial, o con otros formatos de formación, como pueden ser on-line o a distancia.

### ***Conocimiento sobre la enfermedad de Alzheimer y otras demencias en estudiantes del Grado de Enfermería.***

El nivel de conocimiento en los estudiantes de Enfermería de la Universidad de Jaén es moderado. Este resultado no se puede generalizar ni extrapolar a otras facultades, ya que solo se ha estudiado un centro. Por lo que hay que ser prudentes al interpretar esta información.

Es importante señalar, que el nivel de conocimiento de los estudiantes aumenta con los cursos académicos. Y que los estudiantes del último curso tienen un nivel medio de conocimientos, antes de empezar su práctica profesional, muchas veces en residencias de mayores, donde van a atender a personas con enfermedad de Alzheimer.

Por otra parte, los estudiantes han expresado la necesidad de más formación sobre EA. Ya que creen que el nivel de formación recibido es escaso o medio, por tanto, se puede proponer la necesidad de revisar y mejorar los contenidos específicos sobre cuidados en EA, en las asignaturas de Grado de Enfermería. También, por un lado, se puede proponer realizar más estudios en otras Facultades de Enfermería, usando esta escala. Y por otro, realizar estudios para establecer los contenidos formativos sobre EA en los planes de estudios, adecuando estos contenidos a las recomendaciones de las GPC sobre la EA de calidad, y ver su relación con el mayor o menor nivel de conocimiento de los estudiantes.

En relación con esto último, otro posible estudio a realizar, sería ver el conocimiento sobre cuidados de la EA de los docentes de Facultades de Enfermería, bien en general o de los docentes de las asignaturas implicadas en envejecimiento o mayores. Para lo cual, también se puede usar esta escala.

# CONCLUSIONES



## 7 CONCLUSIONES

1. No existe homogeneidad en las guías de práctica clínica sobre la enfermedad de Alzheimer y otras demencias, siendo difícil el acceso a ellas por parte de los profesionales
2. Sería necesario que antes de la elaboración de una guía se tuvieran en cuenta las preferencias y opiniones de los afectados y de los usuarios de las guías, así como, que las guías estén basadas en la mejor y más actual evidencia científica para poder disminuir la falta de acuerdo entre las recomendaciones que poseen.
3. La calidad media de las GPC españolas sobre la enfermedad de Alzheimer y otras demencias es baja o muy baja y, por tanto, no son recomendables para su utilización.
4. La Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias, editada por el Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad es la guía española de más calidad. Sería recomendada para su uso en la práctica clínica, pero con modificaciones.
5. La escala de medida del conocimiento sobre los cuidados a personas con EA y otras demencias (denominada escala UJA ALZHEIMER-Care), aplicable al personal de enfermería y a los estudiantes de enfermería, se ha elaborado en base a las recomendaciones de las GPC más actuales y presenta adecuada validez de contenido, a juicio de un amplio panel de expertos.
6. La escala UJA Alzheimer-Care presenta propiedades psicométricas adecuadas, validez y fiabilidad, para medir el nivel de conocimiento sobre los cuidados a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias.
7. Esta escala puede utilizarse tanto en personal de enfermería de Residencias de mayores, en distintas categorías profesionales; como en estudiantes de enfermería.
8. La versión en español del cuestionario Dementia Knowledge Assessment Tool 2 (DKAT2) que se ha desarrollado presenta equivalencia semántica con la versión original y adecuada consistencia interna para su uso en profesionales y en estudiantes de enfermería en España.
9. El personal de enfermería de las residencias de mayores de la provincia de Jaén tiene un nivel de conocimientos moderado-alto.

10. Existe una gran variabilidad en el nivel de conocimientos del personal de enfermería sobre cuidados para la EA entre diferentes Residencias de mayores de la provincia de Jaén, sin que se hayan identificados los factores que subyacen a esta variabilidad.
11. El nivel de conocimientos de las enfermeras de las residencias de mayores de la provincia de Jaén está influenciado por los años de experiencia profesional y por la formación actualizada en demencias (realizada en los últimos tres años), pero no por actividades formativas de más antigüedad.
12. El nivel de conocimientos de las auxiliares y gerocultoras de las residencias de mayores de la provincia de Jaén está influenciado por la formación actualizada en demencias (realizada en los últimos tres años), pero no por la formación más antigua y por el hecho de conocer alguna guía de práctica clínica.
13. Los estudiantes del Grado de Enfermería de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de Jaén tienen un nivel moderado de conocimientos sobre cuidados de la EA (en torno a 66%).
14. Los factores que influyen en el nivel de conocimientos de los estudiantes del Grado de Enfermería de la Universidad de Jaén son el curso académico y el nivel de formación sobre EA auto-percibido. Sin que quede demostrada la asociación de la influencia de factores como la experiencia previa de cuidados a un paciente con EA, ni la realización de prácticas clínicas.



