

Percepción social de la enfermedad de Alzheimer y expectativas de cuidados.

Clara Rosario Romero Rascón

ADVERTIMENT. La consulta d'aquesta tesi queda condicionada a l'acceptació de les següents condicions d'ús: La difusió d'aquesta tesi per mitjà del servei TDX (www.tesisenxarxa.net) ha estat autoritzada pels titulars dels drets de propietat intel·lectual únicament per a usos privats emmarcats en activitats d'investigació i docència. No s'autoritza la seva reproducció amb finalitats de lucre ni la seva difusió i posada a disposició des d'un lloc aliè al servei TDX. No s'autoritza la presentació del seu contingut en una finestra o marc aliè a TDX (framing). Aquesta reserva de drets afecta tant al resum de presentació de la tesi com als seus continguts. En la utilització o cita de parts de la tesi és obligat indicar el nom de la persona autora.

ADVERTENCIA. La consulta de esta tesis queda condicionada a la aceptación de las siguientes condiciones de uso: La difusión de esta tesis por medio del servicio TDR (www.tesisenred.net) ha sido autorizada por los titulares de los derechos de propiedad intelectual únicamente para usos privados enmarcados en actividades de investigación y docencia. No se autoriza su reproducción con finalidades de lucro ni su difusión y puesta a disposición desde un sitio ajeno al servicio TDR. No se autoriza la presentación de su contenido en una ventana o marco ajeno a TDR (framing). Esta reserva de derechos afecta tanto al resumen de presentación de la tesis como a sus contenidos. En la utilización o cita de partes de la tesis es obligado indicar el nombre de la persona autora.

WARNING. On having consulted this thesis you're accepting the following use conditions: Spreading this thesis by the TDX (www.tesisenxarxa.net) service has been authorized by the titular of the intellectual property rights only for private uses placed in investigation and teaching activities. Reproduction with lucrative aims is not authorized neither its spreading and availability from a site foreign to the TDX service. Introducing its content in a window or frame foreign to the TDX service is not authorized (framing). This rights affect to the presentation summary of the thesis as well as to its contents. In the using or citation of parts of the thesis it's obliged to indicate the name of the author.



UNIVERSITAT INTERNACIONAL DE CATALUNYA

Departament de Medicina. Facultat de Medicina i Ciències de la Salut.

Programa de Doctorat: Recerca en Salut

Tesis Doctoral

**LA PERCEPCIÓN SOCIAL DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER Y SU
REPERCUSIÓN SOBRE LAS EXPECTATIVAS DE CUIDADO**

Doctorando

Clara R. Romero Rascón

Directores

Esther Jovell Fernández

Albert J. Jovell Fernández

Sant Cugat, 2016

“Cuando das todo lo que tienes es muy poco lo que das.

Otórgate a ti mismo y sólo entonces serás realmente generoso”

Kahlil Gibran

AGRADECIMIENTOS

A mis directores de tesis, Dra. Esther Jovell Fernández por su esfuerzo y dedicación, quien con sus conocimientos, rigor metodológico, experiencia, paciencia y motivación me ha ayudado a que pueda realizar esta tesis, y Dr. Albert J. Jovell Fernández, por creer en mí y brindarme esta gran oportunidad, sin él no hubiera sido posible. Recordando que “... *lo importante es la persona enferma, no la enfermedad*”.

A Carmen Perez-Ventana Ortiz por su colaboración para disponer de artículos científicos, resolver dudas, su interés constante y ánimos para finalizarla.

A mis padres, María Lucía y Zacarías, porque siempre han estado a mi lado, por todo el esfuerzo que han hecho sobre mí, por lo mucho que me enseñan y me acompañan incondicionalmente.

A mi hermano Kike porque siempre está a mi lado.

A Ramon, y a nuestros hijos Roger y Marta por su apoyo, comprensión, estímulo y gran colaboración.

También me gustaría agradecer a todas las personas que forman parte de mi vida por su amistad, consejos, apoyo y ánimo.

A todas ellas, muchas gracias.

ABREVIATURAS

AD	Atención domiciliaria
ADI	<i>Alzheimer's Disease International</i> (Asociación Internacional de Alzheimer)
ABVD	Actividades Básicas de la Vida Diaria
AIVD	Actividades Instrumentales de la Vida Diaria
BOE	Boletín Oficial del Estado
CATI	<i>Computer Assisted Telephone Interviewing</i> (Encuesta telefónica asistida por ordenador)
CCAA	Comunidades Autónomas
CIAP	Clasificación Internacional (<i>de enfermedades</i>) de Atención Primaria
CIE-10	Clasificación Internacional de Enfermedades, décima versión
CV	Calidad de vida
DSM-IV-TR	<i>Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders- 4ª versión-</i> Texto revisado
DS	Desviación estándar
EA	Enfermedad de Alzheimer
GDS	<i>Global Deterioration Scale</i> (de Reisberg)
GPC	Guía de Práctica Clínica
IC 95%	Intervalo de Confianza al 95%
INE	Instituto Nacional de Estadística
MEC	Mini Examen Cognoscitivo
MMSE	<i>Mini-Mental State Examination</i>
NINCDS-ADRDA	<i>National Institute on Neurological and Communicative Disorders and Stroke-AD and Related Disorders Association</i>
OMS	Organización Mundial de la Salud
OPS	Organización Panamericana de la Salud
OR	<i>Odds Ratio</i>
RMN	Resonancia Magnética Nuclear
SAAD	Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia
SEN	Sociedad Española de Neurología
TAC	Tomografía Axial Computarizada
TEP/PET	Tomografía por Emisión de Positrones
UE	Unión Europea
UIC	<i>Universitat Internacional de Catalunya</i>
WHO	<i>World Health Organisation</i>

ÍNDICE DE CONTENIDOS

AGRADECIMIENTOS.....	5
ABREVIATURAS.....	9
ÍNDICE DE CONTENIDOS.....	13
ÍNDICE DE TABLAS.....	19
ÍNDICE DE FIGURAS.....	20
1. INTRODUCCIÓN.....	23
INTRODUCCIÓN.....	25
2. ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL.....	31
ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DEL TEMA.....	33
2.1 DIAGNÓSTICO DE LA EA.....	37
2.2 TRATAMIENTO Y PREVENCIÓN DE LA EA.....	42
2.3 CONOCIMIENTO Y EXPERIENCIA CON LA EA.....	45
2.4. IMPACTO SOCIAL DE LA EA: CONSECUENCIAS ECONÓMICAS Y CALIDAD DE VIDA.....	51
Consecuencias económicas.....	51
Calidad de vida.....	56
3. HIPÓTESIS.....	59
HIPÓTESIS DEL ESTUDIO.....	61
4. OBJETIVOS.....	63
OBJETIVOS.....	65
Objetivo General 1.....	65

Objetivos Específicos.....	65
Objetivo General 2.....	65
Objetivo Específico.....	65
Objetivo General 3.....	66
Objetivo Específico.....	66
5. MATERIAL Y MÉTODO.....	67
MATERIAL Y MÉTODO.....	69
5.1 DISEÑO.....	69
5.2 POBLACIÓN DE REFERENCIA.....	69
Criterios de Inclusión.....	69
Criterios de exclusión.....	69
5.3 VARIABLES ANALIZADAS.....	72
Variables Independientes.....	72
Variables socio-demográficas.....	72
Variables Dependientes.....	72
Impacto Social de la EA.....	72
Percepción Social de la EA.....	73
5.4 INSTRUMENTO DE RECOGIDA DE DATOS “AD-HOC”.....	74
Encuesta ad- hoc.....	74
Estrategia búsqueda / Revisión de la literatura.....	75

Prueba piloto de la encuesta <i>ad-hoc</i>	81
Recogida de datos.....	81
Protocolo de recogida de datos para el encuestador	82
Análisis de datos.....	83
Aspectos éticos y legales.....	85
6. RESULTADOS	87
LOS RESULTADOS QUE SE PRESENTAN CORRESPONDEN A LOS OBTENIDOS DE LA MUESTRA FINAL Y COINCIDENTE CON LA MUESTRA CALCULADA PARA ESTE ESTUDIO.....	89
6.1. RESULTADOS DEL ANÁLISIS DESCRIPTIVO	89
6.1.1. Características sociodemográficas.....	89
6.1.2. Conocimiento y experiencia de la enfermedad de Alzheimer	92
Conocimiento de la EA	92
Experiencia con la EA.....	96
6.1.3. Prevención, diagnóstico y tratamiento.....	99
6.1.4. Impacto social.....	104
6.2. ANÁLISIS PREDICTIVO	112
Regresión Logística	112
Variables independientes consideradas predictivas.....	112
6.2.1. Modelo de regresión logística para “Lugar donde preferiría vivir en caso de recibir el diagnóstico de la EA: Institucionalización vs. domicilio”.....	114

