



necesidades y demandas de los familiares de enfermos de Alzheimer de la Región de Murcia

Encuesta a los familiares integrados en la Federación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de la Región de Murcia



necesidades y demandas de los familiares de enfermos de Alzheimer de la Región de Murcia

DIRECCIÓN TÉCNICA Y
ELABORACIÓN DEL INFORME
SILVERIO MIRA ALBERT. Sociólogo.
Consejería de Trabajo y Política Social.

COORDINACIÓN DEL TRABAJO DE CAMPO
MARISOL MARTÍNEZ MARÍN. Trabajadora Social.
Asociación Afamur

MARÍA DOLORES PÉREZ ATIENZA. Psicóloga.
Asociación Alzheimer Murcia.



Región de Murcia

Consejería de Trabajo y Política Social
Secretaría Sectorial de Acción Social
Dirección General de Familia y Servicios Sectoriales

Necesidades y demandas de los familiares de enfermos de Alzheimer de la Región de Murcia

EDICIÓN ELECTRÓNICA: www.carm.es/ctra/cendoc/publicaciones

DISTRIBUCIÓN Sección de Documentación
Consejería de Trabajo y Política Social
Avda. de la Fama, 3 - 30003 MURCIA
Teléfono 968 36 68 24 - Fax 968 36 51 82
www.carm.es/ctra/cendoc
cdss@carm.es

Edita:

Dirección General de Familia y Servicios Sectoriales
Secretaría Sectorial de Acción Social
Consejería de Trabajo y Política Social

Dirección Técnica y Elaboración del Informe:

Silverio Mira Albert. Sociólogo. Consejería de Trabajo y Política Social.

Coordinación del trabajo de campo:

Marisol Martínez Marín. Trabajadora Social. Asociación Afamur.
María Dolores Pérez Atienza. Socióloga. Asociación Alzheimer Murcia

Elaboración:

CompoRapid, S.L.

Depósito Legal: MU-1781-2004

ISBN: 84-87926-39-8



Presentación

La presente publicación es el resultado de la colaboración entre la anterior Dirección General de Política Social, de la Consejería de Trabajo y Política Social, y la FFEDARM (Federación de Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer de la Región de Murcia) para la realización de un estudio sobre las necesidades y demandas sociales de los enfermos de Alzheimer y sus familias.

Es, por tanto, una muestra del compromiso de esta Consejería con los enfermos de Alzheimer y sus familias, con el fin de que cuenten con los recursos más adecuados, y un ejemplo del apoyo y entendimiento que mantenemos con el movimiento asociativo que representa la Federación. Nuestro objetivo es ir acrecentando este apoyo dentro de los planes de la Consejería, para lo cual entendemos necesario conocer los problemas con los que se enfrentan las familias cuidadoras y poner a su disposición los recursos más próximos a sus necesidades.

Precisamente con este objetivo, nació el estudio que se recoge en esta publicación, ya que su principal finalidad es la de conocer lo que las familias expresan de manera directa acerca de las importantes consecuencias que conlleva el cuidado de un enfermo de Alzheimer y de las necesidades que ello plantea. Entendemos que sólo desde este conocimiento directo es posible poner en marcha actuaciones suficientes y ajustadas a la realidad, dentro de los límites que nos imponen unos recursos que es preciso administrar de manera equitativa y racional.

La financiación y dirección técnica de este estudio ha corrido a cargo de la Consejería, aportando los gastos derivados de la recogida de datos y de otras tareas relacionadas con la fase previa de la investigación y el trabajo de campo, que han corrido a cargo del personal de las asociaciones integradas en la FFEDARM. En este sentido, quiero expresar mi agradecimiento al personal que ha colaborado en esta investigación y mi reconocimiento a la gran labor que vienen desarrollando las asociaciones en la atención a las personas con la enfermedad de Alzheimer y a sus familias.

Como Consejera de Trabajo y Política Social, supone para mi una gran satisfacción el contar con este tipo de investigaciones, que de manera rigurosa nos permiten conocer la situación de los enfermos y sus familias. Estoy segura de la gran utilidad que la información recogida va a tener para las familias y profesionales, y reitero el compromiso de esta Consejería y del Gobierno Regional para trabajar por el bienestar de los enfermos de Alzheimer y sus familias.

Cristina Rubio Peiró
CONSEJERA DE TRABAJO
Y POLÍTICA SOCIAL

Como presidenta de la Federación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de la Región de Murcia (FFEDARM), quiero señalar la satisfacción que supone poder disponer y compartir con todas las personas preocupadas con la calidad de vida de este colectivo este estudio, que refleja las opiniones y expectativas, las necesidades y demandas de las familias que tienen en su seno personas afectadas por esta enfermedad.

Contar con esta información es un paso más en el proceso de intervención que desarrollamos en las asociaciones. Nos señala algunas pautas a seguir dentro de las actuaciones que desarrollamos desde el movimiento asociativo, que abarcan desde la sensibilización social sobre el fenómeno del Alzheimer y otras demencias, la información, hasta la atención personalizada a las personas afectadas y sus familias.

Cuando se ve el fruto de un trabajo como éste, quiero recordar el esfuerzo y dedicación que desde las asociaciones y sus juntas directivas se dedica a este tipo de actuaciones y animar a las personas a que se impliquen y colaboren con las entidades sociales comprometidas en la mejora de la situación de las personas más vulnerables.

Volviendo al estudio, creo que casi tan importante como los resultados ha sido el proceso de elaboración del mismo, en el que hemos trabajado “codo a codo” las asociaciones y los familiares con el director del estudio. Como señala la Consejera, este trabajo es fruto de una colaboración estrecha entre la Consejería y esta Federación y permite conocer de primera mano cuáles son las necesidades que manifiestan las familias.

En este libro se encuentran reflejadas las opiniones de casi cuatrocientas familias de nuestra región que tienen entre sus miembros a personas afectadas por Alzheimer y otras demencias. Para recoger su opinión se ha utilizado un método científico que permite avanzar en las atenciones y cuidados que se demandan.

Espero que esta colaboración se siga manteniendo y que las conclusiones de esta investigación sirvan para mejorar los programas de intervención.

Julia Fernández Sánchez
PRESIDENTA DE FFEDARM



ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	11
1. DATOS DE CONTROL	15
2. PERFIL SOCIAL DE LOS ENFERMOS	19
3. CARACTERÍSTICAS RELACIONADAS CON LA ENFERMEDAD	27
4. TRATAMIENTOS Y PRESTACIONES	33
5. CUIDADOS E IMPLICACIONES	37
5.1. Características del cuidador principal	39
5.2. Otras cargas del cuidador principal	42
5.3. Las consecuencias de los cuidados	46
6. NECESIDADES Y DEMANDAS DE LAS FAMILIAS	51
6.1. Las consecuencias de los cuidados	51
6.2. Las diferencias en las demandas de las familias cuidadoras	55
6.3. Los servicios demandados por las familias	60
CONCLUSIONES	65
ANEXOS	
1. Datos complementarios desglosados por asociaciones	69
2. Cuestionario de recogida de datos	75
3. Colaboradores en el estudio y familias participantes en los grupos de discusión	87



Agradecimientos

Esta investigación ha sido posible gracias al trabajo y profesionalidad de los técnicos de las asociaciones integradas en la FFEDARM¹. En todo momento las relaciones con la Dirección General de Política Social (actual Dirección General de Familia y Servicios Sectoriales) fueron impecables y su dedicación generosa.

En este sentido, es preciso destacar su participación para que los grupos de discusión se desarrollaran de acuerdo a lo previsto, su imprescindible colaboración en la elaboración del cuestionario, la realización de las entrevistas a los familiares cumpliendo los requisitos y plazos previstos y el trasvase de información a ficheros informáticos. Nuestro agradecimiento a todos ellos y a los miembros de las juntas directivas de las asociaciones que siempre nos facilitaron la labor.

Es preciso hacer una mención especial a las dos profesionales que más estrechamente han colaborado en todas las fases de esta investigación, Marisol Martínez Marín y María Dolores Pérez Atienza, como coordinadoras del trabajo realizado por las asociaciones. Su interés y conocimiento en relación con la problemática que viven los enfermos y sus familias ha sido una garantía para el cumplimiento de los objetivos que nos habíamos planteado.

Mientras preparábamos esta investigación falleció Purificación Carretero Granado, presidenta de la FFEDARM en el momento en que establecimos el compromiso de colaboración con la Federación para realizar el estudio. Queremos dedicar un emocionado recuerdo a su memoria y a su labor al frente de la asociación Alzheimer Murcia y como presidenta de la FFEDARM.

Finalmente, y no por ello menos importante, nuestro más sincero agradecimiento a las personas que participaron en los grupos de discusión² y a todas las familias que respondieron a las preguntas de la encuesta. Sabemos que no es fácil abordar las experiencias dolorosas que conlleva el proceso de la enfermedad de Alzheimer para los familiares, y esto hace que reservemos para todas ellas nuestro respeto y gratitud más especiales.

¹ Incluimos en el Anexo 3 la relación completa de los técnicos de las asociaciones que han colaborado en la investigación, aportando sugerencias al cuestionario y fundamentalmente realizando las entrevistas a las familias y trasvasando la información de los cuestionarios a una base de datos en formato Excel.

² Los familiares que han tendido la generosidad de ofrecernos sus reflexiones en los grupos de discusión aparecen recogidos en el Anexo 3.



Introducción

Los datos y conclusiones que se presentan a continuación hacen referencia a 396 enfermos y sus familiares que son miembros de alguna de las Asociaciones integradas en la FFEDDARM, y como tales hay que valorarlos.

Estamos, por tanto, ante un colectivo cuyos enfermos han sido diagnosticados y cuyas familias se encuentran con mayores niveles de información sobre la enfermedad y que han tomado conciencia de ella. Es arriesgado suponer que estas condiciones se den en el resto de enfermos y familiares no integrados en asociaciones, por lo que no deben generalizarse todos los resultados al resto de afectados por Alzheimer en la Región de Murcia.

No obstante, es preciso tener en cuenta que aquellas cuestiones que más nos interesan, en la medida en que se refieren a los problemas derivados de los cuidados al enfermo, así como a las necesidades y demandas de las familias, son perfectamente generalizables, por tratarse de situaciones que afectan a todos independientemente de las características sociológicas de los enfermos.

Por lo que se refiere a la forma de **ordenación de los resultados**, nos ha parecido conveniente estructurar las conclusiones utilizando los mismos apartados del cuestionario de recogida de datos, y de ahí que este informe cuente con los siguientes apartados:

- El primero de ellos, denominado DATOS DE CONTROL, recoge, entre otros aspectos, información sobre las personas que responden a la encuesta y sobre su disponibilidad para ofrecer información en el momento de la entrevista, así como la distribución de los enfermos por asociaciones.
- El segundo apartado, CARACTERÍSTICAS SOCIALES DE LOS ENFERMOS, pretende obtener el perfil sociológico básico de los enfermos, por medio de las variables de identificación social que son habituales en la investigación social.
- En el bloque denominado CARACTERÍSTICAS DE LA ENFERMEDAD, se ha obtenido información sobre el diagnóstico y las problemáticas relacionados con el mismo, así como de otros rasgos que sirven para tipificar la enfermedad: fase de la enfermedad, conductas habituales, valoración de la información recibida, etc.
- El cuarto bloque, TRATAMIENTOS Y PRESTACIONES ECONÓMICAS que recibe, recoge básicamente información sobre el tipo de tratamientos y prestaciones que recibe el enfermo, distinguiendo la incidencia de los mismos, la titularidad de quiénes lo prestan y la valoración que se hace de ellos.

- El apartado sobre CUIDADOS E IMPLICACIONES contiene información sobre los cuidadores principales, la situación en que se encuentran los mismos desde el punto de vista de las cargas que soportan y las consecuencias que se han derivado para ellos como consecuencia de su dedicación.
- Finalmente, incluimos el bloque que hace referencia a NECESIDADES Y DEMANDAS, al que consideramos uno de los fundamentales, en la medida en que aparece información sobre las preferencias de los familiares acerca de los recursos que estiman más convenientes para los enfermos.

En cuanto a la **metodología** utilizada en esta investigación, el proceso se ha llevado a cabo siguiendo las etapas que se detallan a continuación y con la secuencia en que aparecen enunciadas³:

- Cuantificación del número de enfermos de Alzheimer a los que podían tener acceso las distintas asociaciones, especificando las características más relevantes de este colectivo.
- Localización y contacto con familiares de enfermos de Alzheimer representativos de las distintas situaciones en que se encuentra este colectivo, para participar en dos grupos de discusión en que se trataron cuestiones relacionadas con sus demandas y necesidades. El objetivo de los grupos de discusión era obtener, tanto las necesidades más frecuentes y conocidas como aquellas que, por diferentes motivos, no son habitualmente explicitadas, con el fin facilitar la elaboración de las preguntas del cuestionario utilizado para la recogida de datos.
- Realización de las entrevistas utilizando el cuestionario de recogida de datos previamente elaborado, estableciendo los procedimientos de control y supervisión necesarios para que las entrevistas se realicen de acuerdo a los criterios técnicos diseñados.
- Trasvase de la información contenida en los cuestionarios a una base de datos informática en formato Excel, y depuración de la misma.
- Análisis estadístico de los datos y obtención de conclusiones por medio de explotaciones estadísticas y presentaciones gráficas, utilizando el paquete informático SPSS 11.5. Los resultados de este análisis son los que se ofrecen en la presente publicación.

Se trata, por tanto, de un estudio en el que se ha utilizado una técnica cualitativa (grupo de discusión) para aumentar la eficacia de un procedimiento de investigación de corte cuantitativo

³ Las primeras etapas de la investigación se iniciaron en octubre del año 2002, con la realización de los grupos de discusión y la elaboración del cuestionario; la recogida de datos se llevó a cabo durante el mes de diciembre y el análisis de los datos y la obtención de conclusiones durante 2003.

(encuesta por medio de cuestionario codificado). La información obtenida en el grupo de discusión ha servido para que las preguntas del cuestionario se ajusten a los objetivos que nos habíamos marcado, lo que ha supuesto reforzar la validez del procedimiento.

En relación con la información contenida en la presente publicación, es preciso hacer un par de comentarios:

El primero de ellos se refiere a la forma de presentación de los resultados: en las tablas que se ofrecen en este documento suele aparecer, junto con el enunciado literal de la variable o variables a que se refiere cada tabla, el nombre de dicha variable, o variables, tal como aparece en la correspondiente pregunta del cuestionario (por ejemplo, C5 DISPOSICIÓN PARA OFRECER INFORMACIÓN, donde “C5” es el nombre de la pregunta del cuestionario). Se recomienda consultar el cuestionario (incluido en el Anexo 2 del documento) para identificar el enunciado de la pregunta a que se refiere la variable que se está analizando.

Por otra parte, algunas conclusiones de la investigación que se refieren exclusivamente a diferencias entre asociaciones, y que en si mismas pueden deberse a factores muy específicos de cada una de ellas, se han incluido en el Anexo 1, con el fin de mantener la línea general del informe referente al conjunto de la FFEDARM. En cualquier caso, se han incluido notas a pie de página que remiten al lector a los gráficos o tablas correspondientes del Anexo 1, en caso de que lo estime oportuno.

Finalmente, es necesario tener en cuenta que estamos ante un documento que recoge, con todas las garantías metodológicas posibles, las opiniones de los familiares acerca de sus experiencias con la enfermedad. No se trata, por tanto, de una evaluación global acerca del funcionamiento de los recursos existentes, ni de una propuesta acerca de los necesarios. Nuestro objetivo ha sido conocer la opinión de las familias y recoger sus necesidades y propuestas tal como ellas las perciben. Las reflexiones que hacemos a partir de estas opiniones no pretenden en ningún caso elevar a la categoría de “indiscutibles” las conclusiones y recomendaciones que de ellas hemos obtenido. Si se nos permite la expresión, lo que aquí se recoge son interpretaciones “razonables”, apoyadas en lo que han manifestado los familiares, tanto en los grupos de discusión como en las propias entrevistas.



Datos de control

Una de las condiciones que exigíamos a la presente investigación, y de la que dependía la validez de sus conclusiones, es la que se refiere a la buena disposición de los entrevistados para ofrecer información en relación con la enfermedad de sus familiares. Éramos conscientes de la posible *resistencia* de las familias a la hora de hablar de situaciones que entrañan una gran carga emocional para ellos y que les han reportado importantes consecuencias psicológicas. Como hemos tenido ocasión de comprobar en el trato con las familias, la pérdida progresiva de la propia identidad en los enfermos de Alzheimer, es vivida con unas connotaciones que van más allá del dolor que ocasiona la desaparición física de un ser querido.

Para intentar resolver esta dificultad, por otra parte perfectamente comprensible, decidimos que los entrevistadores fueran técnicos de las asociaciones a que pertenecían los enfermos, personas con las que los familiares mantenían un contacto habitual, y de los que no se dudaba acerca de su profesionalidad ni de sus intenciones. Esta circunstancia nos permitió garantizar un conocimiento exhaustivo de todo lo referente a la enfermedad por parte de los entrevistadores, con lo que estábamos resolviendo dos problemas a la vez: por un lado, la creación de un ambiente de proximidad en las entrevistas que favoreciera la sinceridad de las respuestas, y por otro, la correcta interpretación de los datos aportados por las familias, en la medida en que eran recogidas por profesionales cualificados.

El resultado de esta condición exigida en el proceso de recogida de datos se puede observar en la **tabla 1**, donde prácticamente el noventa por ciento de los entrevistados (89,7%) muestran buena o muy buena disposición para ofrecer información. No cabe duda que, tal como manifiestan los profesionales, este hecho es la consecuencia de la cercanía de los entrevistadores a las familias.

TABLA 1⁴
C5 • DISPOSICIÓN PARA OFRECER INFORMACIÓN

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Escasa	3	0,8	0,8	0,8
	Aceptable	38	9,6	9,6	10,4
	Buena	207	52,3	52,3	62,6
	Muy buena	148	37,4	37,4	100,0
	Total	396	100,0	100,0	

⁴ Los datos porcentuales que debemos tener en cuenta en cada una de las tablas de frecuencia son los que aparecen en la columna denominada *Porcentaje válido*. Este porcentaje está calculado considerando únicamente las respuestas válidas de los encuestados, es decir excluyendo la no respuesta, que en las tablas aquí recogidas aparece con la denominación de *Perdidos*.

Además del requisito anterior, vimos conveniente que la información fuera ofrecida por la persona o personas responsables de la atención al enfermo, es decir por el cuidador o cuidadores principales. Hay que dejar claro que no se trata de la persona que directa y exclusivamente cuida del enfermo, sino de aquella que se responsabiliza de los cuidados, tanto de la atención de sus necesidades básicas como de los tratamientos sanitarios que precisa. En muchos casos suele coincidir que el cuidador principal es también el que atiende directamente al enfermo, pero esta circunstancia no tiene por qué producirse en todos los casos. A este respecto, observamos en la **tabla 2** que el 85,8% de los entrevistados son cuidadores principales, fundamentalmente hijas (45,4%) y esposos (16,8%), tal como se desprende de las cifras de la **tabla 3**.

TABLA 2
C4 • ¿ES CUIDADOR PRINCIPAL?

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	No	52	13,1	13,2	13,2
	Si	339	85,6	85,8	99,0
	Ns/Nc	4	1,0	1,0	100,0
	Total	395	99,7	100,0	
Perdidos		1	0,3		
Total		396	100,0		

TABLA 3
C3 • ¿QUIÉN RESPONDE A LA ENCUESTA?

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Esposo	66	16,7	16,8	16,8
	Esposa	62	15,7	15,7	32,5
	Hijo	35	8,8	8,9	41,4
	Hija	179	45,2	45,4	86,8
	Nuera	13	3,3	3,3	90,1
	Hermano	3	0,8	0,8	90,9
	Hermana	9	2,3	2,3	93,1
	Otros	27	6,8	6,9	100,0
	Total	394	99,5	100,0	
Perdidos		2	0,6		
Total		396	100,0		

Finalmente, por lo que se refiere a la información contenida en este apartado, se ofrece el total de entrevistas realizadas en cada una de las asociaciones (**Tabla 4**), cuyo número depende exclusivamente del volumen de asociados de cada una de ellas y no de ningún tipo de asignación derivada de criterios muestrales.

TABLA 4
C2 • ASOCIACIÓN

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Alzheimer Murcia	101	25,5	25,5	25,5
	Afamur	73	18,4	18,4	43,9
	Afal Cartagena	66	16,7	16,7	60,6
	Alzheimer Lorca	40	10,1	10,1	70,7
	Afade Alcantarilla	73	18,4	18,4	89,1
	Afay Yecla	43	10,9	10,9	100,0
	Total	396	100,0	100,0	

Es preciso recordar que se ha entrevistado a todas las familias pertenecientes a las asociaciones integradas en ese momento en la FFEDARM. Tal como se ha señalado en la Introducción, es preciso mantener cierta cautela al intentar extender las conclusiones de este estudio al resto de las familias con enfermos de Alzheimer de la región, en la medida en que se trata de familias con un alto nivel de información sobre la enfermedad y un mejor acceso a los recursos existentes para la misma.