# BIBLIOGRAFÍA



## 8 BIBLIOGRAFÍA

- AGREE Next Steps Consortium. (2009). The AGREE II instrument [electronic version]. *Retrieved March, 21, 2012*. Disponible: <http://www.agreetrust.org/agree-ii/>
- Aiken, L. H., Clarke, S. P., Sloane, D. M., Sochalski, J., & Silber, J. H. (2002). Hospital nurse staffing and patient mortality, nurse burnout, and job dissatisfaction. *Jama, 288*(16), 1987-1993.
- Allegri, R. F., Arizaga, R. L., Bavec, C. V., Colli, L. P., Demey, I., Fernández, M. C., . . . Golimstok, Á. (2011). Enfermedad de alzheimer. guía de práctica clínica. *Neurología Argentina, 3*(2), 120-137.
- Alzheimer Europe. (2017). Dementia in europe yearbook 2016. Luxemburgo. Alzheimer Europa. Retrieved from <http://www.alzheimer-europe.org/Glossary/dementia>
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5®)* American Psychiatric Pub.
- American Psychiatric Association, & American Psychiatric Association. (2000). DSM-IV-TR: Diagnostic and statistical manual of mental disorders, text revision. *Washington, DC: American Psychiatric Association, 75*
- Annear, M. J., Eccleston, C. E., McInerney, F. J., Elliott, K. J., Toye, C. M., Tranter, B. K., & Robinson, A. L. (2016). A new standard in dementia knowledge measurement: Comparative validation of the dementia knowledge assessment scale and the alzheimer's disease knowledge scale. *Journal of the American Geriatrics Society, 64*(6), 1329-1334.
- Annear, M. J., Toye, C. M., Eccleston, C. E., McInerney, F. J., Elliott, K. J., Tranter, B. K., . . . Robinson, A. L. (2015a). Dementia knowledge assessment scale: Development and preliminary psychometric properties. *Journal of the American Geriatrics Society, 63*(11), 2375-2381.

- Annear, M. J., Toye, C., McInerney, F., Eccleston, C., Tranter, B., Elliott, K., & Robinson, A. (2015b). What should we know about dementia in the 21st century? A delphi consensus study. *BMC Geriatrics*, 15(1), 5.
- Arribas, M. (2004). Diseño y validación de cuestionarios. *Matronas Profesión*, 5(17), 23-29.
- Asencio, J. M. M., Jiménez, E. G., Santos, F. M., Herrera, J. C. M., Fernández, J. T., & Barbosa, C. R. (2003). Guías de práctica clínica:¿ Mejoran la efectividad de los cuidados? *Enfermería Clínica*, 13(1), 41-47.
- Asociación Profesional de enfermeras de Ontario. Registered Nurses Association of Ontario. RNAO. (2010a). *Detección del delirio, la demencia y la depresión en personas mayores*.
- Asociación Profesional de enfermeras de Ontario. Registered Nurses Association of Ontario. RNAO. (2010b). *Estrategias de cuidado de personas mayores con delirio, demencia y depresión*
- Ayuso, T., Ederra, M., Manubens, J., Nium, M., Villar, D., & Zubicoa, J. (2007). Abordaje de la demencia. guía de actuación en la coordinación atención primaria-neurología. *Servicio Navarro De Salud-Osasunbidea*,
- Barrett, J. J., Haley, W. E., Harrell, L. E., & Powers, R. E. (1997). Knowledge about alzheimer disease among primary care physicians, psychologists, nurses, and social workers. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 11(2), 99-106.
- Bavazzano, A., Biagini, C., Bracco, L., & Carriero, G. e. a. (2011). *Dementia, diagnosis and treatment*. Región de la Toscana: Zadig
- Bermejo-Pareja, F., Benito-León, J., Vega, S., Medrano, M. J., & Román, G. C. (2008). Incidence and subtypes of dementia in three elderly populations of central Spain. *Journal of the Neurological Sciences*, 264(1–2), 63-72. doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.jns.2007.07.021>