6.2.2. Modelo de regresión logística para “Persona de la que preferiría recibir el cuidado en caso de ser diagnosticado de la EA: Profesional vs Familiar”	116
6.2.3. Modelo de regresión logística para “Factores asociados a la creencia de pérdida de actividades y relaciones habituales en caso de cuidar: Sí a la pérdida de las actividades y relaciones habituales en caso de cuidar vs. No”	119
6.2.4. Modelo de regresión logística para “Miedo de tener (en su propia persona o un familiar) la Enfermedad de Alzheimer en el futuro: SI vs. NO”	120
7. DISCUSIÓN.....	123
7.1 PRINCIPALES HALLAZGOS DEL ESTUDIO	125
7.2 ANÁLISIS COMPARATIVO DE LOS RESULTADOS.....	127
7.3 LIMITACIONES DEL ESTUDIO	148
7.4 IMPLICACIONES EN LA TOMA DE DECISIONES.....	149
8. CONCLUSIONES	151
9. LÍNEAS FUTURAS DE INVESTIGACIÓN.....	155
10. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	159
11. ANEXOS.....	183
11.1. PRIMERA VERSIÓN DE LA ENCUESTA AD HOC PARA EVALUAR LA PERCEPCIÓN SOCIAL DE LA EA EN LA POBLACIÓN GENERAL DE ESPAÑA	185
11.2. VERSIÓN FINAL DE LA ENCUESTA ADHOC PARA EVALUAR LA PERCEPCIÓN SOCIAL DE LA EA EN LA POBLACIÓN GENERAL DE ESPAÑA.....	196
12. RESUMEN.....	207
13. APORTACIONES	211

ÍNDICE DE TABLAS

TABLA 1.- DIMENSIONES DE LAS VARIABLES	80
TABLA 2. CARACTERÍSTICAS DE LA MUESTRA INICIAL	91
TABLA 3. RECODIFICACIÓN DE VARIABLES SEGÚN DIRECTRICES INE.....	113
TABLA 4.- LUGAR DÓNDE PREFERIRÍA VIVIR EN CASO DE TENER LA EA	116
TABLA 5.- PERSONA DE LA QUE PREFERIRÍA RECIBIR CUIDADO EN CASO DE SER DIAGNOSTICADO/A DE LA EA	118
TABLA 6.- MIEDO DE TENER LA EA EN EL FUTURO.....	122

ÍNDICE DE FIGURAS

FIGURA 1.- MUESTRA DE ESTUDIO RANDOMIZADA Y SEGÚN CRITERIOS DE INCLUSIÓN.	70
FIGURA 2. PROCEDIMIENTO DE ALEATORIZACIÓN	71
FIGURA 3.- ENFERMEDADES QUE LA POBLACIÓN TIENE MAYOR TEMOR A TENER.....	92
FIGURA 4.- MIEDO A TENER ENFERMEDADES EN FUNCIÓN DE LA EDAD.....	93
FIGURA 5.- CONOCIMIENTO EN LA POBLACIÓN DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER.....	94
FIGURA 6. FUENTE DE INFORMACIÓN POR GÉNERO	95
FIGURA 7.- EXPERIENCIA DE LA POBLACIÓN CON LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER	96
FIGURA 8.- MIEDO A TENER LA EA EN FUNCIÓN DEL GÉNERO	97
FIGURA 9.- CONOCIMIENTO DE LOS SÍNTOMAS PROPIOS DE LA EA.....	98
FIGURA 10.- ACTIVIDADES DE PREVENCIÓN Y ESTILOS DE VIDA.....	99
FIGURA 11.- CREENCIAS DE LA POBLACIÓN SOBRE EL DIAGNÓSTICO DE LA EA.....	100
FIGURA 12.- CREENCIAS DE LA POBLACIÓN SOBRE EL TRATAMIENTO DE LA EA	101
FIGURA 13.- CREENCIA "EXISTE UN TRATAMIENTO QUE CURA LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER" EN FUNCIÓN DE LA EDAD	102
FIGURA 14.- CONOCIMIENTO DE SERVICIOS ESPECIALIZADOS.....	104
FIGURA 15.- REFLEXIONES ACERCA DE LA POSIBILIDAD DE TENER LA EA	105
FIGURA 16.- PREFERENCIAS DE CUIDADO EN FUNCIÓN DEL GÉNERO.....	106
FIGURA 17.- PREFERENCIAS DE CUIDADO EN FUNCIÓN DE LA EDAD	107
FIGURA 18.- PREFERENCIAS DE CUIDADO EN FUNCIÓN DEL ESTADO CIVIL.....	108

FIGURA 19.- CAPACIDAD DE ACTIVIDADES PROPIAS EN FUNCIÓN DEL GÉNERO.....	110
FIGURA 20.- CAPACIDAD ECONÓMICA EN FUNCIÓN DEL GÉNERO	110

1. INTRODUCCIÓN

Introducción

La demencia se considera actualmente una prioridad en la Salud Pública. El aumento de personas con demencia se relaciona con una mayor esperanza de vida y con el envejecimiento de la población (Wimo, Winblad, Agüero-Torres & von Strauss, 2003). La prevalencia de la demencia en el mundo se cifra en un 4,7% en la población general a partir de los 60 años, según la Asociación Alzheimer Disease International (ADI, 2009). De los diferentes tipos de demencias que existen, la más común es la Enfermedad de Alzheimer (EA), con mayor prevalencia en el género femenino (Alzheimer Europe, 2007).

Las alteraciones producidas por la EA se caracterizan por tener una evolución progresiva y empeorar con el tiempo. Entre los síntomas incipientes se encuentran: la pérdida de memoria (olvido de nombres y/o acontecimientos recientes), la apatía y la depresión, entre otros; y en las fases más avanzadas: desorientación, confusión, cambios de conducta, dificultad para hablar, deglutir, caminar e incapacidad para mantener las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) (López et al., 2009). En el momento que las personas enfermas de Alzheimer pierden su autonomía se produce la dependencia con relación a las ABVD. Esta dependencia conlleva una mayor implicación, un aumento de responsabilidad de sus familiares en los cuidados y recursos sanitarios. Al mismo tiempo, estas situaciones y necesidades requieren de la familia una adaptación que les puede suponer un incremento del estrés y cansancio emocional. Por lo tanto, prestar cuidados puede influenciarles en su bienestar físico, psíquico, emocional y espiritual. A su vez, les supone una reorganización de la vida cotidiana, un aumento de los gastos económicos y en algunos casos un cambio de roles entre padres e hijos (Algado, Ignacio & Basterra, 1997).

Las personas cuidadoras se encuentran en riesgo de tener depresión, e incluso de realizar conductas asociadas a consumos excesivos de sustancias como son el alcohol y el tabaco entre otras. La EA no afecta solo a las personas diagnosticadas, sino que también produce un impacto en quienes las cuidan y a lo

largo del desarrollo de la enfermedad aumenta para ambos. Es por ello que los familiares precisan conocimientos e información relacionados con la evolución de la enfermedad, sus cuidados y los recursos disponibles. La característica del nuevo rol del familiar implica -por un lado- identificar estilos de cuidado o estrategias que pueden variar según el estadio de la enfermedad y las propias características socio-demográficas (Qiu, Kivipelto & von Strauss, 2009); y por otro lado, la reorganización que las personas cuidadoras deben hacer en sus actividades sociales, culturales, laborales y familiares para compatibilizar con el cuidado del familiar con EA, manteniendo un adecuado nivel de bienestar. Se conoce que el bienestar es un componente básico para la autonomía y la capacidad de relación de las personas, y también se le considera un factor clave en las diferentes esferas social, emocional, política, económica y biológica (Serrano, Lopez & Yanes, 2006).

Por todo ello, se cree que identificar la percepción social de la EA (conocimientos, experiencias, opiniones y temores y/o creencias) en la población general, cuando no son cuidadores y tampoco tienen la enfermedad, permite proponer estrategias de cuidados a lo largo del desarrollo de la enfermedad.

En este sentido el propósito de la presente investigación es, a través de un instrumento (encuesta poblacional), conocer la percepción social de la EA, y su repercusión en las expectativas de cuidados en el caso de tener la enfermedad en un futuro.

La percepción social de la EA en el estudio se conceptualiza como la opinión de la población encuestada respecto las siguientes áreas:

1. Conocimiento y experiencias relacionadas con enfermar de la EA, o del riesgo a enfermar de la EA:
 - Creencias y temores entorno a la EA, y la fuente por la que han obtenido información relacionada con la EA
 - Signos y síntomas de la EA
2. Diagnóstico, Tratamiento y Prevención de la EA
3. Impacto social:
 - Conocimiento de los recursos sanitarios y/o sociales para hacer frente a la EA
 - Calidad de vida de las personas posibles futuras cuidadoras
 - Capacidad económica para afrontar el cuidado de una persona con la EA

En el diseño del instrumento, encuesta **ad-hoc** utilizada, se encuentran los siguientes apartados:

1. Conocimiento y Experiencia de la EA
2. Diagnóstico, Tratamiento y Prevención de la EA
3. Impacto social de la EA

Las políticas sanitarias actuales abogan por el cuidado de las personas enfermas en su domicilio y atendidas por sus familiares.