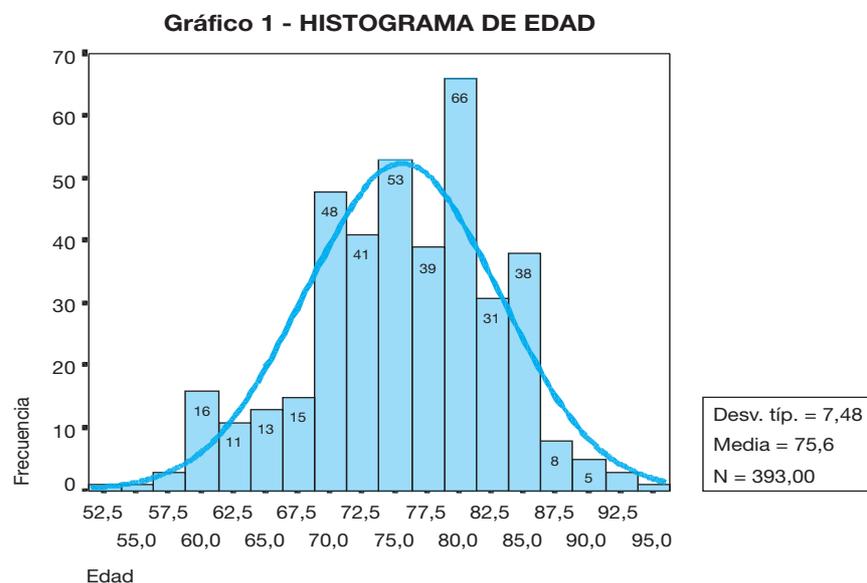
2 Perfil social de los enfermos

La primera característica destacable en el colectivo de enfermos de Alzheimer a que se refieren las entrevistas, es el marcado predominio femenino (el 71% son mujeres) y la presencia de personas relativamente jóvenes en relación con la imagen más habitual que tenemos de esta enfermedad.

Sin entrar en valoraciones médicas, que no son el objetivo de la presente investigación, si podemos encontrar una simple explicación demográfica para esta presencia mayoritaria de mujeres: en la medida en que en las edades avanzadas la presencia de mujeres es predominante, cabe esperar un mayor número de mujeres enfermas de Alzheimer por simple probabilidad estadística⁵.

Por lo que se refiere a la edad de los enfermos, y tal como se recoge en el **gráfico 1**, la media se sitúa en torno a los 76 años, siendo la edad máxima de 94 años y la mínima de 52 años.

Es precisamente este último dato uno de los fenómenos recientes más llamativos, en la medida en que progresivamente se diagnostica la enfermedad a edades más tempranas. A este respecto, la cuarta parte de los enfermos tiene menos de 71 años, y es frecuente en algunas asociaciones encontrarnos con un número significativo de enfermos cuya edad se sitúa en torno

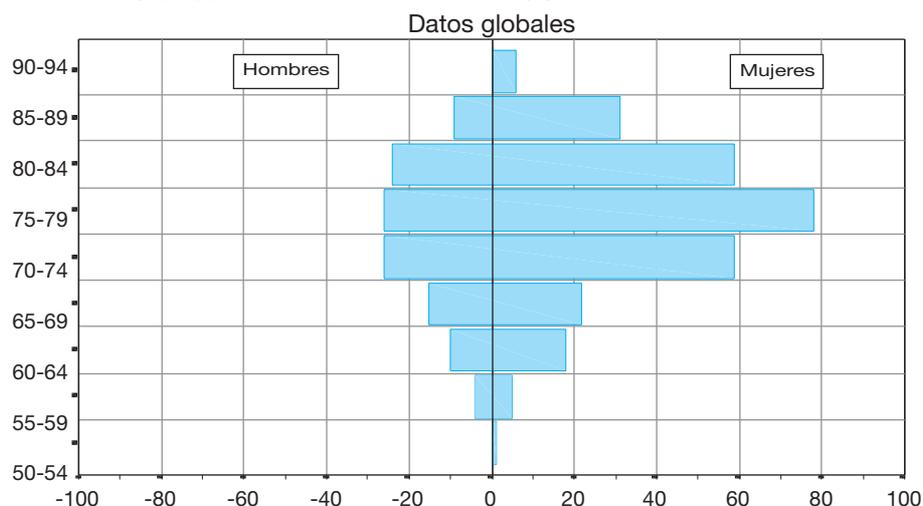


⁵ Según datos censales del año 2001 para la región de Murcia, en torno al 60% de los mayores de sesenta y cuatro años son mujeres, cifra que ronda el 70% en las personas que superan los ochenta y cuatro años. Si tenemos en cuenta la presencia predominante de personas mayores en el colectivo de enfermos de Alzheimer, es lógico pensar en un predominio de mujeres. Todo esto al margen de las conclusiones que puedan derivarse de investigaciones epidemiológicas, que en todo caso deberán corregir o confirmar esta simple estimación estadística.

a los 60 años. La explicación de este fenómeno es algo que escapa de las posibilidades de un informe sociológico, aunque podría ser de interés, a efectos de hipótesis de trabajo, reflexionar sobre la mayor presencia de varones y de edades más jóvenes que hemos detectado en los enfermos pertenecientes a la asociación de Cartagena. En el caso de los enfermos pertenecientes a la asociación AFAL de Cartagena, la media de edad es de 72 años, cifra ligeramente inferior a la del resto de asociaciones, y el porcentaje de mujeres se sitúa en torno al 50% del total de enfermos. Este equilibrio entre el número de hombres y mujeres no se da en el resto de asociaciones, donde la presencia de mujeres es claramente mayoritaria.⁶

La consideración simultánea de las características por sexo y edad de los enfermos es fácilmente observable por medio de la pirámide correspondiente (**gráfico 2**), donde podemos apreciar gráficamente las conclusiones anteriores, siempre con la cautela necesaria a la hora de extender los resultados al resto de la población regional afectada de la enfermedad de Alzheimer. Esta prudencia debe ser más rigurosa cuando consideremos la composición por sexo de algunos grupos de edad específicos.⁷

Gráfico 2 - PIRÁMIDE ENFERMOS ALZHEIMER FFEDARM



El estado civil y el nivel educativo de los enfermos, tal como aparece reflejado en las **tablas 5 y 6**, respectivamente, nos muestra un colectivo formado fundamentalmente por personas casadas (56,6%) o viudas (38,4%), y de un perfil educativo bajo. A este respecto, el 56% de los enfermos no saben leer ni escribir o, si pueden hacerlo, carecen de estudios.

⁶ Ante esta información deberían obtenerse datos contrastados que permitieran diferenciar el efecto social que pueda derivarse de una mayor conciencia sobre la enfermedad, lo que puede conducir a diagnósticos más tempranos, de otro tipo de influencias ambientales con repercusiones en la incidencia del Alzheimer a edades más jóvenes.

⁷ No debemos extraer conclusiones generales de la ausencia de hombres en el grupo de 90 a 94 años o en el de 50 a 54 años. Pensamos que lo específico de la muestra nos obliga a tomar estos datos como un fenómeno particular de los enfermos pertenecientes a las asociaciones.

TABLA 5
P4 • ESTADO CIVIL

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Soltero	16	4,0	4,0	4,0
	Casado	224	56,6	56,6	60,6
	Viudo	152	38,4	38,4	99,0
	Separado	3	0,8	0,8	99,7
	Otros	1	0,3	0,3	100,0
	Total	396	100,0	100,0	

TABLA 6
P5 • NIVEL EDUCATIVO

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	No sabe leer ni escribir	36	9,1	9,2	9,2
	Leer y escribir (sin estudios)	184	46,5	46,8	56,0
	Estudios primarios	111	28,0	28,2	84,2
	Estudios Medios	37	9,3	9,4	93,6
	Estudios Superiores	25	6,3	6,4	100,0
	Total	393	99,2	100,0	
Perdidos	Ns/Nc	3	0,8		
	Total	396	100,0		

Directamente relacionado con este bajo nivel educativo, el nivel de ingresos es también bajo. Para casi la mitad de los enfermos (46%) el tope de ingresos propios de que disponen mensualmente es de 600 euros, y sólo el 26% supera los 900 euros. La conclusión inmediata que puede obtenerse de estas cifras, cuya distribución por tramos de ingresos se recoge en la **tabla 7⁸**, es que en la mayoría de los casos no se dispone de ingresos mensuales suficientes para hacer frente a los gastos que supone la contratación de cuidadores externos, sobre todo teniendo en cuenta la dedicación intensiva y permanente que se requiere en las fases más avanzadas. A estos gastos hay que sumar los derivados de los medios y productos que son necesarios para la atención completa del enfermo: medios técnicos, alimentación, productos sanitarios, etc. El hecho de que una parte de estos últimos gastos se encuentren cubiertos por el Sistema Público de Salud supone un ayuda para las familias, pero queda sin resolver el

⁸ Los datos de la tabla aparecen en pesetas ya que pedimos a los entrevistados que fueran ofrecidos en pesetas, con el fin de facilitarles las respuestas.

problema derivado del cuidado personal del enfermo, que, tal como veremos más adelante, sigue dependiendo fundamentalmente de los familiares más próximos.⁹

TABLA 7
P10 • NIVEL ECONÓMICO FAMILIAR

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Hasta 65.000 ptas.	50	12,6	12,8	12,8
	De 65.001 a 100.000 ptas.	130	32,8	33,2	46,0
	De 100.001 a 150.000 ptas.	109	27,5	27,9	73,9
	De 150.001 a 200.000 ptas	49	12,4	12,5	86,4
	De 200.001 a 250.000 ptas	26	6,6	6,6	93,1
	De 250.001 a 300.000 ptas	10	2,5	2,6	95,7
	Más de 300.000 ptas	17	4,3	4,3	100,0
Total		391	98,7	100,0	
Perdidos	Ns/Nc	5	1,3		
Total		396	100,0		

Una información que cabe relacionar con el hecho anterior, es la que se refiere a la ayuda económica recibida de otros familiares para atender los gastos derivados del cuidado (**tabla 8**). Es explicable que con unos niveles de ingresos bajos y con escasa colaboración económica de otros familiares (sólo el 30% reciben ayuda económica de otros familiares), la atención quede en manos de los parientes más próximos, fundamentalmente hijas, esposos y esposas.

TABLA 8
P11 • ¿RECIBE AYUDA DE OTROS FAMILIARES?

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	No	276	69,7	70,2	70,2
	Si de los hijos	102	25,8	26,0	96,2
	Si de otros parientes	15	3,8	3,8	100,0
	Total	393	99,2	100,0	
Perdidos					
Total		3	0,8		
Total		396	100,0		

⁹ Las cargas familiares derivadas de un cuidado muy intenso y permanente constituye el principal problema a que se refieren las familias en los grupos de discusión, fundamentalmente debido a las consecuencias psicológicas que conlleva.

El lugar de residencia de los enfermos (dónde viven) y su entorno de convivencia (con quién viven) nos da una idea acerca de las demandas que puedan plantearse. En este sentido, las necesidades pueden variar dependiendo de que vivan en su casa o en casa de sus hijos, y en función de que vivan solos o lo hagan con su cónyuge, por citar las situaciones más llamativas. Los datos que se recogen en la **tabla 9** nos muestran la consideración simultánea de ambas variables, donde por medio de una tabla de contingencia podemos ver cuál es la situación de residencia más frecuente (total vertical de la tabla, correspondiente a la distribución de frecuencias de la variable P7) y con quién conviven de manera habitual (total horizontal de la tabla, correspondiente a la distribución de frecuencias de la variable P8).

TABLA 9
TABLA DE CONTINGENCIA [P7 • ¿DÓNDE VIVE? * P8 ¿CON QUIÉN VIVE?]

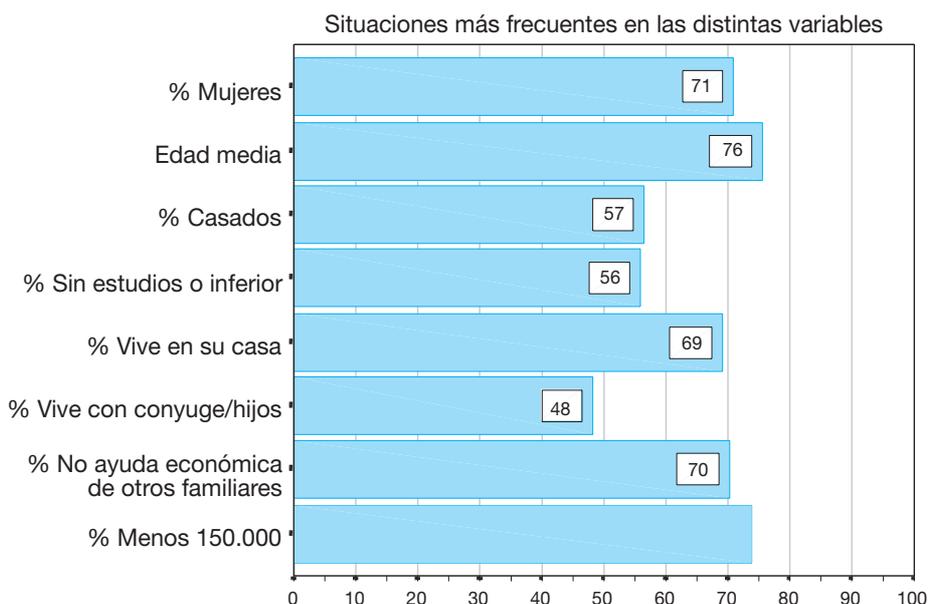
		P8 ¿CON QUIÉN VIVE?							Total	
		Solo	Con su cónyuge	Con su cónyuge e hijos	Con su cónyuge y otras personas	Sin cónyuge y con hijos	Sin cónyuge y otros	Otros		
P7 • ¿DÓNDE VIVE?	En su casa	N	15	111	64	20	27	24	9	270
		% del total	3,9%	28,5%	16,5%	5,1%	6,9%	6,2%	2,3%	69,4%
	Casa hijos permanente	N	9		12	2	48	5	1	77
		% del total	2,3%		3,1%	0,5%	12,3%	1,3%	0,3%	19,8%
	Casa hijos rotativa	N			1		3			4
		% del total			0,3%		0,8%			1,0%
	Casa otras personas	N					8	4		12
	% del total						2,1%	1,0%		3,1%
	Residencia	N							24	24
	% del total								6,2%	6,2%
	Otros	N	1						1	2
	% del total	0,3%							0,3%	0,5%
TOTAL		N	25	111	77	22	78	37	39	389
	% del total	6,4%	28,5%	19,8%	5,7%	20,1%	9,5%	100%	100%	

A partir de los datos anteriores, observamos que la mayor parte de los enfermos vive en su casa (el 69,4%) y sólo el 19,8% en casa de sus hijos. La residencia es una alternativa minoritaria, en la medida que apenas es utilizada por el 6,2% de los enfermos de Alzheimer. En cuanto a las personas que conviven con el enfermo, la situación es más diversificada: el 28,5% de los enfermos vive con su cónyuge, el 19,8% con su cónyuge y alguno de sus hijos, y el 20,1% vive con los hijos por carecer de cónyuge.

La consideración conjunta de las dos variables anteriores nos da como resultado que la mayor parte de los enfermos vive en su casa y con su cónyuge (el 28,5% de los enfermos). La consecuencia de este hecho es el predominio de cónyuges cuidadores, no solamente de esposas como cabría esperar, sino también de esposos.

Una información resumida de las variables que hemos considerado en este apartado es la que se recoge en el **gráfico 3**, donde cada barra del gráfico recoge información de una variable, obteniendo de este modo una síntesis gráfica que puede resultarnos útil.

Gráfico 3 - RESUMEN DATOS BÁSICOS DEL ENFERMO



Algunas de las características que hemos recogido en este apartado para datos globales, presentan particularidades por asociaciones. En ningún caso debe interpretarse el perfil particular de cada asociación como indicativo de diferencias territoriales, municipales o de cualquier otro tipo, en la medida en que no contamos con garantías de que los enfermos integrados en cada una de ellas representen a la totalidad de los que padecen la enfermedad en el municipio o área territorial que abarca la asociación.

En la **tabla 10** se ofrece una síntesis de las principales variables para cada una de las asociaciones, donde, para facilitar la interpretación, se ha obtenido el valor máximo (resaltado en negrita) y el mínimo (resaltado en gris) de cada variable. Según este criterio, la asociación que presente un mayor número de máximos y/o mínimos (mayor presencia de datos en rojo y azul en la tabla) será la que más se aleje de los valores medios para el conjunto, y a la inversa, aquella que contenga un menor número de máximos y/o mínimos será la más próxima a las características comunes del conjunto de asociaciones. Tal como se desprende de la inspección de la tabla, la asociación con rasgos más particulares es AFAL CARTAGENA (menor porcentaje de mujeres, media de edad más baja, menor presencia de personas con bajos ingresos y con bajo nivel educativo, y mayor porcentaje de casados y que viven con su cónyuge e hijos), y la más próxima a la media es la asociación AFAMUR, donde no aparecen ni máximos ni mínimos en relación con el conjunto de asociaciones.

TABLA 10
RESUMEN DATOS BÁSICOS DEL ENFERMO POR ASOCIACIONES

ASOCIACIÓN	Alzheimer Murcia	Afamur	Afal Cartagena	Alzheimer Lorca	Afade Alcantarilla	Afay Yecla	Total
Nº de enfermos	101	73	66	40	73	43	396
% de mujeres	75,2	71,2	47,0	75,0	75,3	86,0	71,0
Media de edad	75,87	75,10	72,00	78,18	76,93	76,70	75,60
% viven en su casa	64,4	71,2	76,9	62,5	63,0	81,0	69,1
% sin estudios o menos	80,20	41,70	13,60	68,40	64,43	62,80	56,01
% ingresos menos 150.000 ptas.	82,2	65,7	40,9	90,0	81,7	90,7	73,9
% casados	48,5	57,5	69,7	50,0	57,5	58,1	56,6
% con cónyuge o hijos	36,6	47,9	65,2	46,5	55,8	48,3	
No recibe ayuda económica de familiares	53,0	69,4	69,2	95,0	80,8	72,1	70,2

Características relacionadas con el enfermo

El primer paso con el que se inicia todo el proceso relacionado con la enfermedad de Alzheimer es el diagnóstico. Contar pronto con un diagnóstico preciso, hecho con los medios técnicos y humanos adecuados, facilita tanto la adaptación de la familia a la nueva situación, como las decisiones de los profesionales que han de establecer el tratamiento. Las **tablas 11, 12 y 13** recogen información relacionada con el diagnóstico, y de ellas se desprende que la práctica totalidad de los enfermos han sido diagnosticados (97,5%), fundamentalmente por el neurólogo (75,5%), siendo el diagnóstico mayoritario el de enfermedad de Alzheimer (78,9%). No obstante, en torno al 20% han sido diagnosticados de otras demencias.¹⁰

TABLA 11

P13 • ¿HA SIDO DIAGNOSTICADO?

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	No	4	1,0	1,0	1,0
	Si	385	97,2	97,5	98,5
	En proceso	6	1,5	1,5	100,0
	Total	395	99,7	100,0	
Perdidos	Ns/Nc	1	0,3		
Total		396	100,0		

¹⁰ Existen diferencias importantes entre las asociaciones, tal como puede consultarse en la tabla 1 del Anexo 1. Entendemos que a partir de estas diferencias no pueden obtenerse conclusiones más allá de la "historia" y peculiaridades de cada asociación.

TABLA 12

P14 • ¿QUIÉN HA DIAGNOSTICADO?