- Bland, J. M., & Altman, D. (1986). Statistical methods for assessing agreement between two methods of clinical measurement. *The Lancet*, 327(8476), 307-310.
- Callahan, C. M., Boustani, M. A., Unverzagt, F. W., Austrom, M. G., Damush, T. M., Perkins, A. J., . . . Hendrie, H. C. (2006). Effectiveness of collaborative care for older adults with alzheimer disease in primary care: A randomized controlled trial. *Jama*, 295(18), 2148-2157.
- Carpenter, B. D., Balsis, S., Otilingam, P. G., Hanson, P. K., & Gatz, M. (2009). The alzheimer's disease knowledge scale: Development and psychometric properties. *The Gerontologist*, 49(2), 236-247.
- Cherry, K. E., Brigman, S., Hawley, K. S., & Reese, C. M. (2003). The knowledge of memory aging questionnaire: Effects of adding a " don't know" response option. *Educational Gerontology*, 29(5), 427-446.
- Clinical Research Center for Dementia of South Korea. (2011). *Clinical practice guideline for dementia. part I: Diagnosis & evaluation. (versión en inglés)*. República of Korea:
- Consejería de Salud y Servicios Sanitarios del Principado de Asturias. (2008). *Guías de recomendaciones clínicas. demencia*. Principado de Asturias: Dirección General de Organización de las prestaciones sanitarias.
- Cordón, J. (2015). Analizando la V de aiken usando el método score con hojas de cálculo. Retrieved from [https://www.researchgate.net/publication/277555967\\_Analizando\\_la\\_V\\_de\\_Aiken\\_Usando\\_el\\_Metodo\\_Score\\_con\\_Hojas\\_de\\_Calculo](https://www.researchgate.net/publication/277555967_Analizando_la_V_de_Aiken_Usando_el_Metodo_Score_con_Hojas_de_Calculo)
- Cortés-Reyes, É, Rubio-Romero, J. A., & Gaitán-Duarte, H. (2010). Métodos estadísticos de evaluación de la concordancia y la reproducibilidad de pruebas diagnósticas. *Revista Colombiana De Obstetricia Y Ginecología*, 61(3), 247-255.

- Costello, A. B., & Osborne, J. W. (2005). Best practices in exploratory factor analysis: Four recommendations for getting the most from your analysis. *Practical Assessment, Research & Evaluation, 10*(7), 1-9.
- Daviglius, M. L., Bell, C. C., Berrettini, W., Bowen, P. E., Connolly, E. S., Jr, Cox, N. J., . . . Trevisan, M. (2010). NIH state-of-the-science conference statement: Preventing alzheimer's disease and cognitive decline. *NIH Consensus and State-of-the-Science Statements, 27*(4), 1-30. doi:2010-00034
- de Pedro-Cuesta, J., Virues-Ortega, J., Vega, S., Seijo-Martinez, M., Saz, P., Rodriguez, F., . . . del Barrio, J. L. (2009). Prevalence of dementia and major dementia subtypes in spanish populations: A reanalysis of dementia prevalence surveys, 1990-2008. *BMC Neurology, 9*, 55. doi:10.1186/1471-2377-9-55
- Delgado-Rico, E., Carretero-Dios, H., & Ruch, W. (2012). Content validity evidences in test development: An applied perspective1. *International Journal of Clinical and Health Psychology, 12*(3), 449.
- DeVellis, R. F. (2016). *Scale development: Theory and applications, 26*. Sage publications.
- Dieckmann, L., Zarit, S. H., Zarit, J. M., & Gatz, M. (1988). The alzheimer's disease knowledge test. *The Gerontologist, 28*(3), 402-407.
- Dolnicar, S., & Rossiter, J. R. (2009). Not offering don't know options in brand image surveys contaminates data. Australia and New Zealand Marketing Academy (ANZMAC) Conference (pp. 1-7). Melbourne, Australia: Australian & New Zealand Marketing Academy.
- Dubois, B., Feldman, H. H., Jacova, C., DeKosky, S. T., Barberger-Gateau, P., Cummings, J., . . . Scheltens, P. (2007). Research criteria for the diagnosis of alzheimer's disease: Revising the NINCDS-ADRDA criteria. *The Lancet Neurology, 6*(8), 734-746. doi: 10.1016/S1474-4422(07)70178-3

- Eccleston, C. E., Lea, E. J., McInerney, F., Crisp, E., Marlow, A., & Robinson, A. L. (2015). An investigation of nursing students' knowledge of dementia: A questionnaire study. *Nurse Education Today*, 35(6), 800-805.
- Eggert, K., Larisch, A., Dodel, R., Bormann, C., & Oertel, W. H. (2009). Awareness and knowledge of the clinical practice guideline on parkinson's disease among german neurologists. *European Neurology*, 61(4), 216-216-22. Retrieved from <http://search.proquest.com/docview/194923205?accountid=14555>
- Esandi Larramendi, N., & Canga-Armayor, A. (2011). Familia cuidadora y enfermedad de alzheimer: Una revisión bibliográfica. *Gerokomos*, 22(2), 56-61.
- Escurra Mayaute, L. M. (1988). Cuantificación de la validez de contenido por criterio de jueces. *Revista de Psicología*, 6 (1-2), 103- 111.
- Federación de Asociaciones Gallegas de Enfermos de Alzheimer y otras demencias. (2007). *Guía para cuidadores de enfermos de alzheimer*
- Ferri, C. P., Prince, M., Brayne, C., Brodaty, H., Fratiglioni, L., Ganguli, M., & Tom, A. (2006). Global prevalence of dementia: A delphi consensus study. *The Lancet*, 366(9503), 2112-2117. doi:[http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(05\)67889-0](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(05)67889-0)
- García Gutiérrez, J., & March Cerdá, J. (1999). Medicina basada en la evidencia. *Guías De Práctica Clínica.Rev and Pat Dig*, 22, 202-204.
- Gilleard, C., & Groom, F. (1994). A study of two dementia quizzes. *British Journal of Clinical Psychology*, 33(4), 529-534.
- Grimshaw, J., Eccles, M., & Tetroe, J. (2004). Implementing clinical guidelines: Current evidence and future implications. *Journal of Continuing Education in the Health Professions*. 24 (1): 31–37

- Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. (2010). *Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias*; Madrid: Ministerio de Ciencia e Innovación.
- Grupo de trabajo sobre GPC. (2016). *Elaboración de Guías de Práctica Clínica en el Sistema Nacional de Salud; Manual Metodológico*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.
- Hernández Martínez-Esparza, E., & Verdú Soriano, J. (2012). Evaluación de la calidad de las guías de práctica clínica españolas sobre úlceras por presión. *Gerokomos*, 23(1), 30-34.
- Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, Carlos Baptista Lucio, Valencia, María del Pilar Mendez, Torres, S. M., Sampieri, C. P. H., Carlos Fernández Collado, María del Pilar Baptista Lucio, . . . Sampieri, C. H. (2014). *Metodología de la Investigación*, México: MacGraw-Hill Interamericana.
- Hort, J., O'Brien, J., Gainotti, G., Pirttila, T., Popescu, B., Rektorova, I., . . . Scheltens, P. (2010). EFNS guidelines for the diagnosis and management of alzheimer's disease. *European Journal of Neurology*, 17(10), 1236-1248.
- Instituto Nacional de Estadística. (2017). *España en cifras 2016*. Retrieved from [http://www.ine.es/prodyser/espa\\_cifras/2016/index.html](http://www.ine.es/prodyser/espa_cifras/2016/index.html)
- Junta de Castilla y León. (2007). *Guía de atención al paciente con demencia en atención primaria*. Castilla y León: Gerencia Regional de Salud
- Junta de Extremadura. (2007). *Guía de práctica clínica en las demencias. Plan integral de atención sociosanitaria al deterioro cognitivo en Extremadura (PIDEX)*. Junta de Extremadura: Consejería de sanidad y consumo. Consejería de bienestar social.



- Kane, R. L., Shamliyan, T. A., Mueller, C., Duval, S., & Wilt, T. J. (2007). The association of registered nurse staffing levels and patient outcomes: Systematic review and meta-analysis. *Medical Care*, 45(12), 1195-1204. doi:10.1097/MLR.0b013e3181468ca3
- Kimzey, M., Mastel-Smith, B., & Alfred, D. (2016). The impact of educational experiences on nursing students' knowledge and attitudes toward people with alzheimer's disease: A mixed method study. *Nurse Education Today*, 46, 57-63.
- Kuhn, D., King, S. P., & Fulton, B. R. (2005). Development of the knowledge about memory loss and care (KAML-C) test. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*®, 20(1), 41-49.
- Lang, T. A., Hodge, M., Olson, V., Romano, P. S., & Kravitz, R. L. (2004). Nurse–patient ratios: A systematic review on the effects of nurse staffing on patient, nurse employee, and hospital outcomes. *Journal of Nursing Administration*, 34(7-8), 326-337.
- Llanque, S. M., & Enriquez, M. (2012). Interventions for hispanic caregivers of patients with dementia A review of the literature. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 27(1), 23-32.
- López-Álvarez, J., & Agüera Ortiz, L. F. (2015). Nuevos criterios diagnósticos de la demencia y la enfermedad de alzheimer: Una visión desde la psicogeriatría. *Psicogeriatría*, 5(1), 3-14.
- Márquez Alfonso, A. (2009). Reflexión sobre la relevancia de la actuación de enfermería en el abordaje terapéutico integral del paciente con demencias. *Hygia De Enfermería: Revista Científica Del Colegio*, (71), 13-18.
- McKhann, G. M., Knopman, D. S., Chertkow, H., Hyman, B. T., Jack, C. R., Kawas, C. H., . . . Mayeux, R. (2011). 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*, 7(3), 263-269.