El género mayoritario del perfil actual de la persona cuidadora en España es el femenino (ya sea la esposa o la hija en su defecto), y es quien realiza las actividades de cuidado (Crespo & López, 2008; Bover, 2006). Una de las hipótesis formuladas en el presente trabajo es: “Creer que se tendrá la enfermedad de Alzheimer en el futuro determina el aumento de la elección de recibir cuidados de un familiar y en el propio domicilio, para la población española no cuidadora”.

Los avances desarrollados en los últimos cuatro años en el campo de la salud y de los cuidados (tomando como referente el año 2011 que fue considerado año Internacional de Investigación sobre Alzheimer) vienen

ofreciendo cambios en las áreas de la genética y de los tratamientos relacionados con la EA. Desde el ámbito de los cuidados, los avances han estimulado el interés en los familiares dedicados a cuidar a las personas enfermas de la EA, y de la ciudadanía en general, como posible futura proveedora de los mismos.

Para contextualizar adecuadamente el tema de estudio se indagó sobre la conveniencia de la investigación, su relevancia social, y la utilidad metodológica siguiendo las bases expuestas en la Metodología de la Investigación por Hernández, Fernández & Baptista (2006).

Con respecto al valor teórico del estudio se justifica a partir de los siguientes aspectos:

- Se aborda una problemática en la que se relacionan la percepción social de la enfermedad y la existencia de posibles predictores del tipo de cuidado.
- El alcance nacional del estudio ha de permitir extrapolar los resultados y garantizar la validez externa de los mismos.
- El estudio ha de posibilitar identificar y planificar estrategias de cuidados relacionadas con el conocimiento y la percepción social de la población española de la EA.

Relacionado con la utilidad metodológica de la investigación, el estudio aporta el diseño de una encuesta *ad hoc* para la obtención de datos sobre la percepción social de la EA en la población general española. El instrumento fue diseñado a partir de una extensa revisión de instrumentos publicados en las principales bases de datos disponibles, en fuentes bibliográficas y de la experiencia clínica.

La conveniencia del estudio se justifica por dos razones:

- El análisis de la percepción social de la EA adquiere relevancia en la situación económica y social actual, y de la sanitaria en particular por estar considerada como un problema de salud pública.
- La proyección futura de envejecimiento de la población relacionada con el conocido fenómeno baby-boom, requiere estrategias y conocimiento hacia la EA, sus cuidados y todos los aspectos de promoción y prevención de la enfermedad antes de que se produzca la situación de dependencia.

Por su parte, la relevancia social se fundamenta en la aportación de datos científicos sobre la percepción social de la EA y los predictores del tipo de cuidado que desearían recibir las personas en caso de tener la EA.

Conscientes del desafío de la enfermedad de Alzheimer para la sociedad, los futuros retos en el cuidado y la atención a las personas con la EA (en las diferentes fases de la enfermedad), el presente estudio pretende ofrecer una visión actual sobre la preferencia del tipo de cuidados que la población de estudio desearía recibir en caso de tener la EA, aportando elementos para la planificación de servicios socio-sanitarios.

Estructura de la investigación

La investigación se estructura en ocho capítulos:

1. Antecedentes y estado actual que contextualiza la repercusión de la Enfermedad de Alzheimer
2. Hipótesis de estudio
3. Objetivo general y objetivos específicos
4. Material y métodos: La metodología utilizada se centra en el ámbito español. Diseño cuantitativo. La técnica para la recogida de datos es un instrumento ad-hoc y se realiza el análisis de datos descriptivo y predictivo
5. Los resultados se organizan a partir de los diferentes apartados temáticos del cuestionario: Variables sociodemográficas, Conocimiento y experiencia de la EA, Diagnóstico de la EA, Tratamiento y prevención de la EA, Impacto social de la EA

6. Discusión de los resultados más relevantes
7. Conclusiones para dar respuesta a los objetivos de investigación
8. Líneas futuras de investigación para desarrollar estrategias de cuidados

2. ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL

Antecedentes y estado actual del tema

En los últimos años ha aumentado el interés por las personas que tienen demencias, y sobre todo la EA, por su alcance y gravedad. En el informe *“Dementia: a public health priority”* la World Health Organization (WHO, 2012) la clasifica como epidemia. La ADI reporta en su último informe de Prince et al. (2015) que se diagnostica un nuevo caso de la EA cada 3 segundos en todo el mundo. Su gravedad deriva de ser una enfermedad irreversible sin tratamiento curativo, que provoca invalidez y dependencia. Este interés se encuentra tanto a nivel nacional como internacional y en todas las organizaciones e instituciones a las que compete. Por otra parte el gran impacto de la EA y sus consecuencias la convierten en un desafío para los servicios, tanto los de salud como los sociales.

La Demencia no es una enfermedad exclusiva de la vejez, aunque con el envejecimiento aumenta el riesgo de presentarla. En consecuencia, con la edad se incrementa la prevalencia de las demencias, y entre ellas con mayor frecuencia la de tipo Alzheimer, que va acompañada de deterioro no sólo cognitivo sino también físico (Knopman, Goldman & Schafer, 2013). Los datos que existen hasta el momento indican que la EA afecta aproximadamente entre 5 y el 7% de las personas mayores de 65 años. En España alrededor de 400.000 personas tienen la enfermedad de Alzheimer, según el estudio realizado por Pedro-Cuesta et al. (2009). Según datos del Instituto Nacional de Estadística (INE, 2015a) es la 5ª causa de muerte en las mujeres. A su vez, este aumento de nuevos casos de personas con la EA plantea la necesidad del conocimiento social de la misma para mejorar la autonomía y bienestar tanto de las personas posibles futuras cuidadoras, como de las que la presenten. Es por ello un reto para los sistemas de salud, en los cuales la prevención y la atención centrada en la persona durante el ciclo vital, se convierten en estrategias de acción con y para los familiares, personas enfermas y profesionales implicados (Woods et al., 2003; Dwolatzky & Clarfield, 2004).

En los últimos años se ha identificado un crecimiento exponencial en la difusión de las repercusiones de la EA a nivel mundial. En el año 2007 la Organización Mundial de la Salud (OMS) informaba que el número de personas afectadas de demencia era de 35,6 millones en todo el mundo. De entre las demencias, la EA es la más numerosa en un 60%, y en algunos lugares hasta el 70%. En un avance de proyección de población para el año 2025 se contemplaba que su impacto se iba a duplicar (OMS, 2007). Posteriormente informaron que la EA y otras demencias entraban ya en las “top ten” causas de muerte en el mundo, junto a enfermedades crónicas como la enfermedad cardiovascular, la enfermedad pulmonar obstructiva crónica, cáncer o diabetes (WHO & OMS, 2013b).

A nivel europeo, en el informe sobre Demencias publicado por Alzheimer Europe (2007), ya se puso de manifiesto la importancia de destinar recursos económicos a programas de coordinación para la inclusión, la protección social y el cuidado a largo plazo de personas enfermas y familiares afectados por la EA. Destacaron las siguientes conclusiones:

- Existen diferencias significativas entre la prestación de servicios sanitarios ofrecidos a la EA por los distintos países de la Unión Europea (UE), e incluso en un mismo país
- La organización de los servicios sociales se encuentra fragmentada, siendo prestada por diferentes departamentos encargados de diferentes aspectos. En algunos países se organiza a nivel nacional, regional o local
- Existen diferentes proveedores de servicios públicos y privados, además de los ofrecidos por las asociaciones de pacientes, que no cuentan con los sistemas de control de calidad necesarios
- Hay escasez de servicios y personal especializado en los cuidados

Los datos más relevantes del estado de la evolución de la EA son:

La Alzheimer’s Disease International (ADI, 2008) en su Carta Global de la enfermedad afirmaba: *“Cada año se reportan 4,6 millones de casos nuevos de*

demencias en el mundo. Un caso nuevo cada siete segundos. Se estima que en el año 2050 habrá 100 millones de personas con demencia en el mundo". Y explicaba que era importante orientar las estrategias a promover la sensibilidad y el conocimiento de la enfermedad, a respetar los derechos de las personas que la tienen, a reconocer el papel fundamental de las familias y quienes cuidan, a proveer acceso al cuidado sociosanitario y a tomar medidas para prevenir la enfermedad a través de la mejora de los sistemas de salud.

En esta línea, el informe "*World Alzheimer Report*" estimaba en el año 2009 la prevalencia de la demencia en el mundo en el 4,7% para personas mayores de 60 años (ADI, 2009). Y en el año 2010, afirmaron que el impacto epidemiológico de la EA quedaba evidenciado por la existencia de 35 millones de personas viviendo con esta enfermedad en todo el mundo, y se esperaba que aumentase a 65 millones en el año 2030, llegando a 115 millones en el 2050. Además se destacaba que cerca de las dos terceras partes de estos afectados residirían en países de nivel socioeconómico medio o bajo (Wimo & Prince, 2010).

También la OMS destacaba en el año 2012 la demencia como prioridad en el ámbito de la salud pública por ser una enfermedad de elevada prevalencia en la población con edades superiores a los 60 años; y en el informe "*Dementia: a public health priority*" ya ponía de relieve la necesidad de implementar políticas de salud adecuadas a la realidad de las personas con la enfermedad, y de la familia que proporciona cuidados, y la necesidad de realizar una previsión de gestión de cuidados en los países (WHO, 2012).