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Médico cabecera	19	4,8	5,0	5,0
	Neurólogo	286	72,2	75,5	80,5
	Psiquiatra	50	12,6	13,2	93,7
	Geriatra	20	5,1	5,3	98,9
	Otros	4	1,0	1,1	100,0
	Total	379	95,7	100,0	
Perdidos	Ns/Nc	2	0,5		
	Sistema	6	1,5		
	Total	17	4,3		
Total		396	100,0		

TABLA 13

P15 • DIAGNÓSTICO

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Enfermedad de Alzheimer	306	77,3	78,9	78,9
	Demencia vascular	15	3,8	3,9	82,7
	Demencia mixta	43	10,9	11,1	93,8
	Demencia asoc. Parkinson	10	2,5	2,6	96,4
	Otros	14	3,6	3,6	99,5
	Total	388	98,0	100,0	
Perdidos	Ns/Nc	3	0,8		
	Sistema	5	1,3		
	Total	8	2,0		
Total		396	100,0		

Una de las cuestiones más comentadas por los familiares en los grupos de discusión previos a la encuesta, fue la referente a las dificultades que tuvieron para contar con un diagnóstico adecuado, y de ahí que incluyéramos en el cuestionario preguntas relacionadas con este tema. Las **tablas 14 y 15** recogen información a este respecto, y en ellas encontramos que un tercio de los familiares manifiesta haber tenido problemas con el diagnóstico, fundamentalmente derivados de tener que esperar demasiado tiempo (un 62% de los que tuvieron problemas así lo manifiesta), y de lo que consideran pruebas insuficientes para efectuar un buen diagnóstico (señalado por un 41% de los que dijeron haber tenido problemas).¹¹

¹¹ El porcentaje de entrevistados que tuvo problemas en relación con el diagnóstico, para cada una de las asociaciones, se recoge en el gráfico 1 del Anexo 1.

TABLA 14**P19 • ¿TIUVO PROBLEMAS EN EL DIAGNÓSTICO?**

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	No	260	65,7	66,2	66,2
	Si	131	33,1	33,3	99,5
	NS/NC	2	0,5	0,5	100,0
	Total	393	99,2	100,0	
Perdidos	Sistema	2	0,8		
Total		396	100,0		

TABLA 15**PROBLEMAS CONCRETOS EN EL DIAGNÓSTICO**

		Porcentaje
P21	Esperar mucho para diagnóstico	62
P22	Faltaron pruebas para un buen diagnóstico	41
P23	Necesidad de recurrir a especialista privado	38
P24	El primer diagnóstico no fue correcto	38
P20	Dificultades para derivación a médico especialista	27

Los datos anteriores confirman numéricamente los comentarios que se apuntaban en los grupos de discusión y nos advierten sobre la necesidad de disponer de los medios necesarios para que el sistema sanitario público pueda ofrecer diagnósticos precisos y con la mayor premura posible.

Por otra parte, y a la luz de la información anterior (**tabla 15**), es preciso considerar la importancia de que los médicos de atención primaria sigan manteniendo la vigilancia sobre estos temas, para remitir al especialista, con la mayor rapidez posible, aquellos casos que presenten indicios que puedan hacer pensar en un diagnóstico de Alzheimer.¹²

Otras cuestiones que se abordaron en relación con el diagnóstico fueron las referentes a la existencia de otros familiares que padezcan la enfermedad o la hayan padecido con anterioridad (**tabla 16**) y el conocimiento que el propio paciente tuvo de su propia enfermedad (**tabla 17**). En este sentido, un tercio de los entrevistados manifiesta que el enfermo tiene o ha tenido familiares cercanos con Alzheimer¹³, y en torno al 30% señala que el enfermo fue consciente

¹² Además de la información ofrecida en relación con el diagnóstico, en el Anexo 1 se recoge información referente al reconocimiento de minusvalía de los enfermos y al porcentaje de ellos que tuvo problemas en el proceso de valoración (tablas 2 y 3)

¹³ En el marco de un estudio epidemiológico, con las garantías de control que ello requiere, este dato podría ser relevante. En nuestro caso, se trata de una información que hay que considerar con cautela, en la medida en que una mayor sensibilidad de las familias sobre este tema puede derivar en una búsqueda de antecedentes que puede sobreestimar la presencia de la enfermedad entre los familiares cercanos.

de la enfermedad que padecía. Sobre las consecuencias de este conocimiento del paciente sobre su propia situación, los testimonios de los familiares, obtenidos en los grupos de discusión, manifiestan opiniones encontradas: en unos casos se considera positivo, por lo que ello supone de una mayor aceptación de los tratamientos durante las primeras fases, mientras que en otros conlleva una caída del ánimo en el enfermo que agrava los propios síntomas.

TABLA 16
P16 • FAMILIARES CON ALZHEIMER

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	No	260	65,7	66,7	66,7
	Si	130	32,8	33,3	100,0
	Total	390	98,5	100,0	
Perdidos	Ns/Nc	6	1,5		
Total		396	100,0		

TABLA 17
P17 • ¿EL ENFERMO FUE/ES CONSCIENTE DEL DIAGNÓSTICO?

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	No	300	75,8	77,1	77,1
	Si	89	22,5	22,9	100,0
	Total	389	98,2	100,0	
Perdidos	Ns/Nc	6	1,5		
	Sistema	1	0,3		
	Total	7	1,8		
Total		396	100,0		

En cuanto a la fase de la enfermedad en que se encuentran las personas afectadas de Alzheimer (**tabla 18**), dos de cada tres (66%) se encuentran en la segunda fase o en fases superiores¹⁴, por lo que se trata de personas con niveles de deterioro altos y de familias con una larga experiencia en el tratamiento y consecuencias de la enfermedad¹⁵. Este amplio conocimiento de la problemática de la enfermedad y el hecho de pertenecer a asociaciones, otorga una mayor validez a las opiniones que nos han proporcionado por medio de la encuesta.

¹⁴ La información referente a la fase de la enfermedad para cada una de las asociaciones puede consultarse en la tabla 2 y gráfico 2 del Anexo 1.

¹⁵ Para un conocimiento de los criterios más frecuentes utilizados para clasificar al enfermo en cada una de las fases, ver "En casa tenemos un enfermo de Alzheimer". Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias (CEAFA). Madrid 2000.

TABLA 18
P26 • FASE ENFERMEDAD

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Primera fase	77	19,4	20,0	20,0
	Entre primera y segunda	54	13,6	14,0	34,0
	Segunda fase	85	21,5	22,1	56,1
	Entre segunda y tercera	68	17,2	17,7	73,8
	Tercera fase	101	25,5	26,2	100,0
	Total	385	97,2	100,0	
Perdidos	Sistema	11	2,8		
Total		396	100,0		

Directamente relacionado con la información anterior, una de las preguntas del cuestionario hacía referencia a los trastornos de conducta más frecuentes en los enfermos de Alzheimer. En la **tabla 19** se ofrecen ordenadas estas conductas, de mayor a menor frecuencia, donde las medias más altas nos indican mayor frecuencia de las conductas a que hacen referencia, teniendo en cuenta que el valor 0 es el mínimo y el 2 el máximo. Tal como cabe esperar, son las ideas repetitivas, por un lado, y la apatía e indiferencia, por el otro, las conductas más frecuentes, aunque es muy probable que no tengan que coincidir en el mismo enfermo, en la medida en que son características de fases diferentes de la enfermedad, y en cualquier caso, dependen de las características peculiares de cada enfermo.

TABLA 19
TRASTORNOS DE CONDUCTA ACTUALES DERIVADOS DE LA ENFERMEDAD

	Media	Desv. típ.
P42 Ideas Fijas y repetitivas	1,20	0,870
P45 Apatía/indiferencia	1,13	0,868
P48 Alteraciones del sueño	1,10	0,836
P47 Cambios repentinos de humor	1,05	0,879
P39 Depresión/ansiedad	0,97	0,868
P40 Deambulación/agitación	0,95	0,854
P43 Delirios	0,73	0,780
P46 Trastornos conducta alimentaria	0,70	0,838
P41 Agresividad	0,68	0,767
P44 Alucinaciones	0,61	0,763
P49 Alteraciones de la conducta sexual	0,18	0,494

Finalmente, se ofrece en la **tabla 20** un apartado de gran interés que hace referencia a la valoración que hacen las familias de la información que han recibido de profesionales o entidades en relación con la enfermedad de Alzheimer: la manera de abordarla en el seno de la familia, las actitudes más recomendables, los recursos existentes, etc. Es preciso resaltar que una información correcta y cualificada, junto con el apoyo psicológico a los cuidadores, son dos aspectos fundamentales para las familias, sobre todo en las primeras fases de la enfermedad, que son las que conllevan una mayor incertidumbre en los familiares y una mayor desorientación sobre la forma correcta de actuar. El valor 0 es el mínimo y el 3 el máximo.

TABLA 20
VALORACIÓN DE LA INFORMACIÓN OFRECIDA SOBRE LA ENFERMEDAD POR...

	Media	Desv. típ.
P31 Información de la Asociación	2,73	0,527
P28 Información del Médico especialista	1,61	0,908
P27 Información del Médico cabecera	0,86	0,901
P30 Información de Servicios Sociales	0,52	0,835
P29 Información del Centro de Salud	0,48	0,742

A la vista de los datos anteriores son pertinentes algunos comentarios. En primer lugar la buena consideración que se tiene de las asociaciones, que son las mejor valoradas por las familias, algo que hemos tenido ocasión de comprobar tanto en las conclusiones de los grupos de discusión como en la información derivada de la encuesta.

Por otra parte, son los centros de salud y los de servicios sociales, los que, a juicio de las familias, cuentan con una valoración más baja en cuanto a la información que ofrecen sobre la enfermedad. Sin ánimo de *justificar* este tipo de diferencias, es preciso tener en cuenta que lo específico de esta enfermedad y los requerimientos de información que precisa, chocan, en muchas ocasiones, con la sobrecarga de trabajo de los centros de salud y de servicios sociales. Estas circunstancias, junto con la especialización y proximidad humana de las asociaciones con las familias, podrían estar en la base de la mejor valoración que hacen acerca de la información que reciben por parte de las asociaciones.

Por ello, sería conveniente reflexionar acerca de los procedimientos que proporcionan información más rigurosa y asequible, y establecer mecanismos de coordinación entre las asociaciones y los centros de salud y servicios sociales.

4 Tratamientos y prestaciones

Conocer la situación real de los enfermos, desde el punto de vista de la asistencia que reciben, es el objetivo del presente capítulo, que en el cuestionario comprende desde la pregunta P51a hasta la P72g (ver Anexo 2). De los datos que obtengamos podremos hacer un primer balance de las carencias detectadas y su correspondientes propuestas de mejora.

En primer lugar, nos vamos a referir a las prestaciones económicas, donde incluimos tanto las ayudas específicas destinadas a personas y situaciones concretas (generalmente personas mayores con problemas de dependencia) y que dependen del Sistema Público de Servicios Sociales, como aquellas otras de carácter general dependientes de la Seguridad Social, en concreto las pensiones contributivas y las no contributivas.

TABLA 21
PRESTACIONES ECONÓMICAS QUE RECIBE

	Porcentaje
P52 Pensión contributiva	70
P53 Pensión no contributiva	17
P54 Ayuda periódica para rehabilitación: fisioterapia	3
P60 Ayudas individualizadas/pers. mayores prestac. serv. personales	3
P59 Ayudas individualizadas/pers. mayores para ayudas técnicas	2
P62 Ayudas complementarias	1
P58 Ayudas individualizadas/pers. mayores para eliminación de barreras	1
P57 Ayudas individualizadas/pers. mayores para dietas especiales	1
P63 Ayudas económicas para el cuidado de personas mayores	1
P56 Ayuda periódica para transporte especiales	1
P55 Ayuda periódica para prestación permanente servicios personales	1
P61 Ayudas individualizadas/pers. mayores para adaptación del hogar	1

Tal como se recoge en la **tabla 21**, nos encontramos con dos informaciones muy relevantes. En primer lugar, la mayor parte de los enfermos perciben pensión contributiva (70%) y en menor medida pensión no contributiva (17%), lo que garantiza una cobertura mínima de ingresos. Sin embargo, lo más destacable es el escaso porcentaje de familiares que manifiestan percibir ayudas económicas específicas, que podrían ir destinadas a paliar los gastos derivados de la atención especializada que requieren los enfermos de Alzheimer. A este respecto, ninguna de estas ayudas es percibida por un porcentaje superior al 3% de los enfermos (o familias), cifra que nos parece bastante reducida.

Por tratarse de familias integradas en asociaciones y, en consecuencia, bien informadas, es poco probable que sea la falta de conocimiento lo que provoca cifras tan bajas. De la información

de los grupos de discusión, contrastada con la experiencia de los profesionales, se puede concluir que la naturaleza de estas ayudas económicas y los requisitos exigidos actúan como factores que pueden hacer disminuir, tanto la solicitud de estas ayudas, como la concesión de las mismas.

Es aconsejable, por tanto, analizar las causas de este bajo número de beneficiarios de prestaciones económicas, y proponer la modalidad de ayuda que más se adecua a las particularidades de la enfermedad, sin prejuzgar de antemano si es preciso una ayuda específica para estos enfermos y sus familias o si es suficiente la tipología existente, con las correcciones que se estimen pertinentes. En este sentido, se recomienda adaptar los requisitos de las ayudas a la situación real vivida por la mayoría de las familias, lo que llevaría consigo considerar su circunstancias peculiares en los baremos establecidos para la concesión de las ayudas y las prestaciones.

Por lo que respecta a los tratamientos recibidos (**tabla 22**), y dejando al margen la importante labor de información y asesoramiento que realizan las asociaciones (un 86% de los enfermos recibe este servicio), y la escasa incidencia de la teleasistencia (sólo un 2% cuenta con este servicio), el resto de tratamientos lo perciben en torno a un tercio de los enfermos, con oscilaciones que van desde la ayuda a domicilio para cuidados (la recibe un 39% de los enfermos) a la estimulación cognitiva, percibida por el 26% de los enfermos.¹⁶

TABLA 22
TRATAMIENTOS Y SERVICIOS QUE RECIBE

	Porcentaje
P71A Información y Asesoramiento	86
P68A Ayuda domicilio - Cuidados	39
P66A Fisioterapia	37
P70A Apoyo psicológico cuidador	37
P67A Ayuda domicilio doméstica	32
P69A Cuidados sanitarios	30
P65A Estimulación cognitiva	26
P72A Teleasistencia	2

Además de lo anterior, es importante conocer la titularidad de las entidades que prestan los tratamientos (**tabla 23**), con el fin de analizar el reparto de las responsabilidades entre las entidades públicas, las asociaciones, y las propias familias.¹⁷ En relación con este tema las principales conclusiones que se desprenden de la tabla 23 son las que exponemos a continuación.

¹⁶ Los datos referentes tanto a los tratamientos como a las prestaciones recibidas por los enfermos de cada una de las asociaciones pueden consultarse en el Anexo 1, tablas 5 y 6

¹⁷ El término "privado" en la tabla 23 se refiere a servicios prestados por particulares o entidades privadas, cuyos gastos han de ser sufragados por las familias

En primer lugar, son las entidades públicas las que mayoritariamente prestan los tratamientos sanitarios: un 83% de los enfermos que tienen atención sanitaria la reciben de una entidad pública, en este caso del Sistema Público de Salud, a través de los centros de salud.

De carácter privado suelen ser las prestaciones de ayuda a domicilio, tanto para atender al enfermo como para colaborar en las tareas domésticas. La atención al enfermo es prestada por personal privado en un 61,07% de los casos en que ésta se recibe, mientras que esta cifra asciende al 83,8% para el caso de apoyo a las tareas domésticas de la familia. En ambos casos se trata mayoritariamente de mujeres que se desplazan al domicilio del enfermo para colaborar con el cuidador principal tanto en las tareas de la casa como en la atención al enfermo.

Finalmente, las asociaciones a las que pertenecen los enfermos son las encargadas de manera predominante de prestar los siguientes tratamientos en los casos en que son recibidos: información y asesoramiento (97,02%), apoyo psicológico al cuidador (91,03%), fisioterapia (71,03%) y estimulación cognitiva (68,32%).

TABLA 23
¿QUIÉN PRESTA LOS TRATAMIENTOS Y SERVICIOS?

	Público	Privado	Asociación	Residencia	Total
Estimulación cognitiva	9,90%	19,80%	68,32%	1,98%	100,00%
Fisioterapia	7,59%	21,38%	71,03%	0,00%	100,00%
Ayuda domicilio doméstica	9,87%	83,87%	7,26%	0,00%	100,00%
Ayuda domicilio cuidados	10,74%	61,07%	28,19%	0,00%	100,00%
Cuidados sanitarios	83,48%	7,83%	3,48%	5,22%	100,00%
Apoyo psicológico cuidador	0,69%	8,28%	91,03%	0,00%	100,00%
Información y asesoramiento	0,30%	2,68%	97,02%	0,00%	100,00%

De los datos anteriores es posible extraer una conclusión inmediata: la opinión de las familias es que, salvo la atención sanitaria, la presencia de los servicios públicos en la atención directa a los enfermos de Alzheimer es escasa.¹⁸

No obstante, es preciso recordar que, al referirnos a la atención pública, hablamos de *atención directa*, ya que la Administración colabora económicamente con las asociaciones, lo que supone que indirectamente participa en las prestaciones que ofrecen las mismas. Este hecho introduce un matiz importante en las conclusiones, en la medida en que en aquellas prestaciones en que no está presente de manera directa, si lo hace a través de las entidades a las que apoya económicamente.

El último tema que incluimos en este apartado es el que se refiere al grado de satisfacción de los familiares con los tratamientos recibidos por los enfermos (**tabla 24**). En este sentido,

¹⁸ En el capítulo 6 recogemos información acerca de las demandas de los familiares en cuanto a los servicios que consideran más necesarios y al tipo de implicación que consideran más conveniente por parte de la Administración Pública.

la valoración que se hace de todos ellos es positiva (en todos los casos la media se sitúa en torno a los 3,5 puntos en una escala de 0 a 4), con las variaciones que pueden apreciarse si analizamos la tabla 24 con mayor detalle. En cuanto a la valoración que se hace sobre este tema en cada una de las asociaciones, las diferencias pueden analizarse consultando la tabla 7 del Anexo 1.

TABLA 24
VALORACIÓN DE LOS DISTINTOS TRATAMIENTOS Y SERVICIOS

	Media	Desv. típ.
P65F Estimulación cognitiva	3,46	0,686
P66F Fisioterapia	3,45	0,650
P67F Ayuda domicilio doméstica	3,24	0,590
P69F Cuidados sanitarios	2,81	0,947
P70F Apoyo psicológico cuidador	3,48	0,614
P71F Información y asesoramiento	3,55	0,551
P72F Teleasistencia	3,20	0,837

5 Cuidados e implicaciones

Abordamos en este apartado las características del cuidador principal (tal como esta figura quedó definida en el capítulo 1 y las implicaciones que conlleva para el mismo la intensa dedicación que supone la atención de un enfermo de Alzheimer.

Es un lugar común referirse al predominio femenino en este tipo de cuidados (y en general en el cuidado de personas dependientes) y a las importantes consecuencias (físicas, sociales y psicológicas) que ello comporta. Sin embargo, existen particularidades que matizan esta afirmación general para el caso de los cuidadores de enfermos de Alzheimer, tal como tendremos ocasión de comprobar en los siguientes apartados.

5.1. CARACTERÍSTICAS DEL CUIDADOR PRINCIPAL

La mayor parte de los cuidadores principales (**tabla 25**), entendiéndose por tales aquellos que son responsables de los cuidados y tratamientos que recibe el enfermo, independientemente de que los realicen directa o indirectamente (por medio de otras personas o entidades), son las hijas de los afectados (31,6%), los esposos (20,8%) y las esposas (18%).

TABLA 25
P73 • CUIDADOR PRINCIPAL

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Hija	125	31,6	31,6	31,6
	Esposo	82	20,7	20,8	52,4
	Esposa	71	17,9	18,0	70,4
	Hijo	23	5,8	5,8	76,2
	Otros	18	4,5	4,6	80,8
	Nuera	9	2,3	2,3	87,1
	Hermana	9	2,3	2,3	89,4
	Hermano	2	0,8	0,8	94,7
	Total	395	99,7	100,0	
Perdidos	Ns/Nc	1	0,3		
	Total	396	100,0		

En relación con estos datos, resulta llamativo que la presencia de *esposos cuidadores* supere levemente al de *esposas cuidadoras*, dado el frecuente predominio femenino en las

tareas de cuidado de las personas dependientes¹⁹. Además del hecho de que el número de mujeres con Alzheimer supere con creces al número de hombres (lo que exige a muchos esposos responsabilizarse de los cuidados), debemos considerar un par de factores que explicarían esta particularidad.

En primer lugar, el hecho de ser cuidador principal no supone necesariamente hacerse cargo directamente de las tareas concretas de atención, sino que exige responsabilizarse de que esas tareas se realicen. En la práctica, los esposos cuidadores suelen contar con la ayuda de personal doméstico (mayoritariamente mujeres) y/o de familiares cercanos (fundamentalmente hijas) para realizar las tareas domésticas y de cuidado personal.

Por otra parte, en el caso de los familiares de estos enfermos, encontramos una gran disposición en los hombres (fundamentalmente esposos) a colaborar en las tareas de cuidado, algo que probablemente tenga que ver con las especiales características de deterioro mental que sufren estos enfermos, y el gran impacto psicológico que produce en los familiares.²⁰

Estos datos cambian de manera significativa si consideramos la fase en que se encuentra el enfermo, tal como se recoge en los datos de la **tabla 26**²¹ y de manera más visual en el **gráfico 4**.