- McKhann, G., Drachman, D., Folstein, M., Katzman, R., Price, D., & Stadlan, E. M. (1984). Clinical diagnosis of alzheimer's disease: Report of the NINCDS-ADRDA work group under the auspices of department of health and human services task force on alzheimer's disease. *Neurology*, 34(7), 939-944.
- Melnyk, B. M., Fineout-Overholt, E., Fischbeck Feinstein, N., Li, H., Small, L., Wilcox, L., & Kraus, R. (2004). Nurses' perceived knowledge, beliefs, skills, and needs regarding Evidence-Based practice: Implications for accelerating the paradigm shift. *Worldviews on Evidence-Based Nursing*, 1(3), 185-193.
- Mier, N. (2007). The caregiving experience among hispanic caregivers of dementia patients. *Journal of Cultural Diversity*, 14(1), 12-18.
- Molinuevo, J., & Peña-Casanova, J. (2009). *Guía oficial para la práctica clínica en demencias: conceptos, criterios y recomendaciones 2009*. Barcelona: Sociedad Española de Neurología.Thomson Rauters.
- Morón, L., Vilorio, A., & Gil, P. (2006). Los cuidados formales a un enfermo de alzheimer. *Enfermedad De Alzheimer Y Otras Demencias*, , 111-162.
- Muñiz, J. (2010). Las teorías de los tests: Teoría clásica y teoría de respuesta a los ítems. *Papeles Del Psicólogo*, 31(1), 57-66.
- National Institute for Health and Clinical Excellence (Great Britain). (2006). *Dementia: Supporting people with dementia and their carers in health and social care* National Institute for Health and Clinical Excellence.
- Network, S. I. G. (2006). Management of patients with dementia: A national clinical guideline. *Edinburgh: SIGN*.
- Niño, M. (2011). *Cuidados enfermeros al paciente crónico*. Madrid: Difusión Avances de Enfermería DAE.

- OECD. (2011). Prevalence and economic burden of dementia. Paris: Organisation for Economic Co-operation and Development. doi:10.1787/health\_glance-2011-68-en
- Olazarán, J., Poveda, S., Martínez, U., & Muñiz, R. (2007). Estimulación cognitiva y tratamiento no farmacológico. *Alzheimer*, , 91-102.
- Organización Médica Colegial de España OMC. (2009). *Guía de Buena Práctica Clínica en la Enfermedad de Alzheimer y otras demencias*. (2ª ed.). Madrid: International Marketing & Communication S.A.
- Organización Mundial de la Salud. (2016). Demencia. Retrieved from <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/es/>
- Pearson, A., Field, J., Jordan, Z., & Aspízu, B. J. (2008). *Práctica clínica basada en la evidencia en enfermería y cuidados de la salud: Integrando la investigación, la experiencia y la excelencia*. Madrid: McGraw Hill Interamericana.
- Pedrosa, I., Suárez-Álvarez, J., & García-Cueto, E. (2013). Evidencias sobre la validez de contenido: Avances teóricos y métodos para su estimación. *Acción Psicológica*, 10(2), 3-18.
- Peña-Casanova, J., & González, J. P. (1999). *Enfermedad de alzheimer: Del diagnóstico a la terapia: Conceptos y hechos*. Barcelona: Fundación " La Caixa".
- Pennington, R., Pachana, N., & Coyle, S. (2001). Use of the facts on aging quiz in new zealand: Validation of questions, performance of a student sample, and effects of a don't know option. *Educational Gerontology*, 27(5), 409-416.
- Peterson, D., Berg-Weger, M., McGillick, J., & Schwartz, L. (2002). Basic care I: The effect of dementia-specific training on certified nursing assistants and other staff. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*®, 17(3), 154-164.
- Polit, D., & Beck, C. (2008). Developing and testing self-report scales. *Nursing Research, Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*, 8, 474-505.

- Poltroniere, S., Cecchetto, F. H., & Souza, E. N. d. (2011). Doença de alzheimer e demandas de cuidados: O que os enfermeiros sabem. *Rev Gaúcha Enferm*, 32(2), 270-278.
- Puerto, M. N., Romero, F. R., Domínguez, A. R., Ibarlucea, I. G., Gago, T. H., del Río, C Alonso Ortiz, . . . Batarrita, J. A. (2005). ¿ Las guías que nos guían son fiables? evaluación de las guías de práctica clínica españolas. *Revista Clinica Espanola*, 205(11), 533-540.
- Qiu, C., De Ronchi, D., & Fratiglioni, L. (2007). The epidemiology of the dementias: An update. *Current Opinion in Psychiatry*, 20(4), 380-385.
- Reisberg, B., Ferris, S. H., De Leon, M., & Crook, T. (1988). Global deterioration scale (GDS). *Psychopharmacol Bull*, 24(4), 661-663.
- Riera, J. R. M., & del Pino Casado, R. (2013). *Manual práctico de enfermería comunitaria* Elsevier España.
- Robinson, A., Eccleston, C., Annear, M., Elliott, K., Andrews, S., Stirling, C., . . . Toye, C. (2014). Who knows, who cares? dementia knowledge among nurses, care workers, and family members of people living with dementia. *Journal of Palliative Care*, 30(3), 158-165.
- Rosen, C. S., Chow, H. C., Greenbaum, M. A., Finney, J. F., Moos, R. H., Sheikh, J. I., & Yesavage, J. A. (2002). How well are clinicians following dementia practice guidelines? *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 16(1), 15-23.
- Scerri, A., & Scerri, C. (2013). Nursing students' knowledge and attitudes towards dementia—A questionnaire survey. *Nurse Education Today*, 33(9), 962-968.
- Secretaría de Salud de México. (2010). *Diagnóstico y tratamiento de la demencia tipo alzheimer*. México: Centro nacional de excelencia tecnológica en salud.
- Servicio Canario de Salud. (1998). Guía de práctica clínica. Enfermedad de alzheimer y otras demencias. Paper presented at the *Conferencia De Consenso. Consejería De Sanidad Y Consumo Gobierno De Canarias*.