Al año siguiente, la Asociación Alzheimer Europe (2013) expuso la importancia del incremento de personas que tenían la EA y afirmó que en la situación actual de crisis económica, de valores y de cambios en los roles dentro de las familias, se hacían necesarias actuaciones en servicios de apoyo y en prevención que dieran facilidades a las personas que tienen la enfermedad, las personas cuidadoras y al resto del entorno familiar y social.

En la actualidad y centrándonos en España, la situación de la EA se muestra similar a la del resto de Europa y se la considera como uno de los países más envejecidos. Basándonos en la encuesta de población del Instituto Nacional de Estadística (2015c) que cifraba alrededor de 11 millones las personas con edad superior a 60 años, y que el informe *“World Alzheimer Report”* del año 2009 estimaba una prevalencia global en el mundo del 4,7% en demencia para personas mayores de 60 años, se deduce que actualmente en España alrededor de 521.700 personas pueden estar teniendo demencia. En esta línea, en marzo 2015 la OMS informaba en su Primera Conferencia Ministerial sobre la Acción Mundial contra la Demencia, que la prevalencia de la EA oscilaba del 60% al 70% de las personas diagnosticadas de demencia (OMS, 2015). A la luz de estos datos, entre 313.020 y 365.190 personas estarían afectadas por la enfermedad de Alzheimer en España.

En la proyección de la población española a largo plazo (INE, 2010), se prevé un considerable envejecimiento de la población, lo que supone también un aumento de enfermedades neurológicas, entre ellas la EA. Dicho informe estima en unos 18 millones la población mayor de 60 años para el año 2049, por lo que cabe cifrar en alrededor de 570.000 quienes presentarán la EA. Ya en el año 2012 las enfermedades del sistema nervioso y las demencias incluyendo la EA se situaban como cuarta causa de muerte (INE, 2012). Estos datos se asocian con el envejecimiento demográfico, la mejora en la calidad de vida y con un mayor acceso a servicios sociales y de salud. Por tanto, se vislumbran grandes desafíos en ofrecer el apoyo y los cuidados necesarios a las personas con EA y a sus familiares proveedores de cuidados, y en mantener su calidad de vida.

Durante la evolución de la enfermedad, las personas enfermas de la EA tienen un aumento de la discapacidad y de la dependencia. La dependencia surge de la discapacidad, y la discapacidad se presenta como afectación o limitación para realizar de forma autónoma las actividades de la vida diaria, como pueden ser ducharse, ir al lavabo o cocinar, entre otras que favorecen la autonomía y la calidad de vida (WHO, 2011). Esta situación ocasiona cambios a los miembros de

la familia en sus diferentes esferas personales e individuales. A este respecto, el 14 de diciembre del año 2006 se aprobó la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (Boletín Oficial del Estado [BOE] 299, 2006), que transformaba el sistema tradicional de cuidados de carácter asistencial y con ayuda de la familia (mayoritariamente la mujer), en un nuevo sistema que reconocía el derecho al cuidado y el derecho a cuidar, de forma que se contemplaba la concesión de recursos económicos y socio-sanitarios a las personas enfermas y a las personas cuidadoras (Tobío, Agulló, Gómez, & Martín Palomo, 2010).

A su vez, en la Ley de la Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia se reconoció “la prestación económica por cuidados de familiar” y “la protección social como cuidadores familiares” a los miembros del entorno familiar que realizan el cuidado. Sin embargo, y debido al contexto de crisis económica por el que atravesamos, la falta de recursos y la situación de demanda creciente, dichas prestaciones quedaron comprometidas, reflejándose finalmente en la modificación de la Ley en julio de 2012 (BOE 185, 2012), que dejaba a los miembros de las familias que realizaban el cuidado sin protección en beneficio del ahorro económico del estado. Desde la visión de quienes están afectados de una u otra forma por la EA, el impacto tan elevado de la enfermedad en las personas diagnosticadas y sus familiares cuidadores ha puesto de relieve que los recursos finalmente ofrecidos a través de la ley no se ajustaban a las necesidades sociales, económicas y de salud de las personas implicadas, reflejando como la provisión de servicios de salud y servicios sociales y de cuidados no se corresponde con el aumento de personas afectadas por la EA.

2.1 Diagnóstico de la EA

La EA es una enfermedad neurodegenerativa (Robles, Del Ser, Alom, Peña-Casanova & GNyD-SEN, 2002), puede diagnosticarse en base a criterios

clínicos, bioquímicos (analíticas de sangre, análisis del líquido cefalorraquídeo, entre otros) y de imagen (radiografías, Tomografía Axial Computarizada, Resonancia Magnética Nuclear, etc.) (Rivera, González, Calatayud & Piñeira, 2008).

Otras pruebas también diagnósticas utilizadas para la detección de la EA son las pruebas neuropsicológicas, y de entre ellas una de las más utilizadas: la *Global Deterioration Escale* (GDS) de Reisberg, que indica los distintos estadios evolutivos de la demencia, el nivel de deterioro cognitivo y la fase clínica (Reisberg, Ferris, de Leon & Crook, 1982). Otro instrumento que también se utiliza es el Mini Examen Cognoscitivo (MEC) de Lobo et al. (1999) que permite detectar el deterioro cognitivo y evaluar su gravedad, y establece los cambios evolutivos permitiendo analizar la respuesta al tratamiento. Por tanto, el resultado conjunto de las pruebas permiten evaluar el desarrollo de la EA y la posible respuesta al tratamiento.

En los últimos años se encuentran estudios que aportan información sobre las posibles etapas de la EA y su diagnóstico como patología, mediante el uso de biomarcadores. Concretamente el grupo de trabajo *International Working Group for New Research Criteria for the Diagnose of Alzheimer's Disease* (Dubois et al., 2007; Dubois et al., 2014) propusieron para confirmar el diagnóstico de la EA tener un resultado positivo con los biomarcadores. En esta línea, el grupo de trabajo del *National Institute on Neurological and Communicative Disorders and Stroke-AD and Related Disorders Association* (NINCDS-ADRDA) definieron y diferenciaron las categorías: Probable, Posible y Definitiva, con el objetivo de abarcar desde la etapa preclínica de la EA hasta la más evolucionada, a través de los biomarcadores (McKhann et al., 2011).

En nuestro medio, se utilizan habitualmente los criterios diagnósticos definidos según *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders - IV versión - Texto Revisado* (DSM-IV-TR) (American Psychiatric Association, 2000) en dos fases: inicio temprano e inicio tardío; y la Clasificación Internacional de Enfermedades, CIE-décima versión (WHO & OMS, 2013a), coincidiendo ambas

publicaciones en un inicio progresivo de la enfermedad. Y es en las fases iniciales de la enfermedad en las que no se encuentran habitualmente déficits de coordinación sensorial o motoras, pero sí una disminución progresiva de las funciones cognitivas y funcionales, siendo la primera y más importante la pérdida de memoria.

Según la Alzheimer's Association (2011), los principales síntomas de la EA son:

- Pérdida de memoria que interfiere en las actividades cotidianas
- Cambios en la capacidad de análisis o solución de problemas, y en la capacidad de decisión
- Dificultades para completar actividades cotidianas en casa o en el trabajo
- Desorientación y confusión
- Problemas con las palabras al hablar o escribir
- Cambios en el estado de ánimo y la personalidad

Aunque todavía se desconocen las causas de la EA, las investigaciones realizadas hasta ahora muestran su relación con múltiples factores entre los que se encuentra la predisposición genética, la edad, el género, la historia familiar de demencia, el consumo de tabaco y alcohol, el nivel de formación alcanzada, la Diabetes Mellitus, la Hipertensión arterial (HTA), la Enfermedad cardiovascular (ECV), el estrés y, antecedentes de Traumatismo Craneal (TC).

La importancia de las pruebas y el diagnóstico de la EA radican en la clasificación de los estadios de la enfermedad que permiten identificar los posibles síntomas durante su evolución. Este hecho es de gran ayuda al entorno familiar porque contribuye a conocer e identificar las necesidades que pueden aparecer a lo largo de la EA, qué cambios pueden producirse en la conducta, en el sueño o la alimentación (como la pérdida de apetito) entre otros. Al mismo tiempo, disponer del diagnóstico de la EA favorece prever la planificación de servicios que pueden ser necesarios según el estadio de la enfermedad. También las familias necesitan información sobre el diagnóstico para la planificación de los cuidados y la

organización de las actividades cotidianas y, para la persona diagnosticada de Alzheimer, la comunicación del diagnóstico le otorga la posibilidad de expresar sus deseos y necesidades entorno a sus cuidados, si no lo realizó con anterioridad.