Durante las primeras fases de la enfermedad existe un reparto prácticamente equilibrado entre esposos e hijas (un 25,1% de los cuidadores principales son esposos y un 26,5% hijas), en tanto que son las hijas (37,3%) y las esposas (21,9%) las cuidadoras principales mayoritarias en las últimas fases. Se da, por tanto, un predominio femenino en los cuidadores principales a medida que la enfermedad se encuentra en fases más avanzadas y se requiere una atención más intensiva y diversificada.

¹⁹ A este respecto conviene tener en cuenta la siguiente información del I.N.E., referente a datos de 1999: "En las personas mayores, la responsabilidad principal de los cuidados suele ser asumida por una hija en un 32% de los casos y por el cónyuge en un 22%. Cuando se trata de personas de 80 y más años, el porcentaje de hijas cuidadoras se acerca al 40%. Los hijos varones se ocupan en menor medida, sólo un 6% cuida principalmente a sus mayores". Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (EDDS), 1999. Nota de prensa, 5 de junio de 2002.

²⁰ Se trata de una información que hemos obtenido en los grupos de discusión y en la conversación con los profesionales, y nunca de una hipótesis contrastada. La idea básica, que habría que comprobar empíricamente, es que el Alzheimer apela de tal modo a la conciencia de las personas que es capaz de superar los prejuicios sociales y vincular también a los hombres en cuidados que, en otras circunstancias, serían prioritariamente femeninos.

²¹ La expresión "Res. Corr." que aparece en la tabla 26 corresponde al parámetro estadístico denominado "residuos tipificados corregidos", que pretende medir si la frecuencia de cada casilla reúne un mayor o menor número de casos de los que cabría esperar en el caso de que no hubiera relación entre las variables. Residuos iguales o superiores a 2 nos indicarían que en esa casilla tendríamos un mayor número de casos del esperado, y por tanto estaríamos ante una asociación de las categorías correspondientes de cada variable en dicha casilla. Así ocurre en la casilla correspondiente "Hasta fase 2" y "Esposo" (residuo = 2,3) y en la casilla "A partir fase 2" e "Hija" (residuo = 2,3). En sentido inverso debemos interpretar los residuos iguales o superiores a 2 pero de signo negativo.

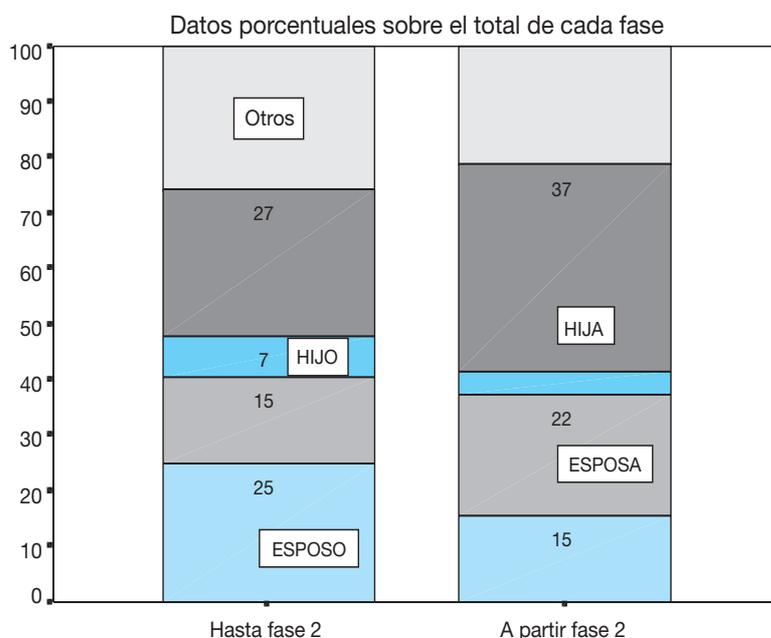
TABLA 26

TABLA DE CONTINGENCIA [P73 • CUIDADOR PRINCIPAL * Fase enfermedad categorizada]

			Fase enfermedad categorizada		Total
			Hasta fase 2	A partir fase 2	
P73 CUIDADOR PRINCIPAL	Esposo	N	54	26	80
		% colum	25,2%	15,4%	20,8%
		Res. corr.	2,3	-2,3	
	Esposa	N	3,3	37	7-
		% COLUM.	15,3%	21,9%	18,2%
		Res. corr.	-1,6	1,6	
	Hijo	N	16	7	23
		% colum	7,4%	4,1%	6,0%
		Res. corr.	1,4	-1,4	
	Hija	N	57	63	120
		% colum.	26,5%	37,3%	31,3%
		Res. corr.	-2,3	2,3	
Total	N	215	169	384	
	% colum	100,0%	100,0%	100,0%	

Además de los comentarios anteriores, que muestran el predominio de las hijas en todas las fases, debemos tener en cuenta la información que cabe obtener de los residuos corregidos (ver nota 16), en el sentido de que si bien lo anterior es cierto, hay que tener en cuenta que los *esposos cuidadores* que en general suponen el 20,8%, en las primeras fases suponen el 25,1%, y de ahí que su residuo sea positivo y superior a 2. Lo mismo ocurre con las *hijas cuidadoras*, que en su conjunto suponen el 31,3% y en las últimas fases este porcentaje alcanza el 37,3%, con un residuo positivo y superior a 2. En ambos casos estamos ante casillas que muestran una asociación significativa de ambas variables.

Gráfico 4 - CUIDADOR PRINCIPAL SEGÚN FASE DE LA ENFERMEDAD



A pesar de esta importante presencia de varones entre los cuidadores principales, el predominio femenino sigue siendo mayoritario en todos los casos, tal como se recoge en las **tablas 27 y 28**. No obstante, la presencia masculina es más acentuada cuando se trata del cuidado de enfermos en las primeras fases de la enfermedad (ver la información que se desprende de los residuos corregidos en la tabla 28) tal como se refleja en el **gráfico 5**.

TABLA 27

P73GENER • Género del cuidador/es

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Sólo mujeres	223	56,3	57,6	57,6
	Sólo hombres	111	28,0	28,7	86,3
	Ambos	35	8,8	9,0	95,3
	Otros	18	4,5	4,7	100,0
	Total	387	97,7	100,0	
Perdidos	Sistema	8	2,0		
	Ns/Nc	1	0,3		
	Total	9	2,3		
Total		396	100,0		

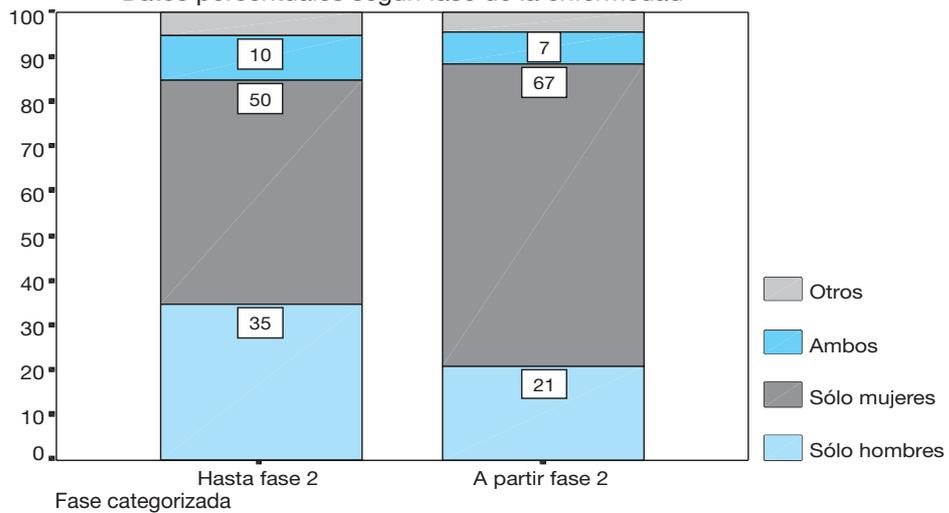
TABLA 28

TABLA DE CONTINGENCIA [P73GENER Género cuidador/es * Fase enfermedad categorizada]

			Fase enfermedad categorizada		Total
			Hasta fase 2	A partir fase 2	
P73GENER Género del cuidador/es	Sólo hombres	N	74	35	109
		% column	35,1%	21,2%	29,0%
		Res. corr.	2,9	-2,9	
	Sólo mujeres	N	105	111	216
		% column	49,8%	67,3%	57,4%
		Res. corr.	-3,4	3,4	
	Ambos	N	21	12	33
		% column	10,0%	7,3%	8,8%
		Res. corr.	0,9	-0,9	
	Otros	N	11	7	18
		% column	5,2%	4,2%	4,8%
		Res. corr.	0,4	-0,4	
Total	N	211	165	376	
	% column	100,0%	100,0%	100,0%	

Gráfico 5 - GÉNERO DE LOS CUIDADORES PRINCIPALES

Datos porcentuales según fase de la enfermedad



5.2. OTRAS CARGAS DEL CUIDADOR PRINCIPAL

Uno de los factores más influyentes en la situación de *sobrecarga* que padece el cuidador principal es la necesidad de atender, en numerosas ocasiones, las tareas habituales de la familia además de responsabilizarse de atender al enfermo, sobre todo cuando se trata de mujeres cuidadoras y conviven en el hogar otros miembros, además del enfermo y el cuidador. En la **tabla 29** observamos que la mitad de los cuidadores principales tienen otras cargas familiares, siendo la más frecuente (35,9%) la de atender a la propia familia.

TABLA 29

P76 • OTRAS CARGAS FAMILIARES DEL CUIDADOR PRINCIPAL

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Ninguna	190	48,0	49,1	49,1
	Atención de la propia familia	139	35,1	35,9	85,0
	Varias de las anteriores	22	5,6	5,7	90,7
	Cuidado de familiares con problemas especiales	20	5,1	5,2	95,9
	Cuidado mayores dependientes	12	3,0	3,1	99,0
	Otras situaciones	4	1,0	1,0	100,0
	Total	387	97,7	100,0	
Perdidos	Sistema	6	1,5		
	Ns/Nc	2	0,8		
	Total	9	2,3		
Total		396	100,0		

Las consecuencias de esta *sobrecarga* se agravan cuando el cuidador principal padece alguna discapacidad o enfermedad relevante (ver **tabla 30**), situación que ocurre en el 41,5% de los casos²².

²² En algunas ocasiones se trata de enfermedades y/o discapacidades derivadas del propio proceso de cuidado o agravadas por el mismo. El esfuerzo que requiere la atención al enfermo puede dar lugar a determinadas patologías físicas (mayoritariamente lumbalgias, contracturas musculares y problemas cervicales) y/o tensiones psicológicas importantes.

TABLA 30**P77 • ¿PADECE EL CUIDADOR ENFERMEDAD/DISCAPACIDAD RELEVANTE?**

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	No	227	57,3	58,3	58,5
	Si	161	40,7	41,5	100,0
	Total	388	98,0	100,0	
Perdidos	Sistema	6	1,5		
	Ns/Nc	2	0,5		
	Total	8	2,0		
Total		396	100,0		

Si a las dos circunstancias anteriores añadimos la ausencia de otros cuidadores de apoyo (**tabla 31**), tal como sucede en el 24,9% de los casos, el resultado puede desembocar en una situación de estrés con graves repercusiones físicas y psicológicas para el cuidador.

TABLA 31**P78 • ¿EXISTEN OTROS CUIDADORES DE APOYO?**

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	SI	295	74,5	75,1	75,1
	No	98	24,7	24,9	100,0
	Total	393	99,2	100,0	
Perdidos	Sistema	3	0,8		
	Ns/Nc	2	0,5		
	Total	8	2,0		
Total		396	100,0		

Precisamente, para conocer el porcentaje de cuidadores principales en los que se da alguna de las situaciones anteriores o la combinación de varias de ellas, hemos elaborado la variable STRES²³, cuyos resultados se recogen en la **tabla 32**. De la misma se desprende que sólo el 22% de los cuidadores se encuentran en la situación más “ventajosa”, en la medida que no se da ninguna de las tres circunstancias negativas mencionadas: no tienen que ocuparse de otras tareas familiares, no padecen enfermedad ni discapacidad relevante y cuentan, además, con la ayuda de algún cuidador de apoyo. En el resto, es decir, en el 88% de los cuidadores

²³ La variable STRES es la suma simple de las circunstancias a que se refieren las variables P76, P77 y P78. El valor “0” de esta variable STRES significa que no se da ninguna de estas tres circunstancias, el valor “1” se refiere a que se da una de ellas, el valor “2” equivale a la coincidencia de dos circunstancias y el “3” a que se dan las tres circunstancias a que se refieren las tres variables mencionadas.

principales, se da una o más de las situaciones que hemos mencionado. En concreto, merece una atención especial el hecho de que el 31,6% de los cuidadores padezcan dos o tres de las circunstancias a que nos hemos referido, con la vulnerabilidad que ello supone de cara a las consecuencias físicas y psicológicas que pueden derivarse.

TABLA 32
STRES

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	0	84	21,2	22,0	22,0
	1	177	44,7	46,3	68,3
	2	93	23,5	24,3	92,7
	3	28	7,1	7,3	100,0
	Total	382	96,5	100,0	
Perdidos	Sistema	14	3,5		
Total		396	100,0		

Puede resultar de interés conocer quienes son los cuidadores que se encuentran con las puntuaciones más altas en la variable STRES. A este respecto, a partir de la **tabla 33**, y utilizando los residuos corregidos a que nos hemos referido anteriormente (ver nota al pie nº 16), podemos concluir que son las *esposas cuidadoras* las que tienden a padecer dos de las circunstancias negativas mencionadas (residuo = 2,7), en tanto que la situación de *esposo cuidador* es la que suele estar asociada con la ausencia de circunstancias negativas (residuo = 1,9).

TABLA 33

TABLA DE CONTINGENCIA [STRES * P73 • Cuidador principal]

		P73 CUIDADOR PRINCIPAL					
		Esposo	Esposa	Hijo	Hija	Total	
STRES	0	N	24	14	6	31	84
		% colum	30,0%	19,7%	27,3%	25,9%	22,0%
		Res. corr.	1,9	-0,5	0,6	1,0	
	1	N	40	29	14	54	177
		% colum	50,0%	40,8%	63,6%	43,5%	46,3%
		Res. corr.	0,7	-1,0	1,7	-0,8	
	2	N	13	26	0	30	93
		% colum	16,3%	36,6%	0,0%	24,2%	24,3%
		Res. corr.	-1,9	2,7	-2,7	0,0	
	3	N	3	2	2	9	28
		% colum	3,8%	2,8%	9,1%	7,3%	7,3%
		Res. corr.	-1,4	-1,6	0,3	0,0	
Total	N	80	71	22	124	382	
	% colum	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	

Utilizando los mismos procedimientos, a partir de la **tabla 34** llegamos a la conclusión de que en el caso de que la responsabilidad de los cuidados recaiga exclusivamente sobre mujeres es frecuente encontrarnos con personas que reúnan dos de las circunstancias negativas mencionadas.²⁴

²⁴ Las diferencias entre asociaciones en cuanto al número de circunstancias negativas que reúnen los cuidadores principales de cada una de ellas pueden verse en la tabla 8 del Anexo 1. Una imagen sintética de la variable STRES es la que se ofrece en el gráfico 3 del Anexo 1, donde se recoge el valor medio de la citada variable para cada asociación. A la vista de ambos tipos de información podemos concluir que la asociación AFADE de Alcantarilla la que presenta un valor medio más alto, y por tanto un mayor número de situaciones negativas en sus cuidadores principales.

TABLA 34

TABLA DE CONTINGENCIA [STRES * P73 • Género del cuidador/es]

		P73 Género del cuidador/es					
		Sólo hombres	Sólo mujeres	Ambos	Otros	Total	
STRES	0	N	30	48	5	1	84
		% column	28,0%	27,1%	15,2%	6,7%	22,3%
		Res. corr.	1,7	-0,3	-1,0	-1,5	
	1	N	59	95	14	6	174
		% column	55,1%	43,0%	42,4%	40,0%	46,3%
		Res. corr.	2,2	-1,5	-0,5	-0,5	
	2	N	13	63	10	6	92
		% column	12,1%	28,5%	30,3%	40,0%	24,5%
		Res. corr.	-3,5	2,2	0,8	1,4	
	3	N	5	15	4	2	26
		% column	4,7%	6,8%	12,1%	13,3%	6,9%
		Res. corr.	-1,1	-0,1	1,2	1,0	
Total	N	107	221	33	15	376	
	% column	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	

5.3. LAS CONSECUENCIAS DE LOS CUIDADOS.

En el momento de elaborar las preguntas del cuestionario referentes a las consecuencias que había tenido para el cuidador principal el responsabilizarse de una persona con la enfermedad de Alzheimer, decidimos que las preguntas fueran abiertas²⁵, es decir, que permitieran al entrevistado enumerar por orden de importancia las consecuencias concretas (por ejemplo, problemas de espalda, depresión, ausencia de tiempo libre, etc) sin “obligarles” a decidir si se trataba de consecuencias físicas, psicológicas, sociales, o de otra índole. Esta labor de clasificación, aunque mucho más trabajosa, la realizamos “a posteriori” en base a las respuestas de los entrevistados. De este modo hemos obtenido un conjunto de respuestas más amplio que permiten una clasificación muy rica sin mediatizar las respuestas de los entrevistados.

Los datos concretos (una vez hecha la clasificación *a posteriori*) aparecen en la **tabla 35** y hacen referencia al análisis de las respuestas de los encuestados, independientemente de que dichas respuestas se hayan dado en primer, segundo, o tercer lugar, en cuanto a su importancia, y de ahí que en la tabla aparezca el enunciado “respuestas múltiples”²⁶.

²⁵ Ver, en el Anexo 2, las preguntas P83, P84 y P85 del cuestionario.

²⁶ El análisis de respuestas múltiples recoge la frecuencia en la que se ha dado una respuesta, sin considerar si la misma se ha dado en primer lugar de preferencia, en segundo o en tercero. Lógicamente, los porcentajes no tienen por qué sumar 100, en la medida en que los entrevistados pueden responder más de una consecuencia.

En la tabla se observa que el 76,4 por ciento de los cuidadores principales manifiesta haber sufrido consecuencias psicológicas, siendo éstas las primeras en importancia. Se trata de una respuesta “esperable” si tenemos en cuenta las conclusiones obtenidas de los grupos de discusión y de la propia experiencia de los profesionales en su trato diario con las familias. En este sentido, el principal resultado de la sobrecarga de los cuidadores, a que antes hemos aludido, son las afecciones psicológicas derivadas de la propia naturaleza de la enfermedad (deterioro mental del enfermo que le convierte en un *desconocido* para la propia familia) y de la necesidad de una dedicación exclusiva por parte del cuidador.

En segundo lugar, y con cifras muy similares entre ellas en cuanto a su incidencia, nos encontramos con las consecuencias físicas (el 41,9% de los cuidadores manifiestan padecerlas) y sociales, éstas últimas con una cifra del 39,6% de cuidadores que las padecen.²⁷

TABLA 35
CONSECUENCIAS PARA EL CUIDADOR PRINCIPAL (Respuestas múltiples)

	N	% Respuestas	% Casos
Psicológicas	268	33,8	76,4
Físicas	147	18,6	41,9
Sociales	139	17,6	39,6
Económicas	110	13,9	31,3
Familiares	100	12,6	28,5
Otras	18	2,3	5,1
Dejar el trabajo	10	1,3	2,8
Total respuestas	792	100,0	225,6

Es lógico pensar que el impacto psicológico que produce la enfermedad, así como las consecuencias físicas y sociales, tienen una incidencia diferente dependiendo de la fase en que se encuentre el enfermo, en la medida en que la intensidad y naturaleza de las tareas de cuidado van cambiando conforme avanza la enfermedad.

A este respecto, la **tabla 36** y el **gráfico 6**²⁸ vienen a confirmar parcialmente estos planteamientos. Esto es así en la medida en que no existen diferencias significativas entre las primeras fases de la enfermedad y las últimas en cuanto a las consecuencias para el cuidador, salvo en lo que se refiere a las implicaciones físicas y sociales (residuos corregidos próximos o superiores a 2 en valor absoluto).

²⁷ Los datos referentes a la consecuencia principal para cada una de las asociaciones pueden consultarse en la tabla 9 del Anexo 1.

²⁸ Tanto en la tabla 36 como en el gráfico 6 se ha recogido la consecuencia principal citada por el cuidador y no las tres consecuencias que haya podido mencionar. Esto último hubiera requerido hacer un cruce de variables con respuestas múltiples, lo que hace más compleja la interpretación de los resultados.