- Shanahan, N., Orrell, M., Schepers, A. K., & Spector, A. (2013). The development and evaluation of the DK-20: A knowledge of dementia measure. *International Psychogeriatrics*, 25(11), 1899-1907.
- Smyth, W., Fielding, E., Beattie, E., Gardner, A., Moyle, W., Franklin, S., . . . MacAndrew, M. (2013). A survey-based study of knowledge of alzheimer's disease among health care staff. *BMC Geriatrics*, 13(1), 2.
- Sociedad Española de Enfermería Geriátrica y Gerontológica. (2007). *Guía de cuidados enfermeros a pacientes con alzheimer y otros síndromes demenciales y a sus cuidadoras*.
- Soto, C. M. (2009). Intervalos de confianza asimétricos para el índice la validez de contenido: Un programa visual basic para la V de aiken. *Anales De Psicología*, 25(1), 169.
- Spector, A., Orrell, M., & Goyder, J. (2013). A systematic review of staff training interventions to reduce the behavioural and psychological symptoms of dementia. *Ageing Research Reviews*, 12(1), 354-364.
- Spector, A., Orrell, M., Schepers, A., & Shanahan, N. (2012). A systematic review of 'knowledge of dementia' outcome measures. *Ageing Research Reviews*, 11(1), 67-77.
- Sullivan, K. A., Muscat, T. M., & Mulgrew, K. E. (2007). Knowledge of alzheimer's disease amongst patients, carers, and non-carer adults: Misconceptions, knowledge gaps, and correct beliefs. *Topics in Geriatric Rehabilitation*, 23(2), 148-159.
- SurveyMonkey.com. (2017). SurveyMonkey. Retrieved from <https://es.surveymonkey.com/>
- Toye, C., Lester, L., Popescu, A., McInerney, F., Andrews, S., & Robinson, A. L. (2014). Dementia knowledge assessment tool version two: Development of a tool to inform preparation for care planning and delivery in families and care staff. *Dementia (London, England)*, 13(2), 248-256. doi:10.1177/1471301212471960

- Vollmar, H. C., Mayer, H., Ostermann, T., Butzlaff, M. E., Sandars, J. E., Wilm, S., & Rieger, M. A. (2010). Knowledge transfer for the management of dementia: A cluster-randomised trial of blended learning in general practice. *Implementation Science* 5(1), 1.
- Waldorff, F. B., Almind, G., Makela, M., Moller, S., & Waldemar, G. (2003). Implementation of a clinical dementia guideline: A controlled study on the effect of a multifaceted strategy. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 21(3), 142-147. Retrieved from <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=2004132505&site=ehost-live>
- Waltz, C. F., Strickland, O. L., & Lenz, E. R. (2010). *Measurement in nursing and health research*. Springer Publishing Company.
- Wilcock, J., Iliffe, S., Turner, S., Bryans, M., O'Carroll, R., Keady, J., . . . Downs, M. (2009). Concordance with clinical practice guidelines for dementia in general practice. *Aging and Mental Health*, 13(2), 155-161.
- World Health Organization. (1992). International classification of diseases (ICD-10)[organización mundial de la salud, clasificación internacional de enfermedades (décima edición)(CIE-10)].
- Zwakhalen, S. M., Hamers, J. P., Peijnenburg, R. H., & Berger, M. P. (2007). Nursing staff knowledge and beliefs about pain in elderly nursing home residents with dementia. *Pain Research and Management*, 12(3), 177-184.

# ANEXOS





## 9 ANEXOS

### Anexo 1. Evaluación de la calidad de las GPC Instrumento AGREE (versión resumida)

Evaluador: \_\_\_\_\_ Guía: \_\_\_\_\_

ALCANCE Y OBJETIVOS						
	Muy de acuerdo	4	3	2	1	Muy en desacuerdo
1. Los objetivos generales de la guía están específicamente descritos	Muy de acuerdo					Muy en desacuerdo
2. Los aspectos clínicos cubiertos por la guía están específicamente descritos	Muy de acuerdo					Muy en desacuerdo
3. Los pacientes a quienes se pretende aplicar la guía están específicamente descritos	Muy de acuerdo					Muy en desacuerdo

PARTICIPACION DE LOS IMPLICADOS						
4. El grupo que desarrolla la guía incluye individuos de todos los grupos profesionales relevantes	Muy de acuerdo					Muy en desacuerdo
5. Se han tenido en cuenta los puntos de vista del paciente y sus preferencias	Muy de acuerdo					Muy en desacuerdo
6. Los usuarios diana de la guía están claramente definidos	Muy de acuerdo					Muy en desacuerdo
7. La guía ha sido probada entre los usuarios diana	Muy de acuerdo					Muy en desacuerdo