Por su parte, la familia y la persona enferma pueden tomar decisiones de cómo desean gestionar sus pertenencias y sus anhelos en el caso de recibir el diagnóstico. Un estudio realizado a familias de personas con la EA corroboraba que comunicar a la persona enferma el diagnóstico de la enfermedad le permitía planificar sus cuidados y deseos hasta el final de su vida, identificar el tratamiento adecuado e incluso buscar una segunda opinión sobre el diagnóstico (Holroyd, Turnbull & Wolf, 2002). Asimismo, es necesaria una actitud profesional receptiva que permita detectar signos y síntomas característicos de las fases prodrómicas de la enfermedad, debido a que en ocasiones la clínica de la EA puede confundirse con trastornos de tipo depresivo y/o ansioso llegando a enmascarar la enfermedad, o considerarlo como sintomatología propia del envejecimiento (Ownby, Crocco, Acevedo, John & Loewenstein, 2006). Las aportaciones de los familiares permiten identificar cambios en las personas que cumplen criterios diagnósticos de la EA en fases tempranas por la gran importancia de la clínica (Prince, Bryce & Ferri, 2011). En este punto, los integrantes de la familia se convierten en informadores clave e imprescindibles para que los profesionales de la salud puedan establecer un diagnóstico precoz y diferencial de la EA.

Por todo ello se considera de gran ayuda que la mayoría de la población llegue a reconocer los diez signos de advertencia divulgados por la Asociación de Alzheimer (a nivel nacional e internacional), para utilizarlos como elementos informativos en las consultas al personal sanitario (Alzheimer Association, 2013):

- Cambios en la memoria que interrumpen la vida cotidiana
- Dificultades para plantear o resolver problemas
- Dificultades para completar tareas conocidas en el hogar, el trabajo o durante el tiempo libre
- Confusión de tiempo y espacio

- Problemas para entender imágenes visuales o relaciones espaciales
- Nuevos problemas con palabras habladas o escritas
- Extraviar cosas y perder la habilidad de recordar
- Falta de juicio
- Alejamiento del trabajo o actividades sociales
- Cambios en el humor y la personalidad

Finalmente, la intervención más estandarizada realizada en el marco profesional para la detección de la EA se basa en las siguientes pautas que están recomendadas cuando se produce el primer contacto con la persona susceptible de diagnóstico de la EA y con sus familiares en la consulta (Acosta et al., 2011):

1. Anamnesis a través de la entrevista clínica en la que persona enferma y su familiar tienen una participación activa en la descripción de las alteraciones
2. Test psicométricos validados, aunque por sí solos no son definitivos en el diagnóstico
3. Valoración funcional, exploración física general y neurológica
4. Análisis de la situación socio-ambiental, nivel educacional y ocupacional
5. Pruebas médicas como análisis de sangre, de orina, de líquido cefalorraquídeo; o imágenes de Tomografía axial computarizada (TAC), Resonancia magnética (RMN), o Tomografía por emisión de positrones (PET)

Una vez se establece el diagnóstico de la EA, otro de los grandes reclamos de la sociedad ante la enfermedad o el riesgo de presentarla se refiere a su prevención secundaria y tratamiento. Por lo que ambas se convierten en ejes esenciales para mantener las capacidades de autonomía de las personas que la presentan.

2.2 Tratamiento y Prevención de la EA

Tratamiento

Aunque existe un interés real y creciente por la búsqueda de tratamientos farmacológicos que puedan detener la progresión de la enfermedad, hasta la fecha no se dispone de tratamiento para la cura de la EA, aunque sí para disminuir el desarrollo de la enfermedad, dependiendo el resultado obtenido de cada persona. Los tratamientos prescritos se orientan también a tratar otros síntomas de la enfermedad como pueden ser ansiedad, apatía, ideas delirantes, agresividad, agitación psicomotriz, o insomnio entre otros. Desde la práctica clínica se utilizan como opciones de tratamiento farmacológico los inhibidores de la acetilcolinesterasa (Donazepil, Galantamina, Rivastigmina) en fase leve o moderada y la Memantina en la fase moderada o grave, que favorecen una mejor calidad de vida y control de los síntomas, aunque no son efectivos en todos los casos (DeKosky & Orgogozo, 2001; Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias, 2010).

De forma complementaria, las terapias no farmacológicas representan otra posibilidad terapéutica que ofrece beneficios a la persona diagnosticada de la EA y a sus familiares en bienestar físico, psíquico y emocional. Además, las terapias no farmacológicas pueden fomentar la autonomía en las actividades básicas de la vida diaria, con la peculiaridad de que pueden ser utilizadas también por la población general, como estrategias de prevención (Carballo, Arroyo, Portero & de León, 2013). Entre las estrategias no farmacológicas se mencionan el ejercicio físico, la musicoterapia, la terapia asistida por animales, y diferentes tipos de terapias de estimulación cognitiva, y también el mindfulness. Estudios realizados corroboran el beneficio de dichas terapias en la calidad de vida de las personas enfermas y de sus familiares, sobretodo en estadios leves o moderados de la enfermedad (Sepehry, Yang, Hsiung & Jacova, 2013; Hernández et al., 2014). Asimismo, estas intervenciones influyen en el retraso de la institucionalización de

la persona afectada de Alzheimer, debido a que promueven el mantenimiento de la autonomía, de las capacidades cognitivas, motoras y relacionales (Olazarán et al., 2010).

Prevención: Hábitos y actividades de prevención

La prevención constituye una de las estrategias más potentes para anticiparse al inicio de la EA. La promoción de la salud y la prevención de la enfermedad se realizan en la EA mediante intervenciones de educación sanitaria para las que es necesario conocer e identificar los factores de riesgo y de protección relacionados con la EA.

Los factores de riesgo se diferencian en dos tipos: en primer lugar los que se conocen como no modificables: edad, género, antecedentes de traumatismo craneal, tener síndrome de Down, o haber tenido o tener un familiar con la EA y el propio envejecimiento (Conde, 1999; Barranco, Allam, Del Castillo & Navajas, 2005). En segundo lugar, los factores modificables relacionados con el nivel educativo, los estilos de vida y hábitos saludables: el ejercicio físico, el tabaquismo, el consumo de alcohol y estimulantes, la obesidad, la diabetes mellitus, la hipertensión arterial, hipercolesterolemia y la depresión (Barnes & Yaffe, 2011). En estos últimos, los profesionales de la salud desde los distintos niveles asistenciales pueden actuar de forma multidisciplinar en la prevención e influir en la adquisición de estilos de vida saludables, en su evolución y en el mantenimiento de los mismos. Los equipos de salud están compuestos por profesionales que poseen un rol decisivo en facilitar el empoderamiento de la población a través de actividades educativas como pueden ser talleres y/o consejos de salud y material impreso educativo entre otros.

El empoderamiento de las personas se centra en ofrecer información y formación en habilidades de cuidado, autocuidado y gestión emocional respetando sus creencias y valores. Y también en formar e informar sobre cómo

los estilos de vida y hábitos pueden repercutir en su salud de forma inmediata y a lo largo del ciclo vital. De esta forma las personas pueden implicarse en la toma de decisiones relacionadas con su bienestar, su salud y el riesgo de enfermar. Además les ayuda a identificar qué cambios en sus hábitos y actitudes necesitan introducir y a realizar una demanda de ayuda o servicios más adecuada, gracias a la participación e implicación de las personas cuidadoras y de quienes tienen la enfermedad de Alzheimer en el proceso (Arrieta, Gomariz, Martínez & Ramírez, 2011).

En esta línea, no se puede ignorar la creciente preocupación de la población hacia el posible riesgo de tener la EA, lo que les predispone a querer conocer las causas de la enfermedad y las actividades que pueden ayudarles a prevenirla. Esta percepción de riesgo favorece las estrategias de prevención relacionadas con los estilos de vida, ayudándoles a concienciarse sobre la responsabilidad en el estado de su proceso en salud-enfermedad. Por otro lado, también favorece a concienciar sobre la importancia de los factores modificables (Conde, 1999). En este sentido, es necesario que la población tenga facilidad de acceso a la formación, documentación y conocimiento, para que los cambios se mantengan con una implicación activa. Al mismo tiempo, es necesario garantizar que el conocimiento obtenido a través de la formación y de la información sea de calidad, comprensible y adecuado a las personas que se dirige, al tiempo que fácil de entender. Por tanto, con accesibilidad desde diferentes medios para evitar o minimizar posibles desigualdades entre la población por dificultad en el acceso, y/o nivel económico, y/o nivel educativo. En otras palabras para un mayor éxito en la prevención se necesita población formada e informada en cómo los hábitos y estilos de vida pueden comportar riesgos para la salud y cómo pueden llevar un estilo de vida saludable de forma autónoma.

Por último, como factores protectores tenemos el sentimiento de pertenencia a la familia/grupo/comunidad, la utilización de redes sociales, el tener un vínculo social significativo, el estado civil, el nivel educativo y la utilización de la tecnología para la información y comunicación. El no poseer estos factores

protectores se convierte en factor de riesgo de aislamiento con consecuencias a nivel físico, psíquico y emocional tanto para la persona enferma de Alzheimer y sus familiares, como para la población general.