TABLA 36

TABLA DE CONTINGENCIA [Consecuencias cuidador categorizada * Fase enfermedad categorizada]

		Fase enfermedad categorizada			
		Hasta fase 2	A partir fase 2	Total	
CONSECUENCIAS CUIDADOR CATEGORIZADA	Sin consecuencias	N	5	0	5
		% colum.	2,6%	0,0%	1,4%
		Res. corr.	2,0	-2,0	
	Físicas	N	28	43	71
		% colum.	14,7%	27,7%	20,6%
		Res. corr.	-3,0	3,0	
	Psicológicas	N	93	68	161
		% colum.	48,9%	43,9%	46,7%
		Res. corr.	0,9	-0,9	
	Económicas	N	15	14	29
	% colum.	7,9%	9,0%	8,4%	
	Res. corr.	-0,4	0,4		
Familiares	N	17	16	33	
	% colum.	8,9%	10,3%	9,6%	
	Res. corr.	-0,4	0,4		
Sociales	N	24	10	34	
	% colum.	12,6%	6,5%	9,9%	
	Res. corr.	1,9	-1,9		
Dejar el trabajo	N	2	2	4	
	% colum.	1,1%	1,3%	1,2%	
	Res. corr.	-0,2	0,2		
Otras	N	6	2	8	
	% colum.	3,2%	1,3%	2,3%	
	Res. corr.	1,1	-1,1		
Total	N	190	155	345	
	% colum.	100,0%	100,0%	100,0%	

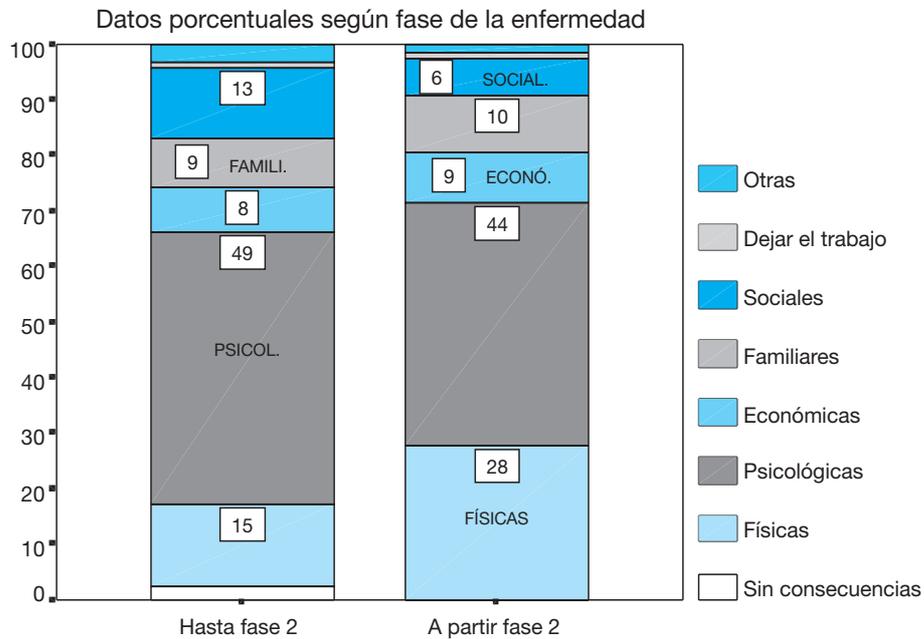
En efecto, observamos que las consecuencias sociales presentan una mayor incidencia en las primeras fases: un 12,6% de incidencia en las primeras fases frente a un 6,5% en las últimas. Por lo que se refiere a las consecuencias físicas, su incidencia pasa de un 14,7% en las primeras fases a un 27,7% en las últimas (residuo = ± 3).

La interpretación que podemos hacer del mayor impacto de las consecuencias sociales en las primeras fases podría referirse a las necesidades de “vigilancia” permanente que requiere el enfermo en estas fases, lo que en términos de dedicación de los cuidadores supone la

misma merma de sus relaciones sociales que la derivada de los cuidados más intensivos de las últimas fases.

Por otra parte, las consecuencias psicológicas son ligeramente superiores en las primeras fases de la enfermedad, si bien siguen manifestándose de manera muy importante en las últimas. La explicación más sencilla que hemos obtenido, en base a las manifestaciones de los propios cuidadores, es que el impacto psicológico de las primeras fases da lugar a un tipo de desajustes psicológicos y el estrés de las últimas a otros diferentes pero, en cualquier caso, igualmente importantes.²⁹

Gráfico 6 - CONSECUENCIA PRINCIPAL PARA EL CUIDADOR



²⁹ La experiencia de los profesionales pone de manifiesto que durante las primeras fases las repercusiones psicológicas más frecuentes son la depresión, la ansiedad y la fatiga crónica, en tanto que en las últimas nos encontramos con el sentimiento de culpa, la angustia, la sobrecarga emocional y la reacción de duelo, todas ellas sintomáticas de lo que se denomina “síndrome del cuidador quemado”.

Necesidades y demandas de las familias

Desde el punto de vista de la planificación de los recursos, consideramos fundamental la información contenida en el presente capítulo, en el que se recogen las demandas que plantean las familias a las Administraciones Públicas para colaborar en la atención a las personas con la enfermedad de Alzheimer³⁰.

Antes de ofrecer los resultados de este bloque, es preciso hacer referencia a la gran responsabilidad que encontramos en los cuidadores con respecto a sus familiares enfermos, lo que supone que sus demandas se plantean siempre en términos de colaboración de la Administración Pública en las tareas de atención y nunca como un intento de “adjudicar” esta tarea a otras instituciones ajenas a la familia. Tal como veremos en los datos de este apartado, esta actitud de las familias nos va a explicar algunas de las preferencias en cuanto a la prioridad de las demandas que se establecen.

6.1. EL TIPO DE AYUDA SOLICITADA Y LOS GASTOS DERIVADOS DE LA ATENCIÓN

La primera cuestión que nos planteamos fue la referente a las preferencias de las familias en relación con el tipo de ayuda que estiman más conveniente. Nos estamos refiriendo a la disyuntiva entre la demanda de servicios o la preferencia por una ayuda económica destinada a la adquisición de servicios por parte de la propia familia.

En relación con este tema, en la **tabla 37** observamos que prácticamente seis de cada diez familias prefieren una ayuda económica (el 57,6%) frente a al 28,4% que optan por los servicios. Entendemos que esta elección no está manifestando diferencias en cuanto a lo que consideran necesario para atender al enfermo (todos coinciden en señalar que lo más adecuado son los servicios a domicilio para tareas domésticas o de cuidado del enfermo), sino opciones distintas acerca de la forma de adquirir dichos servicios. Dicho de otra forma, todos demandan lo mismo, lo que ocurre es que algunos prefieren recibir ayuda económica para comprarlo.

La información contenida en esta tabla se completa con la existencia de una minoría de familias (13,4%) que manifiesta disponer de recursos económicos suficientes para cubrir los gastos derivados de la atención, y que, en consecuencia, no demanda ni ayuda económica ni servicios.

³⁰ Se recomienda ver en el Anexo 2 la parte correspondiente del cuestionario donde se incluyen las preguntas referentes a este tema, en concreto desde la P86 a la P114. Se observará que las preguntas relacionadas con la disposición y necesidad de ayudas técnicas (de la P95a hasta la P105d) no han sido analizadas. Esto se debe a que no fueron interpretadas correctamente por los entrevistados y en consecuencia la información recogida carecía de la validez necesaria.

TABLA 37

P86 • ¿NECESITA AYUDA ECONÓMICA?

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	No (dispone de ingresos)	52	13,1	13,4	13,4
	No (prefiere servicios)	110	27,8	28,4	41,9
	Si	223	56,3	57,6	99,5
	Ns/Nc	2	0,5	0,5	100,0
	Total	387	97,7	100,0	
Perdidos	Sistema	9	2,3		
Total		396	100,0		

Una vez conocida esta clara preferencia de las familias por las ayudas económicas, cabe preguntarse cuál es la cantidad que estiman necesaria para hacer frente a los gastos derivados del cuidado. Con la cautela que es necesario asumir cuando se trata de temas económicos, la información obtenida (**tabla 38**) pone de manifiesto que, dejando al margen las cifras extremas (tanto por defecto como por exceso), la ayuda económica demandada para el cuidado del enfermo se sitúa en torno a los 600 euros mensuales. Se trata de una estimación “equilibrada” en la medida en que se acercan a esta cifra tanto la mediana como la media recortada al 5%, es decir, la que deja fuera del cálculo el 5% de los valores extremos. (la distribución gráfica de las distintas cantidades demandas se recoge en el **gráfico 7**)

TABLA 38 (datos en pesetas)³¹

P87 • CANTIDAD MENSUAL AYUDA ECONÓMICA

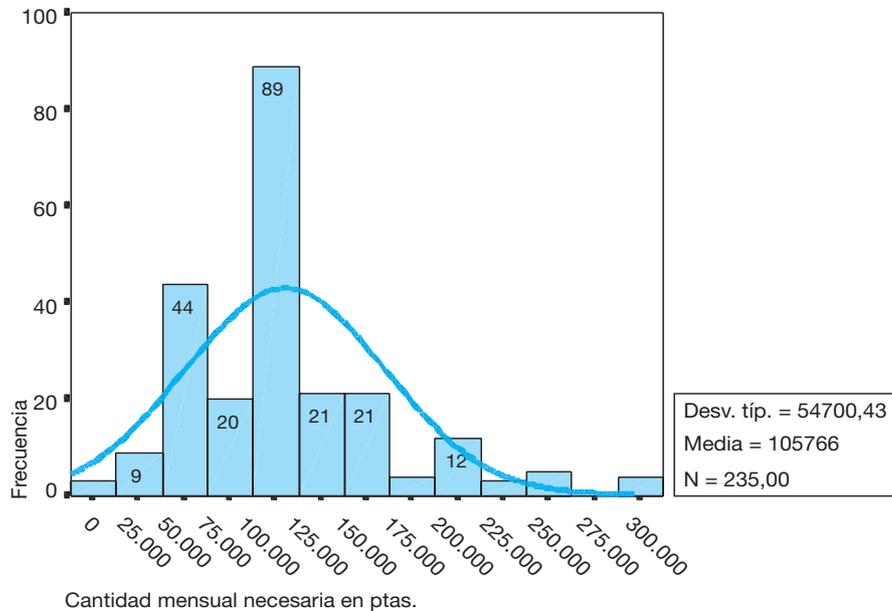
		Estadístico
Media		105.765,96
Intervalo de confianza para la media al 95%	Límite inferior	98.735,93
	Límite superior	112.795,98
Media recortada al 5%		101.923,98
Mediana		100.000,00

Son suficientemente conocidas, y por otra parte justificadas, las manifestaciones de las familias referentes al importante desembolso económico que han de hacer para atender las necesidades de atención al enfermo³². Todo ello al margen de otro tipo de repercusiones

³¹ Los datos en la tabla aparecen en pesetas ya que pedimos a los entrevistados que nos respondieran en pesetas. Entendimos que con ello facilitábamos a las familias la tarea de cálculo de los gastos estimados por las familias.

³² A excepción del gasto farmacéutico (medicación y pañales), el referido a alimentación especial (siempre que sea prescrita por el médico) y la atención sanitaria, el resto de los gastos ha de ser sufragado por la propia familia.

Gráfico 7 - CANTIDAD MENSUAL AYUDA ECONÓMICA



económicas, tales como las derivadas de la imposibilidad, para algunos cuidadores (frecuentemente mujeres), de compatibilizar la vida laboral con la responsabilidad de los cuidados, o las que puedan acarrear el desgaste físico y psicológico de los cuidadores, que en muchas ocasiones les obliga a seguir tratamiento médico.

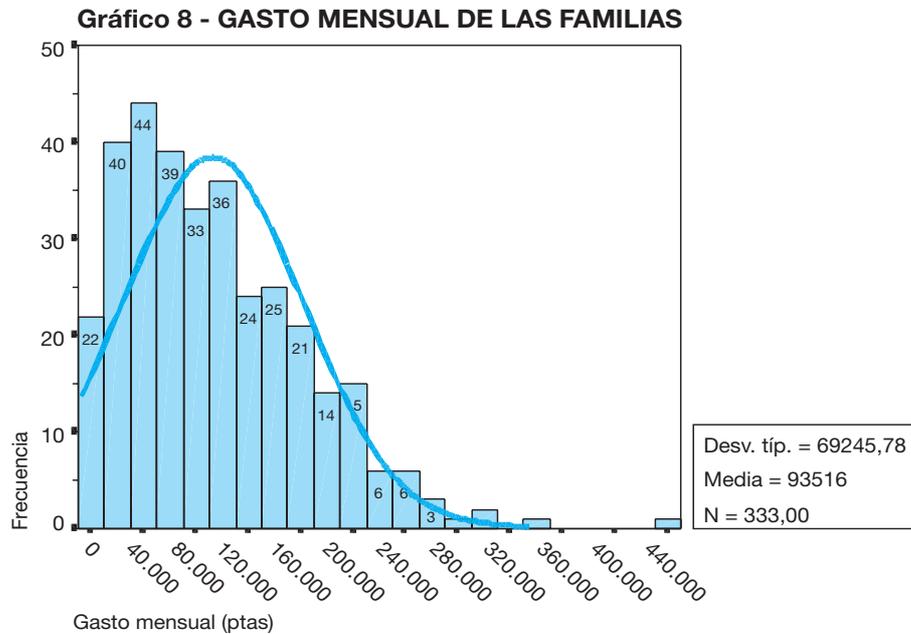
Nos ha parecido conveniente, por tanto, conocer la cuantía de estos gastos³³ y contrastarlos con la ayuda económica que solicitan. De la **tabla 39**, y con la prudencia recomendada para estos casos, se desprende que estos gastos se sitúan en torno a los 500 euros mensuales (en la tabla aparece en pesetas por las razones ya expresadas), cifra en la que se sitúa la mediana y la media recortada al 5%, parámetros que dejan al margen las cifras extremas (ver también **gráfico 8**). En la medida en que los gastos se han obtenido sumando las cifras parciales de gasto en aspectos concretos (ver nota 27), difícilmente podemos pensar que la similitud que observamos entre la ayuda económica demandada y la cantidad correspondiente a los gastos, pueda deberse a algún tipo de “estrategia interesada” por parte de las familias. Por el contrario, pensamos que el hecho de que estemos ante cantidades similares puede ser una prueba de la “exactitud” de los gastos puestos de manifiesto.

³³ Las cifras que se ofrecen son el resultado de sumar los gastos que las familias manifiestan tener por alguno o todos de los siguientes conceptos: persona contratada para tareas domésticas, persona contratada para cuidados personales al enfermo, productos para el cuidado del enfermo (pañales, gasas,...), alimentación especial, estancias diurnas y servicios afines, residencia permanente y otros gastos. Ver las preguntas 108 a 114 del cuestionario en el Anexo 2.

TABLA 39

GASTOS MENSUALES DERIVADOS DEL CUIDADO DE UN ENFERMO DE ALZHEIMER

		Estadístico
Media		93.516,20
Intervalo de confianza para la media al 95%	Límite inferior	86.051,62
	Límite superior	100.980,78
Media recortada al 5%		88.850,74
Mediana		80.000,00



Es previsible que la cuantía de estos gastos mensuales se acreciente conforme avanza la enfermedad, y se hace necesario intensificar los cuidados. Los datos así lo confirman (ver los datos en pesetas de la **tabla 40**), aunque es preciso comentar que se trata de un incremento escasamente significativo. Es probable que los componentes fundamentales del gasto, los que derivan de la colaboración en tareas domésticas y de atención al enfermo, sean muy similares en todas las fases, y de ahí que el incremento no sea relevante.

TABLA 40
GASTOS MENSUALES DERIVADOS DEL CUIDADO DE UN ENFERMO DE ALZHEIMER
SEGÚN FASE DE LA ENFERMEDAD

		Estadístico	
HASTA FASE 2	Media	91.291,75	
	Intervalo de confianza para la media al 95%	Límite inferior	80.424,13
		Límite superior	102.159,37
	Media recortada al 5%	86.303,33	
	Mediana	80.000,00	
A PARTIR FASE 2	Media	97.172,04	
	Intervalo de confianza para la media al 95%	Límite inferior	86.603,85
		Límite superior	107.740,24
	Media recortada al 5%	93.181,49	
	Mediana	85.000,00	

6.2. LAS DIFERENCIAS EN LAS DEMANDAS DE LAS FAMILIAS CUIDADORAS

La preferencia mayoritaria por las ayudas económicas, que hemos comentado en el epígrafe anterior, tiene sus matices dependiendo fundamentalmente de algunas características de la familia cuidadora y de la situación del enfermo.

En relación con éste último, la fase de la enfermedad en que se encuentra introduce variaciones significativas en las preferencias de sus cuidadores (**tabla 41 y gráfico 9**), en la medida en que casi el 70 % de los familiares con enfermos en las últimas fases prefieren las ayudas económicas, mientras que en las primeras fases esta cifra es del 48%. En sentido contrario, la preferencia por los servicios, aun siendo minoritaria en cualquiera de las fases, es en las últimas fases donde presenta cifras más bajas (22%).³⁴ El destino al que dedicarían la ayuda económica, a saber, la contratación de personas para atender al enfermo o para ofrecer un respiro al cuidador, explicaría la mayor preferencia por las ayudas económicas en las últimas fases, ya que es entonces cuando la necesidad de contar con apoyos externos se hace más apremiante.

³⁴ Para interpretar correctamente la información contenida en la tabla, consultar la nota a pie de página nº 21 en relación con el significado de los residuos corregidos.

TABLA 41

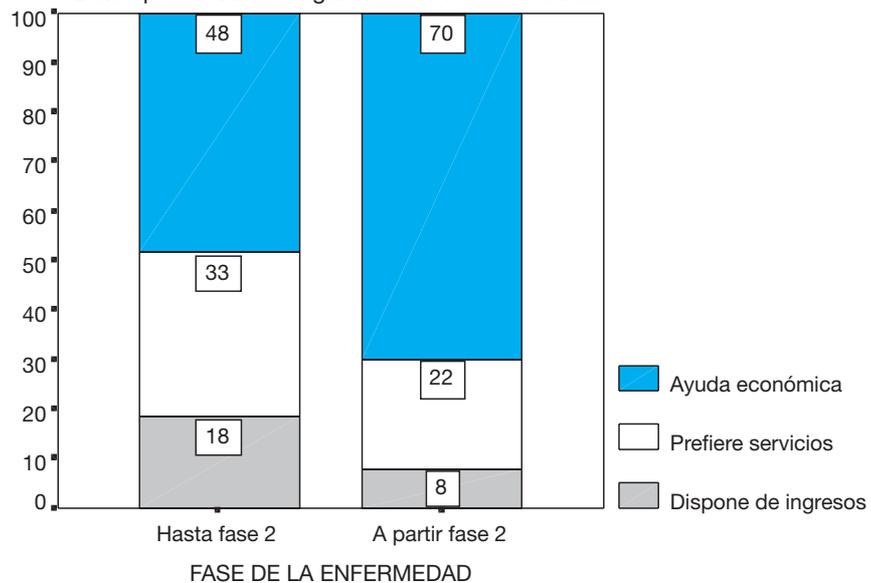
TABLA DE CONTINGENCIA [P86 ¿NECESITA AYUDA ECONÓMICA?

* Fase enfermedad categorizada]

		Fase enfermedad categorizada			
		Hasta fase 2	A partir fase 2	Total	
¿NECESITA AYUDA ECONÓMICA?	No (dispone de ingresos)	N	39	13	52
		% colum.	18,4%	7,9%	13,8%
		Res. corre.	2,9	-2,9	
	No (prefiere servicios)	N	70	36	106
		% colum.	33,0%	22,0%	28,2%
		Res. corre.	2,4	-2,4	
	Si	N	102	114	216
		% colum.	48,1%	69,5%	57,4%
		Res. corre.	-4,2	4,2	
	Ns/nc	N	1	1	2
		% colum.	0,5%	0,6%	0,5%
		Res. corre.	-0,2	0,2	
Total	N	212	164	376	
	% colum.	100,0%	100,0%	100,0%	

Gráfico 9 - DEMANDAS DE LOS FAMILIARES

Datos porcentuales según fase de la enfermedad



Desde el punto de vista de las características de las familias cuidadoras, hemos detectado dos circunstancias que matizan de manera significativa la tendencia general a la preferencia por las ayudas económicas. Nos referimos al nivel educativo³⁵ de las familias y al lugar de convivencia del enfermo.

En cuanto a la primera variable, tal como se refleja en la **tabla 42** y de manera más inmediata en el **gráfico 10**, existe una diferencia muy significativa entre las familias de más bajo nivel educativo y aquellas que poseen estudios medios o superiores. Las primeras se inclinan mayoritariamente por las ayudas económicas (un 62% prefieren estas ayudas), mientras que en las segundas se iguala la opción por los servicios con la referente a las ayudas económicas, con un 36% para cada una de estas opciones. A su vez, y como cabe esperar, son estas familias con niveles educativos más altos las que en mayor medida manifiestan disponer de ingresos suficientes par atender al enfermo, con un 28% que así lo pone de manifiesto.