RIGOR DE LA ELABORACION						
8. Se han utilizado métodos sistemáticos para la búsqueda de la evidencia científica	Muy de acuerdo					Muy en desacuerdo
9. Los criterios para seleccionar la evidencia científica se describen con claridad	Muy de acuerdo					Muy en desacuerdo
10. Los métodos utilizados para formular las recomendaciones están claramente descritos	Muy de acuerdo					Muy en desacuerdo
11. Al formular las recomendaciones han sido considerados los beneficios en salud, los efectos secundarios y los riesgos	Muy de acuerdo					Muy en desacuerdo
12. Hay una relación explícita entre cada una de las recomendaciones y la evidencia científica en las que se basan	Muy de acuerdo					Muy en desacuerdo
13. La guía ha sido revisada por expertos externos antes de su publicación	Muy de acuerdo					Muy en desacuerdo
14. Se incluye un procedimiento para actualizar la guía	Muy de acuerdo					Muy en desacuerdo

Continuación de Instrumento AGREE (versión reducida)

CLARIDAD Y PRESENTACION					
15. Las recomendaciones son específicas y no son ambiguas	Muy de acuerdo				Muy en desacuerdo
16. Las distintas opciones para el manejo de la enfermedad o condición se presentan claramente	Muy de acuerdo				Muy en desacuerdo
17. Las recomendaciones clave son fácilmente identificables	Muy de acuerdo				Muy en desacuerdo
18. La guía está apoyada con herramientas para su aplicación	Muy de acuerdo				Muy en desacuerdo

APLICABILIDAD					
19. Se han discutido las barreras organizativas potenciales a la hora de aplicar las recomendaciones	Muy de acuerdo				Muy en desacuerdo
20. Han sido considerados los costes potenciales de la aplicación de las recomendaciones	Muy de acuerdo				Muy en desacuerdo
21. La guía ofrece una relación de criterios clave con el fin de realizar la monitorización o la auditoría	Muy de acuerdo				Muy en desacuerdo

INDEPENDENCIA EDITORIAL					
22. La guía es editorialmente independiente de la entidad financiadora	Muy de acuerdo				Muy en desacuerdo
23. Se han registrado los conflictos de interés de los miembros del grupo de desarrollo	Muy de acuerdo				Muy en desacuerdo

**EVALUACION GLOBAL**

¿Recomendarías esta guía para su uso en la práctica?

Muy recomendada

Recomendada (con condiciones o modificaciones)

No recomendada

No se sabe


**Anexo 2. Informe favorable del Comité de Ética de la Investigación de Jaén.**



Servicio Andaluz de Salud  
CONSEJERÍA DE SALUD

**D.RAFAEL JESÚS LUQUE BARONA, SECRETARIO DEL COMITÉ DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN DE JAÉN**

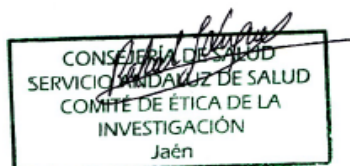
**CERTIFICA:**

Que el Comité de Ética de la Investigación de Jaén ha considerado emitir **informe favorable**, según consta en el acta de la reunión celebrada el día 25 de Octubre de 2012.

Proyecto de Tesis Doctoral, Titulado: **“Elaboración y validación psicométrica de un cuestionario para medir conocimiento del personal de enfermería sobre las recomendaciones de los cuidados de enfermería a los pacientes de Alzheimer y otras demencias.”** presentado por la Investigadora Principal: D<sup>a</sup> Laura Parra Anguita de la Universidad de Jaén.