2.3 Conocimiento y Experiencia con la EA.

Conocimiento de la EA

El conocimiento de la EA desde la visión de la persona familiar cuidadora necesita ser analizado teniendo en cuenta la relación y la comunicación con su entorno habitual. La vinculación con el entorno permite desarrollar un sentimiento de pertenencia al “grupo” o comunidad. En este sentido existe una creciente preocupación por el aislamiento social, la soledad, la estigmatización de las personas con EA y de sus familiares cuidadores. El conocimiento del diagnóstico de la EA repercute en la familia y en la persona enferma, repercutiendo en el entorno social, laboral y familiar de las personas involucradas. Los cambios se producen en diferentes esferas y aumenta el riesgo de aislamiento de la familia y de la persona enferma (Michon, 2006; Bamford et al., 2004). Además, durante el proceso de la enfermedad se van modificando las actividades de la vida diaria, el desarrollo profesional, personal y familiar de todas las personas implicadas.

En este sentido, el aislamiento social es contraproducente para la salud de las personas, en cualquier edad y situación que se dé. Sus repercusiones pueden ocasionar desequilibrios en la alimentación, abandono en los cuidados básicos, pérdida de interacción social, incumplimiento del régimen terapéutico, e incluso riesgo de maltrato. Para su detección se utilizan escalas validadas como instrumentos de medida tratando de valorar el impacto, los recursos de la persona enferma y de sus familiares para prevenir la situación de aislamiento (Bellón, Delgado, Luna & Lardelli, 1996; Cabrera et al., 1999). También la coordinación entre profesionales de diferentes disciplinas y niveles asistenciales resulta útil y eficaz para su detección, quienes a su vez intervienen de forma coordinada desde

la Atención Primaria o la Atención Especializada. En ocasiones se realiza incluso antes del diagnóstico intervenciones preventivas orientadas a detectar aquello a lo que podrían enfrentarse las familias como resultado de miedos y/o vergüenza ante el diagnóstico de Alzheimer. Reforzando estos planteamientos, la ADI en su informe del 2009, puso de relieve la falta de reconocimiento, el infradiagnóstico y el estigma social que acompaña a esta enfermedad, como causas importantes de problemas para las personas con demencia y sus familiares, sin existir diferencias entre países, comunidades y diferentes niveles de renta (ADI, 2009). En este sentido, detectar el riesgo en el ámbito profesional de la salud ofrece la posibilidad de mitigar la estigmatización, los sentimientos de vergüenza con relación al diagnóstico, tanto en la persona cuidadora como en la persona diagnosticada de Alzheimer, así como la prevención y detección de posibles situaciones de maltrato o abandono.

La evidencia muestra la importancia que las personas enfermas y sus cuidadores conozcan los recursos sanitarios y socio-sanitarios disponibles, el cómo y dónde solicitarlos, y a quién dirigirse, debido a la complejidad y multiplicidad de ámbitos a los que deberán recurrir ya sean del propio sistema de salud, de familias u organizaciones de voluntariado, de organizaciones sociales u otras iniciativas, privadas y públicas, o de otros orígenes como por ejemplo el acceso a documentación con rigurosidad científica, en Internet (Linde, Velasco & Velasco, 2014), ayudándoles además en promover su autonomía.

Experiencia con la EA

La experiencia y vivencia de las personas cuidadoras y familiares durante el proceso de la EA, y mientras prestan cuidados influye directamente en el bienestar de la persona enferma a la que cuidan y en el suyo propio.

Actualmente la familia continúa siendo el soporte principal, aunque el modelo de organización familiar ha ido cambiando a lo largo de los años, con la

incorporación de la mujer al mundo laboral, la modificación del tamaño de las viviendas y de la estructura familiar, que puede implicar cambios que dificulten realizar el cuidado del familiar con EA.

Según la “*Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situación de Dependencia (EDAD)*” (INE, 2008), las personas de las familias que se identificaron como cuidadoras principales, conocidas bajo el epígrafe genérico de “*cuidador informal*”, eran mujeres de 45 a 65 años en un 76,3%, las cuales residían en el mismo hogar que la persona a la que cuidaban. Informaba también que hasta la edad de 64 años había un hombre por cada cuatro mujeres que realizaba tareas de cuidador principal. En cambio, en el tramo de 80 y más años, la tarea de cuidar se repartía de forma equitativa por géneros. Con referencia al tiempo dedicado a los cuidados, éste aumentaba con el nivel de dependencia y se centraba en la movilidad, la vida doméstica y el auto-cuidado. Siguiendo con los datos aportados por la encuesta, de los aproximadamente 7 millones de personas mayores residentes en España, el 30% presentaba alguna disminución de capacidad y ésta se incrementaba con la edad. En relación con los cambios en la vida de la persona cuidadora al iniciarse el proceso del cuidar, según los datos recogidos en la encuesta, tenían modificaciones en:

- Las relaciones familiares
- El entorno económico y laboral
- El tiempo libre y el ocio
- La salud
- El estado de ánimo

En nuestro país, según Badía, Lara & Roset (2004), entre el 70% y el 80% de las personas afectadas por la EA, fueron cuidadas por familiares. Las acciones de cuidado y vigilancia se asumen, habitualmente, por la pareja de la persona enferma, afectando también a su calidad de vida, y pudiendo provocarles una “carga” física y emocional. En definitiva, cuidar significa “*encargarse de*” las personas a las que se cuida (García, Mateo & Maroto, 2004).

Por otra parte, el nuevo rol del familiar como persona proveedora de cuidados le puede aportar experiencias gratificantes al tener a su cargo el cuidado de su familiar, pero no siempre es suficiente para compensar las alteraciones descritas anteriormente. Cuando el malestar va en aumento, la persona cuidadora corre el riesgo de claudicar y se precisan estrategias de prevención que permitan evitarlo por las consecuencias en la propia persona que realiza el cuidado y en la persona enferma de Alzheimer. Para lograrlo se debe explorar periódicamente la vivencia de las personas de la familia, de forma que permita detectar aquellas situaciones que les resulten estresantes, y que pueden ser distintas para cada persona. A nivel preventivo se recomiendan estrategias orientadas a que la persona cuidadora pueda cuidar su propia salud a todos los niveles: físico, psicológico, personal, social, espiritual, y no descuide todos los ámbitos de su vida diaria.

En esta línea, la persona cuidadora necesita disponer de recursos sobre los detalles de la evolución previsible que se dará a lo largo del proceso de enfermedad del familiar con la EA y de los suyos propios si no se cuida. Para ello, y de forma preventiva, los profesionales de los servicios de salud promueven el conocimiento, la formación y el apoyo a las personas cuidadoras (García, Mateo & Eguiguren, 2004). En las personas implicadas en el cuidado se perciben signos de claudicación que depende de la relación entre la “carga” física, la psicológica y la social. Estos factores se consideran junto al grado de dependencia de la persona enferma, la percepción de problemas, la resiliencia del familiar que otorga los cuidados y la percepción de soporte social recibido (Burns & Rabins, 2000).

El cansancio de la persona cuidadora es el concepto que muestra el impacto de la EA en la persona que realiza los cuidados. Se concibe como un constructo complejo y multidimensional, donde se encuentra el tiempo dedicado al cuidado, que como se ha dicho va en aumento a medida que la enfermedad avanza, y el tipo de cuidado que suple de las actividades que la persona enferma no puede realizar por sí misma, de forma continuada y durante las 24 horas del

día (Zarit, Todd & Zarit, 1986). El impacto del cansancio en la persona cuidadora se manifiesta en alteraciones físicas como pueden ser lumbalgias y cefaleas entre otras, o psicológicas como estrés o depresión. Las personas cuidadoras con esta clínica se encuentran en riesgo de enfermar, que puede significar no poder seguir realizando el cuidado del familiar. En consecuencia, la relación entre las cargas de la persona cuidadora y el cansancio del cuidar, ocasiona la claudicación en el cuidado que al mismo tiempo se considera predictor de institucionalización de una persona con la EA (Cohen et al., 1993).

Las personas con la enfermedad de Alzheimer además pueden recibir cuidados de otras procedencias que no son la familia, ya sea desde los equipos de Atención Primaria y/o de la Atención Especializada. Los diferentes proveedores de cuidados van entrando en escena y coordinándose a medida que avanza la enfermedad, siempre con el soporte del cuidado familiar, pues aunque existan recursos especializados para la atención más o menos puntual, las personas enfermas regresan al domicilio donde se les continúan sus cuidados.

Uno de los proveedores de cuidados en el domicilio más utilizado en nuestro contexto es la Atención Primaria, encaminada a favorecer el cuidado de las personas en el domicilio y garantizar la ayuda necesaria de profesionales de la salud. Para atender esta necesidad se diseñó el programa de Atención Domiciliaria (AD). La AD es una modalidad asistencial orientada a aquellas personas que por su estado de salud o por configuraciones sociales determinadas, precisan cuidados de carácter temporal o permanente en su domicilio supervisados por profesionales (Bermejo & Martínez, 2004). La AD incluye un conjunto de actividades realizadas por un equipo multidisciplinar de profesionales, y supone un importante beneficio para la población que los recibe, tanto para personas enfermas como para sus familiares. La intervención del equipo multidisciplinar reporta a la sociedad una reducción en el gasto social y sanitario, porque el objetivo del programa de la AD se centra en dar el soporte profesional necesario para mantener en las mejores condiciones y el máximo tiempo posible a la persona enferma en su entorno habitual y acompañado por

sus familiares. La permanencia de la persona enferma de Alzheimer en su entorno habitual favorece el mantenimiento y la promoción de su autonomía y de sus relaciones personales y familiares. Con la AD se consigue también ofrecer una atención personalizada a las familias que cuidan, y permite detectar situaciones de riesgo como puedan ser: cansancio de la persona cuidadora, maltrato, y/o aislamiento social entre otras (Sobreviela, 2005). Las personas destinatarias de la AD no son únicamente aquellas que tienen una disminución de su capacidad física, sino que incluye también a quienes tengan deficiencias y o enfermedades psíquicas, y también a la persona familiar cuidadora y el entorno más próximo, según define la OMS en la *“Clasificación Internacional de Deficiencia, Discapacidad y Minusvalía”* (OMS, 2001).