No es fácil hacer una interpretación de estas diferencias sin recurrir a los lugares comunes más habituales³⁶. Probablemente, la suficiencia económica de las familias con mayores niveles educativos (tal como lo prueba el mayor porcentaje de los que manifiestan disponer de ingresos suficientes), les invita a demandar servicios, que es de lo que carecen. Y es posible, además, que detrás del término *servicios* se estén demandando actuaciones especializadas y profesionalizadas, que en la situación actual no son fáciles de encontrar en el personal que se dedica a las tareas domésticas o de cuidados personales.

³⁵ En la presente investigación hemos utilizado el nivel educativo del enfermo como indicador del nivel educativo familiar. Reconocemos que no se trata de un procedimiento "ortodoxo" pero la experiencia práctica nos ha demostrado el alto grado de correlación entre el nivel educativo del enfermo (generalmente el padre o la madre, o el esposo o la esposa del cuidador principal) y los niveles de formación alcanzados por los miembros de la familia. También hemos comprobado que el nivel educativo del enfermo, en la medida en que haya podido influir en la historia familiar, introduce actitudes diferenciadas en cuanto al modo de abordar la enfermedad.

³⁶ No nos parece correcto interpretar la preferencia por las ayudas económicas como resultado de las carencias educativas, concediendo cierta superioridad a la demanda de servicios. Cada uno demanda aquello que tiene más conciencia de carecer, y en este sentido son las familias con menor nivel educativo las que disponen de ingresos más bajos, y lógicamente son las que demandan mayoritariamente las ayudas económicas para el cuidado.

TABLA 42

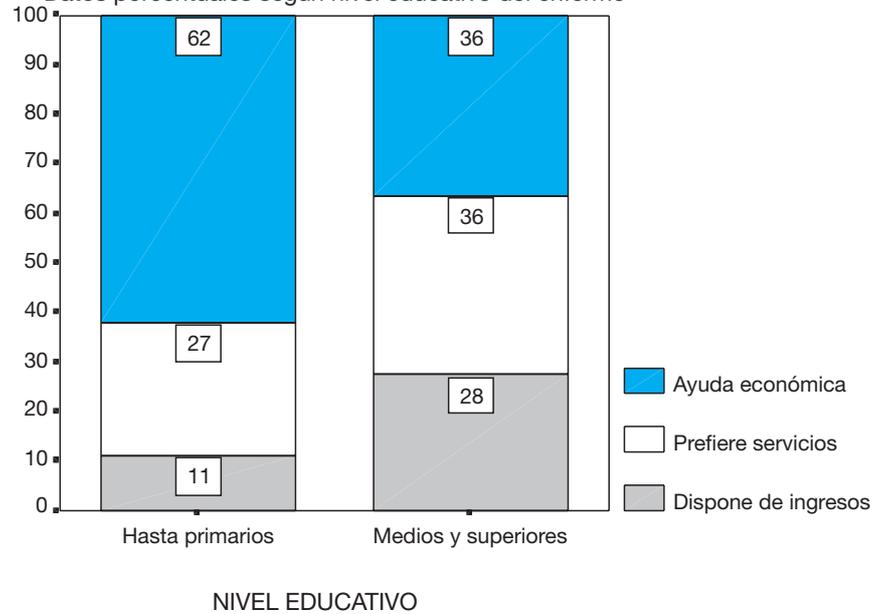
TABLA DE CONTINGENCIA [P86 ¿NECESITA AYUDA ECONÓMICA?

*** Nivel educativo categorizado]**

		Nivel educativo categorizado			
		Hasta primarios	Medios y Superiores	Total	
¿NECESITA AYUDA ECONÓMICA?	No (dispone de ingresos)	N	36	16	52
		% colum.	11,0%	27,6%	13,5%
		Res. corre.	-3,4	3,4	
	No (prefiere servicios)	N	87	21	108
		% colum.	26,7%	36,2%	28,1%
		Res. corre.	-1,5	1,5	
	Si	N	201	21	222
		% colum.	61,7%	36,2%	57,8%
		Res. corre.	3,6	-3,6	
	Ns/nc	N	2	0	2
		% colum.	0,6%	0,0%	0,5%
		Res. corre.	0,6	-0,6	
		N	326	58	384
		% colum.	100,0%	100,0%	100,0%

Gráfico 10 - DEMANDAS DE LOS FAMILIARES

Datos porcentuales según nivel educativo del enfermo



La otra variable que marcaba diferencias en cuanto a las preferencias de las familias, el lugar de convivencia, aparece recogida en la **tabla 43** y en el **gráfico 11**. Lo más significativo que cabe resaltar es la mayor preferencia por las ayudas económicas en aquellos casos en que los enfermos viven en casa de los hijos de forma permanente, lo que cabe explicar, entre otras razones, por la necesidad de los hijos de contar con apoyos externos para poder compatibilizar el cuidado del enfermo con su vida habitual, algo que sería más fácil si contarán con algún tipo de ayuda económica.

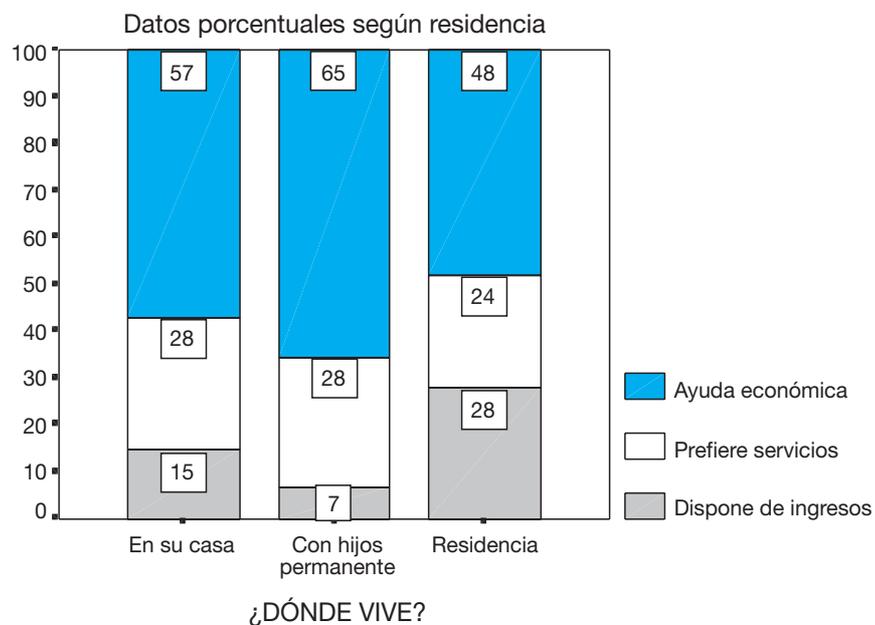
TABLA 43³⁷

TABLA DE CONTINGENCIA P86 ¿NECESITA AYUDA ECONÓMICA? *P7 ¿Dónde vive?

		P7 ¿DÓNDE VIVE?						
		En su casa	En casa de hijos permanente	En casa de hijos rotativo	En casa de otras personas	Residencia	Otros	Total
No (dispone de ingresos)	N	39	5	1	0	7	0	52
	% colum.	14,7%	6,7%	25,0%	0,0%	28,0%	0,0%	13,5%
	Res. corr.	1,0	-1,9	0,7	-1,4	2,2	-0,7	
No (prefiere servicios)	N	75	21	2	3	6	2	109
	% colum.	28,2%	28,0%	50,0%	25,0%	24,0%	66,7%	28,3%
	Res. corr.	-0,5	-0,5	1,0	-0,3	-0,5	1,5	
Si	N	150	49	1	9	12	1	222
	% colum.	56,4%	65,3%	25,0%	75,0%	48,0%	33,3%	57,7%
	Res. corr.	-0,8	1,5	-1,3	1,2	-1,0	-0,9	
Ns/nc	N	2	0	0	0	0	0	2
	% colum.	0,8%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,5%
	Res. corr.	0,9	-0,7	-0,1	-0,3	-0,4	-0,1	
Total	N	266	75	4	12	25	3	385
	% colum.	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

³⁷ Los datos de las columnas que aparecen enmarcadas en línea discontinua no han sido tenidos en cuenta en las conclusiones debido a que carecen de representatividad por el escaso número de casos que contienen. Por esta misma razón no aparecen reflejados en el gráfico 11.

Gráfico 11 - DEMANDAS DE LOS FAMILIARES



6.3. LOS SERVICIOS DEMANDADOS POR LAS FAMILIAS

Al margen de las preferencias señaladas en el epígrafe 6.1, preguntamos a las familias por los servicios que consideraban más necesarios, sin entrar en la titularidad de dicho servicio (pública o privada) ni por el modo de adquirirlo.

Tal como se recoge en las preguntas P91 a la P94 del cuestionario (ver Anexo 1), ofrecimos la posibilidad de elegir, por orden de importancia, cuatro servicios de una lista de catorce, dejando abierta la opción para recoger de manera literal alguno mencionado por las familias y que no apareciera recogido en nuestra lista. El resultado del análisis de respuestas múltiples³⁸ aparece en la **tabla 44**, y en la misma se puede ver como alrededor de la mitad de las familias consideran que el disponer de un auxiliar para atender al enfermo (el 55,9% de las familias) y el contar con una persona de apoyo para facilitar el respiro del cuidador (46,5%) son los servicios que se consideran más necesarios.

En segundo lugar, y señalado por un tercio de las familias aproximadamente, aparecen la necesidad de contar con un auxiliar para tareas domésticas (36,3%) y los centros de día (30%)³⁹.

³⁸ Ver nota a pie de página nº 26 sobre análisis de respuestas múltiples.

³⁹ No hemos mencionado *la paga para el cuidador principal* porque consideramos que no se trata de un servicio, ni *la persona para respiro del cuidador durante los fines de semana* por entender que se encuentra incluida en la idea de persona de apoyo para respiro del cuidador.

TABLA 44**SERVICIOS DEMANDADOS POR LOS FAMILIARES (respuestas múltiples)**

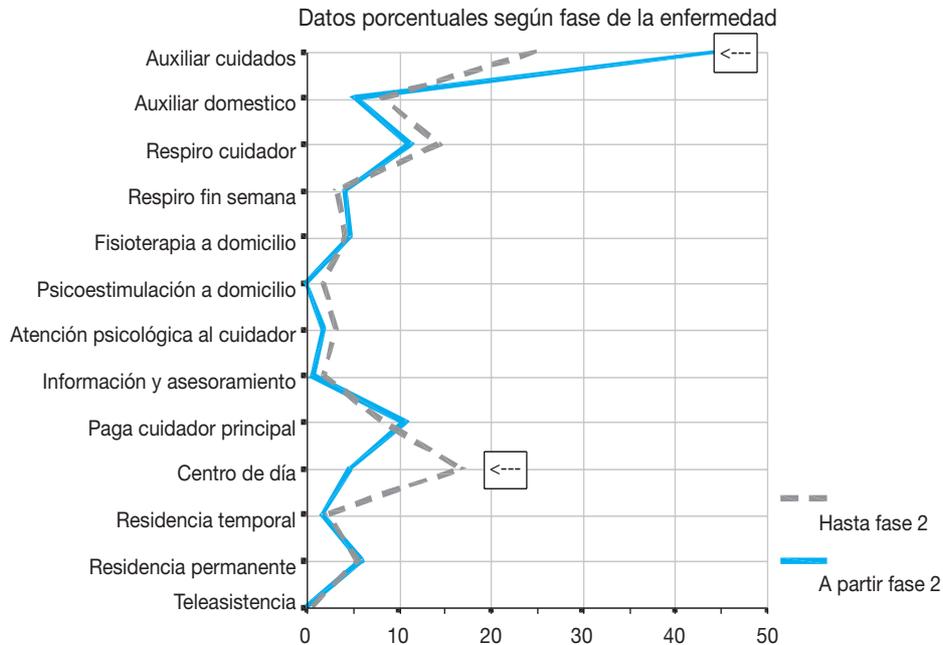
	N	% Respuestas	% Casos
Auxiliar para cuidar enfermo	214	16,4	55,9
Persona para respiro del cuidador	178	13,6	46,5
Auxiliar tareas domésticas	139	10,7	36,3
Persona para respiro fines de semana	128	9,8	33,4
Paga cuidador principal	121	9,3	31,6
Centro de día	115	8,8	30,0
Fisioterapia a domicilio	86	6,6	22,5
Atención psicológica cuidador	84	6,4	21,9
Residencia temporal	60	4,6	15,7
Residencia permanente	54	4,1	14,1
Psicoestimulación a domicilio	42	3,2	11,0
Otros servicios a domicilio (pelu., podó.)	36	2,8	9,4
Información y asesoramiento	32	2,5	8,4
Teleasistencia	16	1,2	4,2
Total respuestas	1.305	100,0	340,7

Si valoramos conjuntamente estos datos, resulta llamativo que los servicios demandados se refieran mayoritariamente a tareas o cuidados que han de prestarse en el domicilio, superando claramente a los que pueden recibirse en centros específicos, como es el caso de las estancias diurnas (centros de día). Parece confirmarse la tendencia a que estas personas permanezcan atendidas en su hogar por la propia familia o por personal contratado por la misma, dejando en segundo lugar la posibilidad de contar con tratamientos más específicos en lugares habilitados para ello.

Una de las razones que podrían explicar la escasa preferencia por los centros de día, (además de las derivadas de la tendencia a que el enfermo esté siempre cerca de algún familiar y de las dificultades que puedan plantearse en cuanto a horarios de funcionamiento de estos centros, transporte, etc.), es la inadecuación de los mismos para las fases más avanzadas de la enfermedad. En este sentido, en el **gráfico 12** puede observarse como son los centros de día uno de los recursos que marcan diferencias más significativas en las preferencias, dependiendo de la fase de la enfermedad (el otro recurso es el auxiliar para cuidados del enfermo). De este modo, a medida que nos encontramos en fases más avanzadas disminuye la preferencia por los centros de día y aumenta la del auxiliar para atender al enfermo.

En cualquier caso, y en la línea de lo que acabamos de comentar anteriormente, en todas las fases de la enfermedad las preferencias se decantan de una manera muy clara por el

Gráfico 12 - PRIMER SERVICIO DEMANDADO



personal de apoyo en el propio domicilio para colaborar en la atención del enfermo o en las tareas domésticas.

Precisamente para esto, para poder pagar este tipo de servicios de atención en el hogar, es para lo que se demandan las ayudas económicas, que tal como hemos recogido en el epígrafe 6.1, se prefieren claramente a los servicios.

Para concluir este capítulo, vamos a referirnos a una cuestión que se plantea frecuentemente en relación con las estancias diurnas y residenciales de los enfermos de Alzheimer. El debate se centra en la especificidad y exclusividad de estos recursos, y en este sentido, nos encontramos con dos posturas: para algunos, lo más conveniente es que los enfermos de Alzheimer cuenten con unidades especiales (de Alzheimer y otras demencias), pero siempre que se encuentren integradas en las residencias y centros de día dirigidos a toda la población mayor; según el otro planteamiento, estos enfermos deberían ser atendidos en recursos específicos y exclusivos para ellos, es decir, sin la presencia de personas mayores que no estuvieran afectadas por la enfermedad. Lo que se discute no es la necesidad de una atención especializada, ya que todos están de acuerdo en ello, sino la ubicación de estas unidades especiales: para unos deben estar integradas en los recursos ordinarios (como una parte especializada de los mismos), mientras que para otros deben ubicarse en lugares exclusivos para estos enfermos.

Para aproximarnos a esta cuestión incluimos dos preguntas en el cuestionario (ver preguntas P106 y P107 del Anexo 2) cuyo resultado se recoge en las tablas 45 y 46. En ambos casos la

elección de las familias es clara: más de la mitad de ellas prefieren recursos exclusivos para los enfermos de Alzheimer. Es probable que las circunstancias especiales que acompañan a la enfermedad, junto con el temor a que su demanda quede diluida en el seno del colectivo de mayores, que en sí mismo requiere una gran cantidad de recursos, lo que nos explique esa inclinación de las familias hacia recursos dedicados exclusivamente a personas con Alzheimer.

TABLA 45
P106 • CENTRO DE DÍA MÁS ADECUADO PARA SU FAMILIAR

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	No procede	98	24,7	24,8	24,8
	Específico para enfermos de Alzheimer	207	52,3	52,4	77,2
	Compartido con personas mayores	19	4,8	4,8	82,0
	Compartido con unidades especiales	55	13,9	13,9	95,9
	Indiferente	8	2,0	2,0	98,0
	Ns/Nc	8	2,0	2,0	100,0
	Total	395	99,7	100,0	
Perdidos Sistema		1	0,3		
Total		396	100,0		

TABLA 46
P107 • RESIDENCIA MÁS ADECUADA PARA SU FAMILIAR

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	No piensa llevarlo	95	24,0	24,0	24,0
	Específica para enfermos de Alzheimer	221	55,8	55,8	79,8
	Compartida con personas mayores	16	4,0	4,0	83,8
	Compartida con módulos separados	50	12,6	12,6	96,5
	Indiferente	7	1,8	1,8	98,2
	Ns/Nc	7	1,8	1,8	100,0
	Total	396	100,0	100,0	

Llegados a este punto, conviene sintetizar las conclusiones más relevantes de este capítulo. De ellas deberemos deducir orientaciones para poner en marcha aquellos recursos más adecuados para la atención a los enfermos de Alzheimer y que al mismo tiempo se acerquen a las necesidades y demandas de las familias. Sin ánimo de ser reduccionista, observamos una idea central: la preferencia por los recursos domiciliarios y la decisión de que los mismos sean prestados por personas contratadas por la propia familia, lo que, coherentemente, les lleva a

demandar ayudas económicas para adquirirlos, en lugar de servicios directos que los presten, bien en su propio domicilio o en centros de día.

Las razones de esta elección pueden ser el resultado de tres factores, cuya influencia concreta dependerá de cada caso: las peculiaridades de la enfermedad que precisa tratamientos específicos, la actitud de fuerte identificación de los cuidadores con sus familiares enfermos y el funcionamiento actual de los recursos disponibles para los enfermos de Alzheimer. En cualquier caso, es aconsejable reflexionar sobre este tema con el fin de encontrar la solución más próxima a las demandas de las familias y a los criterios de racionalidad y eficacia que deben orientar las actuaciones públicas.



Conclusiones

En un intento de reunir las ideas principales que, a nuestro juicio, se desprenden del presente estudio, ofrecemos las conclusiones que consideramos más relevantes. Se trata, lógicamente, de ideas obtenidas desde la óptica de la investigación y la planificación de los recursos, lo que no excluye otro tipo de lecturas y, en consecuencia, conclusiones que pueden ser diferentes.

- El cuestionario ha sido **respondido mayoritariamente por el cuidador principal (85,8%)**, y en concreto por las **hijas o esposas** de los afectados.
- Se aprecia una **buena disposición para ofrecer información**, en la medida en que más del 90% muestran una actitud positiva ante la entrevista. Esto deriva fundamentalmente del hecho de que **los entrevistadores han sido los propios técnicos de las asociaciones**, personas que mantienen un contacto habitual con los familiares. Con ello se han pretendido evitar las actitudes de rechazo que puede suscitar la demanda de información por parte de personas extrañas a la familia.
- La mayor parte de los enfermos son **mujeres (71%)** y su media de edad se sitúa en torno a los **76 años**. Tal como puede apreciarse en la pirámide de población, en los grupos de edad que superan los 85 años, el predominio femenino se acentúa.
- **Alta tasa de viudedad** en los enfermos (38,4%), explicable en parte por la presencia mayoritaria de mujeres, que por su mayor longevidad tienen más probabilidades de sobrevivir a su cónyuge.
- La mayor parte de los enfermos **vive en su casa (69,4%)** y sólo un 20% en casa de los hijos. La residencia es una alternativa utilizada por el 6,2% de los enfermos de Alzheimer.
- Prácticamente **la mitad de los enfermos tiene bajos ingresos**: el 46% no superan los 600 euros mensuales. A este dato hay que añadir que sólo el 30% recibe algún tipo de ayuda económica por parte de sus hijos.
- La practica totalidad (**97,5%**) **tiene un diagnóstico definitivo** que en su mayoría es demencia tipo Alzheimer (el 78,9% de los diagnosticados). La mayoría de los diagnósticos han sido efectuados por el médico neurólogo.
- **Un tercio de los afectados tuvo problemas relacionados con el diagnóstico**, siendo el más frecuente el tener que **esperar demasiado tiempo** para que se le pudiera efectuar el diagnóstico. Otro dato significativo es que más del 38% de los que manifiestan haber

tenido problemas, debieron **recurrir a un especialista privado** para que se les diagnosticara la enfermedad.