Lo que firmo en Jaén a 25 de Octubre de 2012

El Secretario del Comité de Ética de la Investigación



Fdo.: D. Rafael Jesús Luque Barona

COMPLEJO HOSPITALARIO DE JAÉN  
Avda. España Española, 10. 23007. Jaén

### Anexo 3. Dementia Knowledge Assessment Tool 2 (DKAT2)

<p>Here are some statements about dementia.</p> <p>Please read each statement carefully and <b>place a tick in the box</b> to show if you agree or disagree with the statement, or if you don't know.</p> <p>It is important to <b>tick <u>only one</u> box (yes, no, or don't know) for <u>every</u> statement.</b></p>			
	<b>Yes</b>	<b>No</b>	<b>Don't know</b>
1. Dementia occurs because of changes in the brain.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Brain changes causing dementia are often progressive.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Alzheimer's disease is the main cause of dementia.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Blood vessel disease can also cause dementia.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Confusion in an older person is almost always due to dementia.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Only older adults develop dementia.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Knowing the likely cause of dementia can help to predict its progression.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Incontinence always occurs in the early stages of dementia.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Dementia is likely to limit life expectancy.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. When a person has late stage dementia, families can help others to understand that person's needs.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. People who have dementia may develop problems with visual perception (understanding or recognising what they see).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Sudden increases in confusion are characteristic of dementia.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<p>Here are some statements about dementia.</p> <p>Please read each statement carefully and <b>place a tick in the box</b> to show if you agree or disagree with the statement, or if you don't know.</p> <p>It is important to <b>tick <u>only one</u> box (yes, no, or don't know) for every statement.</b></p>			
	<b>Yes</b>	<b>No</b>	<b>Don't know</b>
13. Uncharacteristic distressing behaviours may occur in people who have dementia (e.g., aggressive behaviour in a gentle person).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Difficulty swallowing occurs in late stage dementia.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Movement (e.g., walking, moving in a bed or chair) is limited in late stage dementia.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Changing the environment (e.g., putting on a CD, opening or closing the blinds) will make no difference to a person who has dementia.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. When a person who has dementia is distressed, it may help to talk to them about their feelings.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. It is important to always correct a person who has dementia when they are confused.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. A person who has dementia can often be supported to make choices (e.g., what clothes to wear).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. It is impossible to tell if a person who is in the later stages of dementia is in pain.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Exercise can sometimes be of benefit to people who have dementia.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

The Dementia Knowledge Assessment Tool Version 2 was developed from Version 1 at Curtin University, Edith Cowan University, the Australian Catholic University, and the University of Tasmania by Toye, C., Lester, L., Popescu, A., McInerney, F., Andrews, S., and Robinson, A. L. Version 1 was developed at Edith Cowan University with funding from the Australian Government Department of Health and Ageing and support from a dementia education consortium led by Alzheimer's Australia WA.

**Anexo 4. Versión en español de Dementia Knowledge Assessment Tool 2 (DKAT2)**

<p>A continuación hay una serie de afirmaciones sobre las demencias.</p> <p>Por favor, lea cada afirmación cuidadosamente, y <b>marque el recuadro correspondiente</b>, según esté de acuerdo o no con la afirmación, o si no lo sabe.</p> <p>Es importante marcar solo un recuadro (<b>Si, No, o No sé</b>) para cada afirmación.</p>			
	<b>Si</b>	<b>No</b>	<b>No sé</b>
1. La demencia se produce debido a alteraciones en el cerebro.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Los cambios cerebrales que causan demencia, a menudo, son progresivos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. La enfermedad de Alzheimer es la principal causa de demencia.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Las enfermedades de los vasos sanguíneos también pueden producir demencia.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. La confusión en una persona mayor, casi siempre, es debida a la demencia.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Solo las personas mayores desarrollan demencia.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Conocer la causa probable de una demencia puede ayudar a predecir su progresión.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. La incontinencia siempre ocurre en las etapas tempranas de la demencia.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. La demencia es probable que limite la esperanza de vida.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Cuando una persona está en una etapa avanzada de demencia, sus familiares pueden ayudar a otros a entender las necesidades de esa persona.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Las personas que tienen demencia pueden desarrollar problemas de percepción visual (comprender y reconocer lo que ven).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Los aumentos repentinos del grado de confusión son característicos de la demencia.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

A continuación hay una serie de afirmaciones sobre las demencias.

Por favor, lea cada afirmación cuidadosamente, y **marque el recuadro correspondiente**, según esté de acuerdo o no con la afirmación, o si no lo sabe.

Es importante marcar solo un recuadro (**Si, No, o No sé**) para cada afirmación.

	Si	No	No sé
13. Comportamientos perturbadores inusuales pueden ocurrir en personas con demencia (ej. Comportamiento agresivo en una persona tranquila).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. La dificultad para la deglución ocurre en las etapas avanzadas de la demencia.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. La movilidad (ej. andar, moverse en la cama o un sillón) está limitada en las etapas avanzadas de demencia.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Los cambios en el ambiente (ej. Poner un CD, abrir o cerrar las cortinas) no serán percibidos por una persona que tiene demencia.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Cuando una persona que tiene demencia está angustiada, puede ser útil hablarle sobre sus sentimientos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Es importante corregir siempre a una persona con demencia cuando está confusa.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. A menudo, se puede ayudar a una persona con demencia a tomar decisiones (ej. Qué ropa llevar).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Es imposible decir si una persona en etapas avanzadas de demencia tiene dolor.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. El ejercicio a veces puede ser beneficioso para las personas con demencia.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Translate in Spanish of The Dementia Knowledge Assessment Tool Version 2 was developed from Version 1 at Curtin University, Edith Cowan University, the Australian Catholic University, and the University of Tasmania by Toye, C., Lester, L., Popescu, A., McInerney, F., Andrews, S., and Robinson, A. L. Version 1 was developed at Edith Cowan University with funding from the Australian Government Department of Health and Ageing and support from a dementia education consortium led by Alzheimer's Australia WA.