La AD no es igual en todos los países. Hay diferentes modelos de práctica asistencial que se encuentran descritos en el Libro Blanco de la Dependencia (Rodríguez & Cobo, 2005). Esta publicación nos aporta una visión de los sistemas de atención a nivel domiciliario realizados en cada uno de los países que analiza. En Dinamarca y Holanda los servicios de AD son ampliamente reconocidos por su población, además de universales y orientados a la comunidad más allá del entorno familiar, de forma que los recursos comunitarios poseen gran importancia en el sistema de cuidados de las personas. Por otro lado, a pesar de una menor tradición de los cuidados familiares debido a las características sociales, culturales y económicas de su población, cada vez más son las familias quienes se hacen responsables del cuidado. La prestación de dichos servicios de AD se adecua de forma individualizada a las necesidades de cada caso y persona, mediante una evaluación de la situación y el grado de dependencia.

Por su parte, Francia, Alemania, Austria y Luxemburgo aplican programas de AD con algunas similitudes a nuestro actual sistema estatal de AD. Disponen de un sistema de protección social orientado a dar soporte a la persona cuidadora a través de servicios de ayuda y, si es preciso, con retribuciones económicas, a partir de un sistema de evaluación para la otorgación de prestaciones económicas y/o de servicios (Rodríguez & Cobo, 2005).

Más allá de los programas de AD y de los proveedores de cuidados, una causa de creciente preocupación por sus efectos en el cuidado y en el sistema sanitario, es el hecho que a medida que evoluciona la enfermedad en la persona afectada, también va cambiando el estado de salud bio-psico-social de la persona cuidadora. En algunas ocasiones, los familiares pueden sentir la necesidad de institucionalizar la persona enferma. Esto se suele producir cuando el familiar dedicado al cuidado precisa un relevo o descanso, dando lugar a una “institucionalización parcial” o “institucionalización por descanso del familiar” ya sea por alguna circunstancia pasajera como una enfermedad propia o relacionada con el cansancio como persona cuidadora. Cuando la institucionalización es definitiva, el tipo de cuidados realizados por el familiar hacia la persona enferma de Alzheimer cambian sustancialmente. Aunque los familiares les continúen ofreciendo ayuda en las actividades básicas de la vida diaria en la institución, adquieren un sentido más de acompañamiento, apoyo emocional y gestión de aspectos legales (Fitzpatrick et al., 2004).

También pueden considerarse intervenciones altamente beneficiosas para el proceso de la enfermedad, la participación activa de los miembros de la familia en los cuidados y la asistencia sanitaria en el propio domicilio para la realización de algunas tareas específicas y también ofrecer recursos ajustados a las necesidades que presente el familiar (Etters, Goodall & Harrison, 2008).

2.4. Impacto Social de la EA: Consecuencias económicas y calidad de vida.

Consecuencias económicas

Los costes generados por la enfermedad de Alzheimer y sus cuidados repercuten en sus familiares cuidadores, en su entorno y en diferentes ámbitos. Estudios recientes mostraron que el cuidado de un familiar diagnosticado de la EA influye en la economía del entorno familiar y en la pérdida de “ganancias” del

familiar cuidador. Esto se correlaciona con la reorganización laboral en distintas modalidades: excedencias, permisos, reducciones e incluso llegar al abandono del puesto de trabajo (Durán, 2002; Cabasés, 2010).

Como señalan Bazo & Domínguez (1996) *“Para conseguir la inclusión social de una parte de la población (las personas ancianas en situación de dependencia) se produce exclusión social de otra parte de la población: las personas cuidadoras”*. A veces las personas cuidadoras necesitan, más allá de la atención sanitaria, adquirir conocimientos y habilidades sobre cómo dar respuesta a las nuevas circunstancias que les llevan a reorganizaciones laborales y económicas, poniendo de manifiesto la necesidad de la familia de recibir orientación sobre ayudas económicas, asistenciales y psicológicas.

El aumento de los costes económicos, se relaciona con la progresión de la enfermedad que comporta gastos a la familia. Por el contrario, los gastos del sistema sanitario se ven atenuados, y repercuten mayoritariamente sobre las personas cuidadoras debido a que los cuidados se realizan en el domicilio y las actividades del cuidar se realizan por los miembros de la familia (Schwarzkopf et al., 2011). Según los datos aportados por el grupo *European Collaboration on Dementia* (EuroCoDe) en el año 2008 cifraron el coste de la enfermedad alrededor de los 160 billones de euros anuales (Wimo et al., 2011).

Los costes generados por el cuidado del familiar con EA, se dividen en costes directos, indirectos e intangibles. Los diferentes tipos de costes generados se correlacionan también con la evolución de la EA. Seguidamente, se explican los diferentes costes aplicados al tema en estudio y su impacto en la economía familiar:

Los costes directos se derivan de tratamientos (medicación, visitas y/o pruebas complementarias, transporte), rehabilitación e institucionalización que puede ser en centros de día o como ingresos temporales, entre otros. La característica económica del coste directo es que puede cuantificarse: tiene un precio.

Los costes indirectos se relacionan con el tiempo de dedicación y tipo de cuidado informal prestados sin remuneración. Los cuidados realizados por la persona cuidadora pueden ir al inicio desde una discreta supervisión de las actividades que la persona enferma pueda realizar, hasta ya en estadios más avanzados de la enfermedad, ayudar o suplir en las actividades básicas de la vida diaria a la persona enferma de Alzheimer. Los costes indirectos se relacionan con la pérdida de productividad laboral en la sociedad que supone la asunción de responsabilidades de cuidar por la persona cuidadora incluso de mortalidad prematura. Para realizar el cálculo económico y cuantificable de su impacto, se establece una relación con la pérdida de jornada laboral y el tiempo dedicado al cuidado (Turró-Garriga et al., 2010; Herrmann et al., 2010).

Los costes intangibles se relacionan con el cuidado de la persona enferma de Alzheimer y proceden del impacto a nivel físico y emocional del cuidado, implican una posible repercusión en la salud de la persona cuidadora y pueden ser el origen de enfermedades y/o agravar enfermedades que ya tuviera. Se relacionan con el cansancio de la persona cuidadora y su calidad de vida, suelen aumentar con el deterioro de la persona a la que cuidan, y dependen directamente de los recursos personales, sociales y sanitarios a los que la persona cuidadora tenga acceso. Estos costes son de difícil cálculo por cuanto incluyen el coste relacionado con los profesionales de salud y los costes relacionados con la carga emocional que dependerán de las características particulares de las personas cuidadoras, de las personas enfermas y de la situación familiar existente. Aunque sí se relacionan con demandas asistenciales y de tratamiento por dolor, ansiedad y depresión de las personas cuidadoras (Gustavsson et al., 2011).

Los costes directos en las fases iniciales de la enfermedad se encuentran atenuados debido a que los cuidados se realizan por los familiares y en el domicilio. Cuando la enfermedad avanza aumenta la dependencia y suele producirse mayor alteración conductual de las personas enfermas. Estos cambios de conducta de la persona enferma de la EA, sumados al cansancio físico y

emocional de la persona que realiza los cuidados, pueden derivar en la institucionalización de las personas enfermas, o en mayor demanda de atención profesional. Por lo tanto, se produce un aumento de los costes directos, que no se correlaciona con una disminución de los indirectos ni de los intangibles debido a que la calidad de vida y estado de salud de las personas cuidadoras puede haber empeorado.

Desde una perspectiva de previsión de futuro, el conocimiento de los costes resulta indispensable para el Sistema Nacional de Salud (por ser de financiación pública, universal y gratuita), teniendo en cuenta el envejecimiento de la población con el aumento del riesgo de tener la EA que ello comporta, la disminución de la misma en edades productivas, y la delicada situación económica actual.

Los costes directos relacionados con los cuidados en instituciones o prestados por servicios de salud, pueden verse incrementados si aumenta la demanda debido a los cambios sociodemográficos ya citados, o porque la población cuidadora reclame servicios realizados por profesionales. Por ello la contención de los costes indirectos e intangibles precisa desde el Sistema de Salud de actuaciones de prevención del posible cansancio de la persona cuidadora y promoción de la salud de forma individualizada, activa y ajustada a cada caso pasando a ser la familia y la persona enferma de Alzheimer el centro de atención de forma individualizada y personalizada.