- El 44% de los enfermos se encuentran en la fase más avanzada de la enfermedad o muy próximos a ella, y un 34% se encuentra en torno a la primera fase.
- En cuanto a la valoración de la información que recibieron los familiares sobre la enfermedad por parte de los distintos servicios, son **las Asociaciones de Alzheimer, junto con el médico especialista, los mejor valorados**, en tanto que los Servicios Sociales y los Centros de Salud aparecen con la puntuación más baja.
- Un **70% de las familias manifiesta que cuenta con pensión contributiva** (directamente el enfermo o su cónyuge) y **un 17% recibe una pensión no contributiva**.
- Es **muy bajo el número de enfermos que dicen recibir otro tipo de prestaciones económicas de carácter público** y que sirvan para complementar los ingresos percibidos por las pensiones y costear los gastos derivados de la enfermedad. En términos relativos esta cifra no supera en ningún caso el 3% de los enfermos.
- En cuanto a los tratamientos que recibe el enfermo, el más frecuente es la **información y asesoramiento prestado por las asociaciones** a que pertenecen los familiares y que lo reciben el 86% de los mismos, seguido de la **ayuda a domicilio** para proporcionar cuidados al enfermo (la recibe un 39%), y situándose en tercer lugar la fisioterapia y el apoyo psicológico para el cuidador (ambas con un 37%)
- El **reparto de los tratamientos según la titularidad de las entidades** que lo prestan es como sigue:
 - Las entidades públicas son las que mayoritariamente prestan los tratamientos sanitarios: un 83% de los enfermos que tienen atención sanitaria la reciben de una entidad pública.
 - De carácter privado suelen ser las prestaciones de ayuda a domicilio, tanto para atender al enfermo como para colaborar en las tareas domésticas. La atención al enfermo es prestada por personal privado en un 61,07% de los casos en que ésta se recibe, mientras que esta cifra asciende al 83,8% para el caso de apoyo a las tareas domésticas de la familia.
 - Las asociaciones a las que pertenecen los enfermos son las encargadas de manera predominante de prestar los siguientes tratamientos en los casos en que sean recibidos: información y asesoramiento (97,02%), apoyo psicológico al cuidador (91,03%), fisioterapia (71,03%) y estimulación cognitiva (68,32%).

- La **valoración que se hace de los tratamientos recibidos es positiva** (en todos los casos la media se sitúa en torno a los 3,5 puntos en una escala de 0 a 4), siendo la puntuación más baja la que se refiere a los cuidados sanitarios (2,8).
- La mayor parte de **los cuidadores principales** (entendiéndose por tales aquellos que son responsables de los cuidados y tratamientos de todo tipo que recibe el enfermo independientemente de que los realicen directamente o por medio de otras personas o entidades) **son las hijas de los afectados (31,6%), los esposos (20,8%) y las esposas (18%)**.
- Durante las primeras fases de la enfermedad existe un reparto prácticamente equilibrado entre esposos e hijas (un 25,1% de los cuidadores principales son esposos y un 26,5% hijas), en tanto que son las hijas (37,3%) y las esposas (21,9%) las cuidadoras principales mayoritarias en las últimas fases. Se da, por tanto, un **predominio femenino en los cuidadores principales a medida que la enfermedad** se encuentra en fases más avanzadas y se requiere una atención más intensiva y diversificada.
- Directamente relacionado con la mayor presencia femenina en los cuidados, **más de la mitad de los cuidadores principales (el 50,9%) tienen que atender otras cargas familiares** (fundamentalmente la atención de la propia familia) además de responsabilizarse del enfermo, y **el 41,5% de los cuidadores principales padece algún tipo de enfermedad o discapacidad** relevante.
- Las principales **consecuencias negativas que sufre el cuidador principal** son las que se refieren a su propio **equilibrio psicológico** (un 76,4% así lo manifiesta), las **afecciones físicas** derivadas de los esfuerzos del cuidado (41,9%), y la merma de sus **relaciones sociales** habituales (39,6%).

Durante las primeras fases de la enfermedad tienden a acentuarse las consecuencias sociales (aunque éstas no sean las mayoritarias), en tanto que son las físicas las que presentan rasgos más intensos en las últimas fases de la enfermedad.

- La mayoría de las familias entrevistadas (**57,6%**) **preferiría que las Administraciones Públicas les proporcionara ayuda económica** para colaborar en los gastos derivados de atención del enfermo de Alzheimer, y el 28,4% de ellas desearía recibir directamente servicios para atenderlo.
- El valor medio de la **ayuda económica que estiman necesaria** para atender a los gastos del cuidado del enfermo se sitúa en torno a los **600 euros mensuales**, y, según sus propias estimaciones, **el cuidado de una persona con Alzheimer supone por término medio un gasto mensual de 518 euros**.

- **La preferencia por las ayudas económicas es más acusada en** las familias con las siguientes características:
 - Enfermos de bajo nivel educativo: un 61,7 % de estas familias así lo indican.
 - Cuando el enfermo vive con los hijos de forma permanente: en un 65,3% de los casos se demanda ayuda económica.
 - Familias con enfermos que se encuentran en las fases más avanzadas de la enfermedad: el 70% de familias con enfermos en últimas fases prefieren ayuda económica.
- Ante la pregunta de a qué **destinarían el dinero de la ayuda económica**, la mayor parte de los entrevistados señalan que la utilizarían **para contratar los servicios de personal doméstico** para colaborar en los cuidados del enfermo y en las tareas del hogar.
- Por su parte, aquellos que prefieren **servicios** señalan como los más adecuados la existencia de un **auxiliar para cuidados del enfermo** (55,9%) o una persona para **respiro del cuidador** en determinados momentos del día (46,5%) que le permita a éste la realización de otro tipo de actividades.
- **La opción por las residencias**, tanto de estancia temporal como permanente, es señalada por un porcentaje pequeño de entrevistados que se sitúa en torno al **15%**. **Los centros de día**, son los **más adecuados para el 30% de los entrevistados**, fundamentalmente en las primeras fases de la enfermedad, y preferentemente que sean **específicos** para enfermos de Alzheimer (un 52,4% de los entrevistados prefieren centros exclusivos).

En definitiva se desprende de los datos anteriores que:

- El servicio más demandado por las familias es la posibilidad de contar con personal en el propio domicilio que colabore en los cuidados del enfermo y en las tareas domésticas, de manera que el cuidador pueda aligerar la carga del cuidado y disponer de un tiempo que le permita desarrollar las actividades habituales de su vida de una manera normalizada.
- La forma de disponer de este personal es contando con una ayuda económica pública de manera que las familias puedan elegir al colaborador para los cuidados, antes que recibir la prestación directa de este servicio por parte de alguna entidad pública.



Anexo. Datos complementarios desglosados por asociaciones

TABLA 1

Tabla de contingencia [P15 • DIAGNÓSTICO * C2 • ASOCIACIÓN]

% de C2 ASOCIACIÓN

	C2 • ASOCIACIÓN						Total
	Alzheimer Murcia	Afamur	Afal Cartagena	Alzheimer Lorca	Afade Alcantarilla	Afay Yecla	
Enfermedad de Alzheimer	91,9%	76,4%	77,3%	84,6%	58,6%	83,3%	78,9%
Demencia vascular	5,1%	1,4%	1,5%		10,0%	2,4%	3,9%
Demencia mixta	1,0%	15,3%	15,2%	5,1%	22,9%	7,1%	11,1%
Demencia asociada a Parkinson		1,4%	3,0%		5,7%	7,1%	2,6%
% sin estudios o menos	80,20	41,70	13,60	68,40	64,43	62,80	56,01
Otros	2,0%	5,6%	3,0%	10,3%	2,9%		3,6%
Total	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Gráfico 1 - TUVO PROBLEMAS EN EL DIAGNÓSTICO

Porcentaje según Asociación

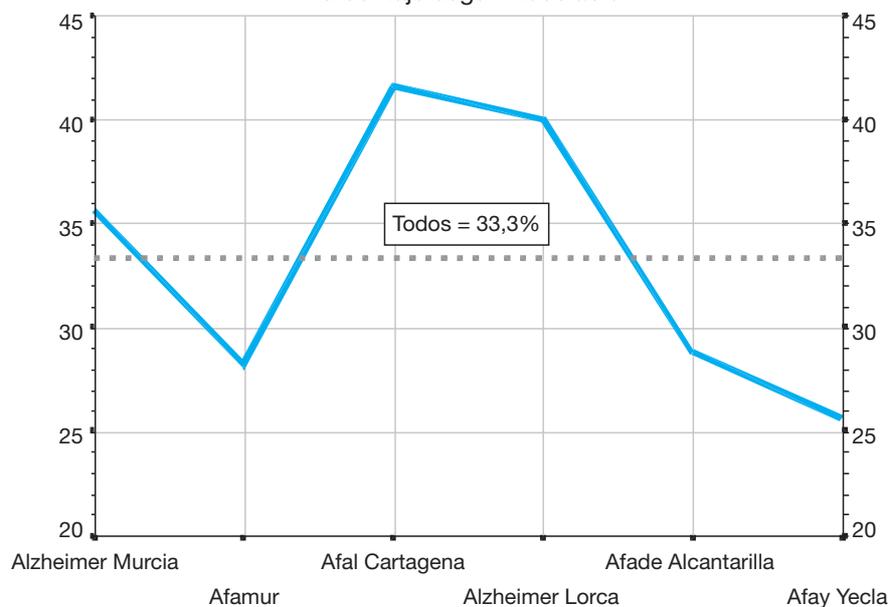


TABLA 2**P33 • RECONOCIMIENTO DE MINUSVALÍA**

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	No	154	38,9	39,6	39,6
	Si	235	59,3	60,4	100,0
	Total	389	98,2	100,0	
Perdidos	Total	8	3,6		
Total		396	100,0		

TABLA 3**P35 • ¿PROBLEMAS EN PROCESO DE VALORACIÓN?**

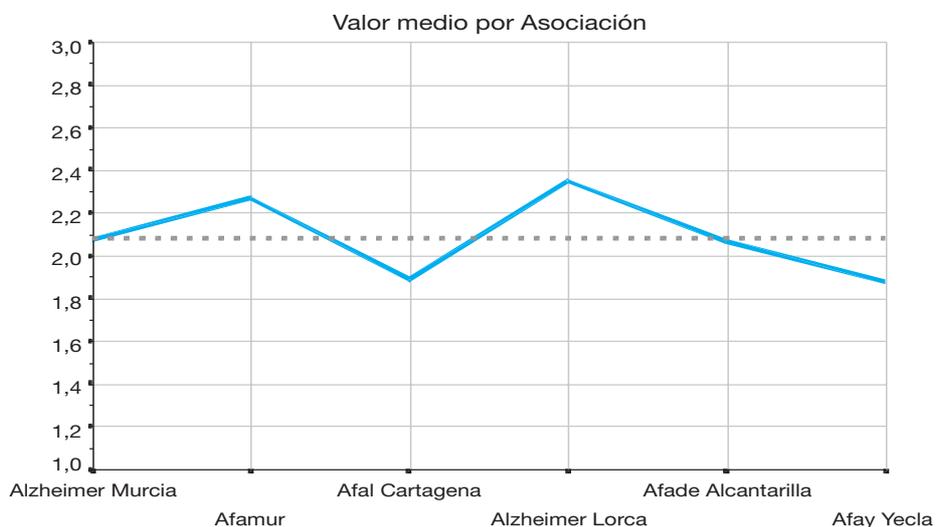
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	No	227	57,3	89,0	89,0
	Si	28	7,1	11,0	100,0
	Total	255	64,4	100,0	
Perdidos	Total	282	71,2		
Total		396	100,0		

TABLA 4**Tabla de contingencia [P26 • FASE ENFERMEDAD DIAGNÓSTICO * C2 • ASOCIACIÓN]**

% de C2 ASOCIACIÓN

	C2 ASOCIACIÓN						Total
	Alzheimer Murcia	Afamur	Afal Cartagena	Alzheimer Lorca	Afade Alcantarilla	Afay Yecla	
Primera fase	22,8%	18,6%	21,2%	2,6%	25,0%	22,0%	20,0%
Entre primera y segunda	6,9%	10,0%	28,8%	23,1%	5,9%	19,5%	14,0%
Segunda fase	26,7%	12,9%	16,7%	12,8%	29,4%	31,7%	22,1%
Entre segunda y tercera	20,8%	17,1%	18,2%	25,6%	10,3%	14,6%	17,7%
Tercera fase	22,8%	41,4%	15,2%	35,9%	29,4%	12,2%	26,2%
Total	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Gráfico 2 - FASE DE LA ENFERMEDAD



**TABLA 5
PRESTACIONES ECONÓMICAS QUE RECIBE SEGÚN ASOCIACIÓN**

	ASOCIACIÓN					
	Alzheimer Murcia	Afamur	Afal Cartagena	Alzheimer Lorca	Afade Alcantarilla	Afay Yecla
	%	%	%	%	%	%
Pensión contributiva	70	73	64	75	67	79
Pensión no contributiva	8	15	27	8	27	19
Ayuda periódica para rehabilitación: fisioterapia	0	8	6	0	3	0
Ayuda periódica para prestación permanente servicios personales	1	0	2	0	1	0
Ayuda periódica para transportes especiales	0	0	3	0	1	0
Ayuda individualizada/pers. mayores para eliminación de barreras	0	0	8	0	0	0
Ayuda individualizada/pers. mayores para ayudas técnicas	1	3	3	0	1	0
Ayuda individualizada/pers. mayores prestac. serv. personales	2	1	6	5	1	0
Ayuda individualizada/pers. mayores para adaptación del hogar	0	0	3	0	0	0
Ayudas complementarias	0	0	5	3	1	0
Ayuda económicas para el cuidado de personas mayores	1	3	2	0	0	0

TABLA 6
TRATAMIENTOS QUE RECIBE SEGÚN ASOCIACIÓN

	ASOCIACIÓN					
	Alzheimer Murcia	Afamur	Afal Cartagena	Alzheimer Lorca	Afade Alcantarilla	Afay Yecla
	%	%	%	%	%	%
Estimulación cognitiva?	17	22	30	31	35	33
Fisioterapia?	12	41	58	33	58	28
Ayuda domicilio doméstica?	42	28	33	45	8	40
Ayuda domicilio cuidados?	47	36	39	57	30	21
Cuidados sanitarios?	30	14	38	55	36	9
Apoyo psicológico cuidador?	62	29	14	25	51	14
Información y asesoramiento?	100	89	89	53	79	84
Teleasistencia?	2	3	3	0	1	0

TABLA 7
VALORACIÓN DE LOS DISTINTOS TRATAMIENTOS SEGUN ASOCIACIONES

	ASOCIACIÓN					
	Alzheimer Murcia	Afamur	Afal Cartagena	Alzheimer Lorca	Afade Alcantarilla	Afay Yecla
Estimulación cognitiva	3,29	3,54	3,55	3,33	3,46	3,53
Fisioterapia	3,58	3,60	3,43	2,92	3,57	3,17
Ayuda domicilio doméstica	3,19	3,33	3,00	3,39	2,86	3,53
Ayuda domicilio cuidados	3,23	3,45	3,17	3,39	3,55	3,44
Cuidados sanitarios	2,03	2,67	3,21	3,05	3,28	2,60
Apoyo psicológico cuidador	3,46	3,75	3,33	3,20	3,44	3,67
Información y asesoramiento	3,50	3,73	3,45	3,33	3,52	3,69
Teleasistencia	3,00	4,00	2,00	-	4,00	-

La valoración se realiza entre los valores 0 y 4.

TABLA 8

Tabla de contingencia [STRES * C2 • ASOCIACIÓN]

		C2 • ASOCIACIÓN							
		Alzheimer Murcia	Afamur	Afal Cartagena	Alzheimer Lorca	Afade Alcantarilla	Afay Yecla	Total	
Stres	0	N	36	21	5	4	7	11	84
		% colum	36,0%	29,2%	8,5%	10,0%	10,1%	26,2%	22,0%
		Res. corr.	3,9	1,6	-2,7	-1,9	-2,6	0,7	
Stres	1	N	49	35	27	22	25	19	177
		% colum	49,0%	48,6%	45,8%	55,0%	36,2%	45,2%	46,3%
		Res. corr.	0,6	0,4	-0,1	1,2	-1,9	-0,2	
Stres	2	N	14	12	21	11	24	11	93
		% colum	14,0%	16,7%	35,6%	27,5%	34,8%	26,2%	24,3%
		Res. corr.	-2,8	-1,7	2,2	0,5	2,2	0,3	
Stres	3	N	1	4	6	3	13	1	28
		% colum	1,0%	5,6%	10,2%	7,5%	18,8%	2,4%	7,3%
		Res. corr.	-2,8	-0,6	0,9	0,0	4,1	-1,3	
TOTAL	N		100	72	59	40	69	42	382
	% colum		100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Gráfico 3 - ÍNDICE DE CARGAS DEL CUIDADOR PRINCIPAL

Valor medio (Mínimo = 0 Máximo = 3) por Asociación

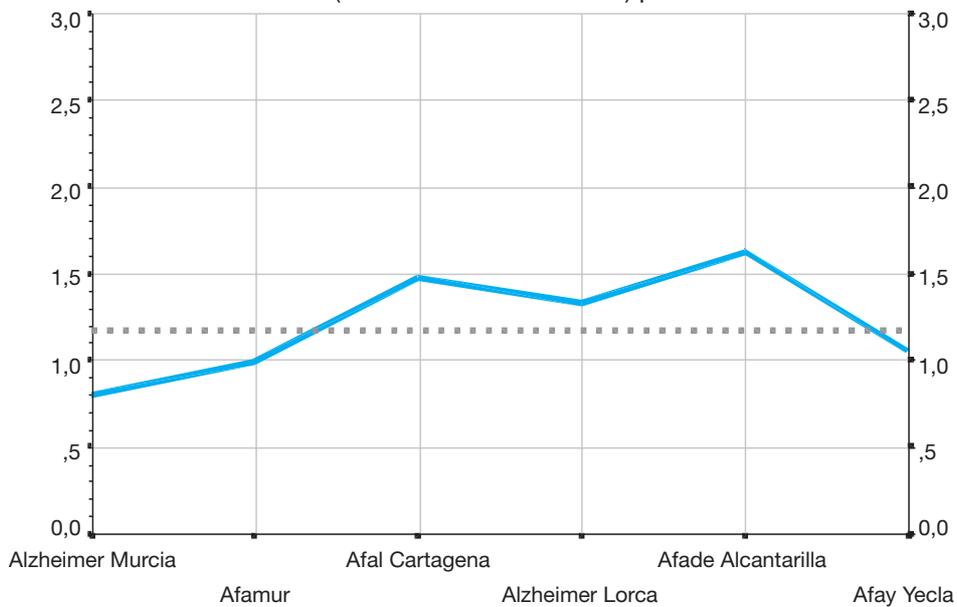
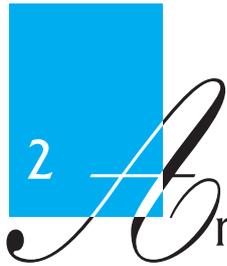


TABLA 9

Tabla de contingencia [Consecuencia principal cuidador categorizada * C2 • ASOCIACIÓN]

		C2 ASOCIACIÓN						
		Alzheimer Murcia	Afamur	Afal Cartagena	Alzheimer Lorca	Afade Alcantarilla	Afay Yecla	Total
Sin consecuencias	N	5	0	0	0	0	0	5
	% colum	5,4%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	1,4%
	Res. corr.	3,8	-1,0	-1,1	-0,8	-1,0	-0,8	
Físicas	N	17	21	8	8	16	3	73
	% colum	18,3%	36,8%	12,5%	21,1%	25,4%	7,9%	20,7%
	Res. corr.	-0,7	3,3	-1,8	0,1	1,0	-2,1	
Psicológicas	N	38	26	26	16	41	19	166
	% colum	40,9%	45,6%	40,6%	42,1%	65,1%	50,0%	47,0%
	Res. corr.	-1,4	-0,2	-1,1	-0,6	3,2	0,4	
Económicas	N	9	2	14	2	0	3	30
	% colum	9,7%	3,5%	21,9%	5,3%	0,0%	7,9%	8,5%
	Res. corr.	0,5	-1,5	4,2	-0,8	-2,7	-0,1	
Familiares	N	11	3	6	5	2	6	33
	% colum	11,8%	5,3%	9,4%	13,2%	3,2%	15,8%	9,3%
	Res. corr.	1,0	-1,2	0,0	0,9	-1,9	1,4	
Sociales	N	9	4	6	6	3	6	34
	% colum	9,7%	7,0%	9,4%	15,8%	4,8%	15,8%	9,6%
	Res. corr.	0,0	-0,7	-0,1	1,4	-1,4	1,4	
Dejar el trabajo	N	1	0	1	1	0	1	4
	% colum	1,1%	0,0%	1,6%	2,6%	0,0%	2,6%	1,1%
	Res. corr.	-0,1	-0,9	0,4	0,9	-0,9	0,9	
OTRAS	N	3	1	3	0	1	0	8
	% colum	3,2%	1,8%	4,7%	0,0%	1,6%	0,0%	2,3%
	Res. corr.	0,5	-1,5	4,2	-0,8	-2,7	-0,1	
TOTAL	N	93	57	64	38	63	38	353
	% colum	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%



Anexo. Cuestionario de recogida de datos

DATOS DE CONTROL

C1 Nombre del encuestador

C2 Asociación a la que pertenece el enfermo

1. Alzheimer Murcia
2. Afamur
3. Afal Cartagena
4. Alzheimer Lorca
5. Afade Alcantarilla
6. Afay Yecla

C3 Persona que responde a la encuesta (relación con el enfermo)

1. Esposo
2. Esposa
3. Hijo
4. Hija
5. Yerno
6. Nuera
7. Hermano
8. Hermana
10. Otros _____ **C3a**
9. Ns/Nc

C4 ¿Es cuidador principal?

0. No
1. Si
9. Ns/Nc

C5 Disposición del encuestado para ofrecer información

1. Escasa
2. Aceptable
3. Buena
4. Muy buena
9. Ns/Nc

DATOS SOCIALES DE IDENTIFICACIÓN DEL ENFERMO

P1 Municipio de residencia _____ (literal)

P2 Sexo

1. Hombre
2. Mujer

P3 Edad _____ años

P4 Estado civil

1. Soltero
2. Casado
3. Viudo
4. Separado
8. Otros _____ **P4a**
9. Ns/nc

P5 Nivel educativo

1. No sabe leer ni escribir
2. Sabe leer y escribir pero no tiene estudios
3. Primarios
4. Medios (Bachiller y equivalentes)
5. Superiores (Universitarios y equivalentes)
6. Otros _____ **P5a**
9. Ns/Nc

P6 Profesión u ocupación principal

P7 ¿Dónde vive?

1. En su casa
2. En casa de alguno de sus hijos de forma permanente
3. En casa de sus hijos de forma rotativa
4. En casa de otras personas _____ **P7a**
5. Residencia
6. Otros _____ **P7b**
9. Ns/Nc

P8 ¿Con quién vive?

1. Solo
2. Con su cónyuge
3. Con su cónyuge y algún/nos hijo/s
4. Con su cónyuge y otras personas _____ **P8a**
5. Sin cónyuge y algún/nos hijo/s
6. Sin cónyuge y otras personas _____ **P8b**
7. Otros _____ **P8c**
9. Ns/Nc

P9 Número de miembros del hogar donde reside el enfermo _____

P10 Nivel económico de la familia (se consideran los ingresos monetarios netos regulares mensuales de todos los miembros del hogar)

1. Hasta 65.000 ptas.
2. De 65.001 a 100.000 ptas.
3. De 100.001 a 150.000 ptas.
4. De 150.001 a 200.000 ptas.
5. De 200.001 a 250.000 ptas.
6. De 250.001 a 300.000 ptas.
7. Más de 300.000 ptas.
9. Ns/Nc

P11 ¿Recibe la unidad familiar del enfermo ayuda económica de otros familiares?

0. No
1. Sí, de los hijos del enfermo
2. Sí, de otros parientes del enfermo _____ **P11a**
9. Ns/Nc

DATOS DE LA ENFERMEDAD

P12 Tiempo transcurrido desde que aparecieron los primeros síntomas (especificar si la cifra se refiere a años o meses) _____

P13 ¿Ha sido diagnosticado?

0. No
1. Si
2. En proceso
9. Ns/Nc

P14 ¿Por quién?

1. Médico cabecera
2. Neurólogo
3. Psiquiatra
4. Geriatra
5. Otros _____ **P14a**
9. Ns/Nc

P15 ¿Cuál ha sido el diagnóstico?

1. Enfermedad de Alzheimer
2. Demencia vascular
3. Demencia mixta (Alzheimer y vascular)
4. Demencia asociada a Parkinson
5. Otros _____ **P15a**
9. Ns/Nc

P16 ¿Tiene conocimiento de que algún familiar haya padecido o padezca la enfermedad?

0. No
1. Sí (parentesco con el enfermo) _____ **P16a**
9. Ns/Nc

P17 ¿ El enfermo es/fue consciente del diagnóstico?

0. No
1. Sí
9. Ns/Nc

P18 Tiempo transcurrido desde que fue diagnosticado

(especificar si la cifra corresponde a años o meses) _____

P19 ¿Hubo algún problema en relación con el diagnóstico?

0. No
1. Sí (pasa a la pregunta siguiente)
9. Ns/Nc

PROBLEMAS RELATIVOS AL DIAGNÓSTICO

Códigos: 0(no) 1(si) 9(ns/nc)

	Código
Dificultades para derivación al médico especialista	P20 <input type="checkbox"/>
Debimos esperar mucho tiempo para ser diagnosticado	P21 <input type="checkbox"/>
No se hicieron las pruebas necesarias para hacer un buen diagnóstico	P22 <input type="checkbox"/>
Fue necesario recurrir a un especialista privado	P23 <input type="checkbox"/>
El primer diagnóstico no fue correcto	P24 <input type="checkbox"/>
Otros problemas	P25 <input type="checkbox"/>

P26 Fase evolutiva de la enfermedad (dígitos 1, 2 ó 3) _____

VALORACIÓN DE LA INFORMACIÓN OFRECIDA SOBRE LA ENFERMEDAD POR

Códigos: 0(ninguna) 1(escasa) 2(suficiente) 3(mucha) 8(no procede) 9(ns/nc)

	Código
Médico de cabecera	P27 <input type="checkbox"/>
Médico especialista	P28 <input type="checkbox"/>
Centro de Salud	P29 <input type="checkbox"/>
Servicios Sociales	P30 <input type="checkbox"/>
Asociación	P31 <input type="checkbox"/>
Otros	P32 <input type="checkbox"/>

P33 Reconocimiento de minusvalía

0. No

1. Sí _____ → **P34** Grado reconocido _____

9. Ns/Nc

P35 ¿Tuvo algún problema en el proceso de valoración?

0. No

1. Sí (pasa a la pregunta siguiente)

9. Ns/Nc

¿Cuáles fueron esos problemas?

Problema 1 _____ **P36**

Problema 2 _____ **P37**

Problema 3 _____ **P38**

TRASTORNOS DE CONDUCTA ACTUALES

Códigos: 0(no) 1(puntual) 2(frecuente) 9(ns/nc)

	Código
Depresión/ansiedad	P39 <input type="checkbox"/>
Deambulaci3n/agitaci3n	P40 <input type="checkbox"/>
Agresividad	P41 <input type="checkbox"/>
Ideas fijas y repetitivas	P42 <input type="checkbox"/>
Delirios (pensamientos falsos)	P43 <input type="checkbox"/>
Alucinaciones (visiones inexistentes)	P44 <input type="checkbox"/>
Apatía e indiferencia	P45 <input type="checkbox"/>
Trastornos en la conducta alimentaria	P46 <input type="checkbox"/>
Cambios repentinos de humor	P47 <input type="checkbox"/>
Alteraciones del sueño	P48 <input type="checkbox"/>
Alteraciones de conducta sexual (no sugerir)	P49 <input type="checkbox"/>
Otros	P50 <input type="checkbox"/>

TRATAMIENTOS Y AYUDAS ECONÓMICAS QUE RECIBE

P51 Tratamiento farmacológico

0. Ninguno
1. Específico
2. No específico
3. Otros _____ P51a
9. Ns/Nc

PRESTACIONES ECONÓMICAS QUE RECIBE

Códigos: 0(no) 1(si) 9(ns/nc)

	Código
Pensi3n contributiva	P52 <input type="checkbox"/>
Pensi3n no contributiva	P53 <input type="checkbox"/>
Ayudas peri3dicas para rehabilitaci3n: fisioterapia	P54 <input type="checkbox"/>
Ayudas peri3dicas para prestaci3n permanente servicios personales	P55 <input type="checkbox"/>
Ayudas peri3dicas para transportes especiales	P56 <input type="checkbox"/>
Ayudas individualizadas/personas mayores para dietas especiales	P57 <input type="checkbox"/>
Ayudas individualizadas/personas mayores para eliminaci3n de barreras	P58 <input type="checkbox"/>
Ayudas individualizadas/personas mayores para ayudas t3cnicas	P59 <input type="checkbox"/>
Ayudas individualizadas/personas mayores prestaci3n servic. personales	P60 <input type="checkbox"/>
Ayudas individualizadas/personas mayores para adaptaci3n del hogar	P61 <input type="checkbox"/>
Ayudas complementarias	P62 <input type="checkbox"/>
Ayudas econ3micas para el cuidado de personas mayores	P63 <input type="checkbox"/>
Otras	P64 <input type="checkbox"/>

TRATAMIENTOS Y SERVICIOS QUE RECIBE

Códigos específicos para las respuestas

Códigos a: 0(no) 1(si) 9(Ns/Nc)

Códigos b: 1(domicilio) 2(Asociación) 3(centro de día) 9(Ns/Nc)

Códigos c: 1(público) 2(privado) 3(Asociación) 9(Ns/Nc)

Códigos d: número horas/mes, puntual o sin datos

Códigos e: número pts/mes, gratuito o sin datos

Códigos f: 0(muy mal) 1(mal) 2(regular) 3(bien) 4(muy bien) 9(Ns/Nc)

Códigos g: 1(calidad) 2(número de horas) ó literal

	A ¿La recibe?	B ¿Dónde?	C ¿Quién la presta?	D Duración	E Coste	F Valoración	G Motivo mala valoración
Estimulación cognitiva	P65a	P65b	P65c	P65d	P65e	P65f	P65g
	<input type="checkbox"/>						
Fisioterapia	P66a	P66b	P66c	P66d	P66e	P66f	P66g
	<input type="checkbox"/>						
Ayuda a domic. tareas domésticas	P67a	P67b	P67c	P67d	P67e	P67f	P67g
	<input type="checkbox"/>						
Ayuda a domic. cuidados	P68a	P68b	P68c	P68d	P68e	P68f	P68g
	<input type="checkbox"/>						
Cuidados sanitarios	P69a	P69b	P69c	P69d	P69e	P69f	P69g
	<input type="checkbox"/>						
Apoyo psicológico al cuidador	P70a	P70b	P70c	P70d	P70e	P70f	P70g
	<input type="checkbox"/>						
Información y asesoramiento	P71a	P71b	P71c	P71d	P71e	P71f	P71g
	<input type="checkbox"/>						
Teleasistencia	P72a		P72c		P72e	P72f	P72g
	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

CUIDADOS E IMPLICACIONES

P73 El cuidador principal es: (posibilidad de respuesta múltiple)

1. Esposo
2. Esposa
3. Hijo
4. Hija
5. Yerno
6. Nuera
7. Hermano
8. Hermana
10. Otros (especificar) _____ **C3a**
9. Ns/Nc

P74 Edad del cuidador principal _____

P75 Situación de actividad del cuidador principal

1. Trabaja por cuenta propia (especificar ocupación)
2. Trabajador asalariado fijo (especificar ocupación) _____ **P75a**
3. Trabajador asalariado eventual (especificar ocupación)
4. Parado con subsidio
5. Parado sin subsidio
6. Jubilado (vejez o enfermedad)
7. Labores del hogar
8. Estudiante
10. Otras situaciones _____ **C3a**
9. Ns/Nc

P76 Otras cargas familiares del cuidador principal (posibilidad de respuesta múltiple)

0. Ninguna
1. Atención de la propia familia
2. Cuidado de personas mayores dependientes
3. Cuidado de familiares con problemas especiales _____ **P67a**
4. Otras situaciones relevantes _____ **P76b**
9. Ns/Nc

P77 ¿El cuidador padece alguna enfermedad o discapacidad relevante?

0. No
1. Si _____ **P77a**
9. Ns/Nc

P78 ¿Existen otros cuidadores de apoyo, además del cuidador principal?

- 0. No
- 1. Si (pasa a la pregunta siguiente)
- 9. Ns/Nc

OTROS CUIDADORES DE APOYO

Códigos específicos para las respuestas

Códigos a: 0(no) 1(puntual) 2(frecuente) 9(Ns/Nc)

Códigos b: Literal

Códigos c: 0(no) 1(si) 9(Ns/Nc)

	A Código	B Especificar	C Conocimientos
Familiares	P79a	P79b	P79c
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Personal externo remunerado	P80a	P80b	P80c
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Personal voluntario	P81a	P81b	P81c
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Otros	P82a	P82b	P82c
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Consecuencias que se han producido en el cuidador, derivadas del hecho de atender al enfermo, en cuanto a su salud física, salud psicológica, económica, relaciones familiares, relaciones sociales...

P83 Consecuencia 1 _____
_____ (literal)

P84 Consecuencia 2 _____
_____ (literal)

P85 Consecuencia 3 _____
_____ (literal)

NECESIDADES Y DEMANDAS

P86 Considera necesario, en su caso, contar con una ayuda económica para atender al enfermo de Alzheimer al que se refiere esta encuesta.

1. No me hace falta (dispongo de ingresos suficientes)
2. No me parece conveniente (prefiero que me proporcionen servicios)
3. Si (pasa a pregunta siguiente)
9. Ns/Nc

P87 Cuantía de la ayuda económica necesaria _____ pts/mes

Finalidad de la ayuda económica

P88 Finalidad 1 _____
_____ (literal)

P89 Finalidad 2 _____
_____ (literal)

P90 Finalidad 3 _____
_____ (literal)

Tipo de servicio demandado (máximo cuatro por orden de preferencia)

1. Auxiliares para cuidados básicos del enfermo.
2. Auxiliares para tareas domésticas en casa del enfermo.
3. Una persona especializada para unas horas de respiro al cuidador.
4. Una personas especializada para respiro en fines de semana (sábados, domingos)
5. Fisioterapia a domicilio
6. Servicios complementarios a domicilio (peluquería, podología)
7. Psicoestimulación a domicilio
8. Atención psicológica para el cuidador
9. Información y Asesoramiento para el cuidador y/o la familia
10. Paga para el cuidador principal que está en edad activa
11. Centro de día
12. Residencia para estancias temporales
13. Residencia para estancia permanente
14. Teleasistencia

P91 Servicio 1 _____ (Código o literal)

P92 Servicio 1 _____ (Código o literal)

P93 Servicio 1 _____ (Código o literal)

P94 Servicio 1 _____ (Código o literal)

TIPO DE AYUDA TÉCNICA QUE DISPONE/NECESITA:

Códigos específicos para las respuestas

Códigos a: 0(no la necesita) 1(si la necesita) 9(Ns/Nc)

Códigos b: 0(no) 1(si) 9(Ns/Nc)

Códigos c: Cifra o sin datos

Códigos d: 0(no) 1(si) 9(Ns/Nc)

	A	B	C	D
	¿La necesita?	¿Dispone?	Coste económico (pts)	Recibió ayuda?
Colchón antiescaras	P95a	P95b	P95c	P95d
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Colchón articulado	P96a	P96b	P96c	P96d
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cojín antiescaras	P97a	P97b	P97c	P97d
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Talonera	P98a	P98b	P98c	P98d
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Grúa	P99a	P99b	P99c	P99d
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cama adaptada	P100a	P100b	P100c	P100d
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Barandilla para la cama	P101a	P101b	P101c	P101d
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sillón para la ducha	P102a	P102b	P102c	P102d
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Adaptación vivienda	P103a	P103b	P103c	P103d
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Adaptación vehículo desplazamiento	P104a	P104b	P104c	P104d
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Otras (especificar)	P105a	P105b	P105c	P105d
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

P106 El centro de día más adecuado para su familiar debe ser:

- 0. No procede
- 1. Específico para enfermos de Alzheimer
- 2. Compartidos con el resto de personas mayores
- 3. Compartidos pero con unidades especiales
- 4. Indiferente
- 9. Ns/Nc

P107 En el caso de que alguna vez decidiera que a su familiar le atendieran en una residencia, ¿cómo le gustaría que fuera?

- 0. No creo que tome esa decisión
- 1. Específica para enfermos de Alzheimer
- 2. Compartidos con el resto de personas mayores
- 3. Compartida pero con módulos especiales
- 4. Indiferente
- 9. Ns/Nc

Costes económicos periódicos derivados exclusivamente de el hecho de tener que atender a un enfermo de Alzheimer (en pts/mes)

Persona contratada para tareas domésticas	P108 [.....]
Persona contratada para cuidados personales	P109 [.....]
Productos para el cuidado del enfermo (pañales, salvacamas, gasas, aceite antiescaras, productos para curas y cuidado bucal,...)	P110 [.....]
Alimentación especial (gelatinas, papillas, zumos...)	P111 [.....]
Estancias diurnas y servicios afines	P112 [.....]
Residencia permanentes	P113 [.....]
Otros gastos periódicos	P114 [.....]

P115 Grado de sinceridad observada en el encuestado

- 1. Escasa (pasa a pregunta siguiente)
- 2. Suficiente
- 3. Alta
- 9. Ns/Nc

Aspectos en los que se ha detectado baja sinceridad

P116 Aspecto 1 _____

P117 Aspecto 2 _____

P118 Aspecto 3 _____

OBSERVACIONES

(Información relevante no recogida en el cuestionario)

Anexo. Colaboradores en el estudio y familias participantes en los grupos de discusión

PERSONAS E INSTITUCIONES QUE HAN PARTICIPADO EN LA INVESTIGACIÓN

FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER DE LA REGIÓN DE MURCIA (FFEDARM)

Purificación Carretero Granado (*in memoriam*). *Presidenta*

Olga M^a García de la Rubia. *Trabajadora Social*

M^a Dolores Mora Ros. *Psicóloga*

ALZHEIMER MURCIA

Vanesa Bermúdez Vicente. *Trabajadora Social*

AFAMUR

Susana Caravaca Hernández. *Psicóloga*

Ino Gil Martínez. *Graduado Social*

Iñaqui Irizar Muñoz. *Psicólogo*

M^a Dolores Nicolás García. *Fisioterapeuta*

Gema Ortíz López. *Enfermera*

Lidia Boluda Contreras. *Trabajadora social (en practicas)*

AFAL CARTAGENA

M^a Isabel Abellán Hernández. *Trabajadora Social*

Esperanza Badallo García. *Auxiliar de Enfermería*

Manolo R. Ballester Meseguer. *Psicólogo*

M^a Jesús García Valero. *Neuropsicóloga*

Antonio López Rodríguez. *Auditor en sistemas de calidad*

ALZHEIMER LORCA

Sonia Pilar González Pérez. *Psicóloga.*

Ana Belén Lirón García. *Fisioterapeuta.*

Francisca María Martínez Navarro. *Trabajadora Social.*

AFADE-ALCANTARILLA

Julia Fernández Sánchez. *Presidenta*

Sonia Ayala Rubio. *Fisioterapeuta*

M^a Jose Carrillo Escobar. *Psicóloga*

AFAY YECLA

M^a Ángeles Cerezo Muñoz. *Enfermera.*

Salvador Hernández Gil. *Psicólogo.*

Nuria Palao Ortuño. *Pedagoga.*

GRUPOS DE DISCUSIÓN

SELECCIÓN DE LOS FAMILIARES

Marisol Martínez Marín. Trabajadora Social. Asociación Afamur
María Dolores Pérez Atienza. Psicóloga. Asociación Alzheimer Murcia.

MODERADORES

Antonio J. Ripoll Spiteri. Jefe de Servicio de Planificación y Evaluación.
Secretaría Sectorial de Acción Social. Consejería de Trabajo y Política Social.
Silverio Mira Albert. Asesor de Gestión de Servicios Sociales. Consejería de Trabajo y Política Social.
Secretaría Sectorial de Acción Social.

FAMILIARES PARTICIPANTES

ALZHEIMER MURCIA

María Corbalan Sánchez
Emilia Hernández Ramírez
Carolina Martínez Boluda.

AFAMUR

Antonio Campuzano Martínez
M^a Carmen Olmos Sarget.
Dolores Peñalver Valera

AFAL CARTAGENA

Puri Contreras Fernández
Ginesa Madrid Madrid
M^a José Polo Ramos

ALZHEIMER LORCA

Manuela Martínez Ubeda
Salvador Miñano Canales
Francisca Perez Chuecos Segura

AFADE ALCANTARILLA

María Garnes Izquierdo.
Encarna Jiménez López
María Muñoz Fernández

AFAY YECLA

Concepción Martínez Azorín.