Para analizar el estado de la cuestión y por su complejidad, se hace una exposición sucesiva de diversas conclusiones económicas parciales publicadas en distintos estudios.

El informe *“EUROCARE: A cross-national study of co-residents spouse careers for people with Alzheimer's disease: I-Factors associated with career burden”* (Schneider, Murray, Banerjee & Mann, 1999) aportó que a medida que avanza la enfermedad, aumentan algunos síntomas como la agresividad, la depresión, alucinaciones, incontinencia y dependencia en las actividades de la

vida diaria, lo que suele comportar aumento del cansancio de la persona cuidadora, favoreciendo una posible claudicación en el cuidado.

Por otra parte, los avances en el tratamiento farmacológico, aunque supongan un aumento en los costes directos, son beneficiosos por la mejora de la calidad de vida de la persona enferma y la reducción de trastornos de la conducta; y pueden reducir los costes indirectos relacionados con el cansancio de la persona cuidadora (Grossberg, 2008). Por tanto favorecen que el familiar cuidador informal no se agote y/o que la salud del familiar cuidador informal no se altere en la misma medida, y que la persona enferma pueda permanecer más tiempo en su domicilio o incluso, no llegue a institucionalizarse.

A través del estudio *“Determinants of costs of care for patients with Alzheimer’s disease”*, se identificaron como factores importantes para favorecer o disminuir el mencionado cansancio, el apoyo social y el familiar, el acceso a los servicios sanitarios y sociales, y la situación económica de la persona cuidadora principal, puesto que las horas dedicadas al cuidado crecen a medida que la persona enferma empeora (Jönsson et al., 2006). Esto conlleva que aumenten las limitaciones en la autonomía para las actividades de la vida diaria, y repercute en los costes directos por la necesidad que las personas cuidadoras sienten de solicitar servicios de profesionales para realizar el cuidado, pudiendo llegar a sentir la necesidad de Institucionalizar a la persona enferma.

En el estudio *“Patient dependence and longitudinal changes in costs of care in Alzheimer’s disease”* evaluaron las necesidades de las personas con dependencia y las de sus familiares cuidadores para una mejor gestión de los costes relacionados con el cuidar. Y ratifica que el deterioro funcional y cognitivo aumenta los costes en atención dispensada y en tiempo dedicado al cuidado (Zhu et al., 2008).

Los datos del estudio *“Estimating the costs of informal care for people with Alzheimer’s disease: methodological and practical challenges”* coincidieron en la dificultad de cuantificar los costes indirectos, y en la necesidad de incorporar el

cansancio de la persona cuidadora y el tiempo de dedicación al cuidado en los análisis de costes futuros. Destacaron que la vivencia subjetiva del tiempo dedicado al cuidado se relacionaba con el género del cuidador, con sus creencias y valores como persona, e incluso con la necesidad sentida de ser “él mismo” quien cuidase de la persona enferma antes que cualquier profesional de la salud o cuidador formal; pudiendo llegar incluso a repercutir positivamente en la calidad de vida de la persona enferma y de quien la cuida (McDaid, 2001).

Para el análisis de la importancia de la sobrecarga en la persona cuidadora, el estudio “*Determinants of burden in those who care for someone with dementia*” expuso que estaba en relación con la persona enferma en sí misma (idiosincrasia personal), con el género de quien cuida, las vivencias compartidas, y el estado cognitivo de la persona enferma como factores modificadores de la claudicación de la persona cuidadora (Campbell et al., 2008).

Las anteriores aportaciones, confluyen en la necesidad de cuantificar tanto el tiempo que la persona cuidadora supe las limitaciones de la persona enferma en estadios más avanzados, como aquel tiempo en que, sobre todo, en fases iniciales de la enfermedad, la persona cuidadora sólo supervisa el buen hacer de la persona enferma en el desarrollo de sus actividades.

Calidad de vida

Al tratar la calidad de vida se ha de considerar que, dependiendo del proceso vital, edad y factores personales y socioeconómicos, las personas pueden tener diferentes percepciones. En la enfermedad y en la vejez, la calidad de vida se relaciona con la salud, la seguridad económica y la inclusión social mediante infraestructuras de apoyo y/o redes sociales, en las que las estrategias de envejecimiento activo proponen que las personas de edad participen como miembros activos en la comunidad, y se respeten sus deseos.

Por tanto, una buena calidad de vida en relación con la situación de dependencia y fragilidad de la persona con EA y la persona cuidadora supone imprescindiblemente para ambos tener suficiente apoyo social, material y afectivo que posibiliten el máximo tiempo su relación con el entorno que les es propio y la comunidad, sin olvidar las estrategias de cuidados que favorezcan el mantenimiento de la calidad de vida del binomio persona enferma-persona cuidadora (Thomas et al., 2006).

Una de estas estrategias fue la que propuso la “*Carta Global de Alzheimer*” (ADI, 2008), con el fin de garantizar el bienestar de las personas afectadas y sus familias, al tiempo que trataban de dar respuestas a sus necesidades, poniendo especial énfasis en:

- Promover la sensibilidad y el conocimiento de la enfermedad
- Respetar los derechos humanos de las personas que la tienen
- Reconocer el papel fundamental de familiares y personas cuidadoras
- Proveer acceso al cuidado socio-sanitario
- Destacar la importancia de un tratamiento óptimo una vez establecido el diagnóstico
- Tomar medidas para la prevención de la enfermedad a través de mejoras de la Salud Pública

Un reciente informe realizado en el año 2010 por la Sociedad de Alzheimer del Reino Unido, que tuvo por objetivo aportar la visión de las personas que tienen la EA y determinar la importancia de mantener una buena calidad de vida (Alzheimer’s Society, 2010), aportó las siguientes pautas como claves:

- Las personas con demencia, incluso aquellas que se encuentran en fases avanzadas, son capaces de expresar sus visiones acerca de las cuestiones importantes relacionadas con su calidad de vida
- El ser diagnosticado de demencia no significa el final de la vida, y resulta esencial para mantener la máxima calidad de vida promover servicios

comunitarios que puedan dar soporte a la familia y a la persona que tiene la enfermedad

- Las personas que tienen demencia necesitan mantener la interacción social que mantenga la inclusión social y su calidad de vida

En este sentido, conviene destacar la sensibilización de las organizaciones, instituciones y entidades científicas en mejorar la calidad de vida de las personas diagnosticadas de la EA y la de las personas cuidadoras. Sin embargo, se desconoce si la población que aún no es cuidadora de un familiar con diagnóstico de la EA estaría preparada para serlo, qué necesidades tendría y qué conocimientos sobre la EA y recursos conoce para realizar el cuidado.

3. HIPÓTESIS

Hipótesis del estudio

- La población española no cuidadora y que no tiene experiencia con la enfermedad de Alzheimer, posee un conocimiento escaso o nulo respecto a la prevención, el diagnóstico, tratamientos y posibles recursos de la EA.
- Creer que se tendrá la enfermedad de Alzheimer en el futuro determina el aumento de la elección de recibir cuidados de un familiar y en el propio domicilio, para la población española no cuidadora.
- Las características sociodemográficas de la población española no cuidadora influyen en la creencia de una mayor pérdida de actividades y relaciones sociales en las personas responsables del cuidado de un familiar con la enfermedad de Alzheimer.

4. OBJETIVOS

Objetivos

Este estudio abarca tres objetivos generales con sus específicos correspondientes

Objetivo General 1

Conocer la percepción social de la población española no cuidadora respecto la enfermedad de Alzheimer.

Objetivos Específicos

- Identificar la experiencia de la población española no cuidadora sobre la EA
- Determinar el conocimiento de la población española no cuidadora en prevención, diagnóstico, tratamientos y recursos respecto la EA

Objetivo General 2

Determinar las variables predictoras que influyen en la toma de decisiones del tipo de cuidado a recibir en caso de enfermar de Alzheimer en el futuro.

Objetivo Específico

- Identificar si la creencia o percepción de riesgo de tener la enfermedad de Alzheimer influyen en la decisión de cuidados futuros

Objetivo General 3

Especificar la relación entre las variables predictoras y creer que la persona cuidadora de un familiar con la enfermedad de Alzheimer tiene pérdida de actividades y relaciones sociales en su vida.

Objetivo Específico

- Identificar las características sociodemográficas que influyen en la pérdida de actividades y relaciones sociales de la persona cuidadora de un familiar con la enfermedad de Alzheimer

5. MATERIAL Y MÉTODO

Material y método

5.1 Diseño

Estudio descriptivo transversal, analítico y predictivo.

5.2 Población de referencia

Se consideró población o universo del estudio a la totalidad de la población mayor de 18 años de edad residente en el Estado Español, formado por sus 17 Comunidades Autónomas (CCAA), en el momento del estudio, del 9 al 26 de junio de 2011.

Se calculó una muestra representativa de 2000 adultos mayores de 18 años, residentes en España con un margen de confianza del 95%, y un error muestral de $\pm 2,19\%$ y bajo el supuesto de máxima indeterminación ($p=q=50\%$).

Los criterios de selección de los sujetos fueron los siguientes

Criterios de Inclusión

- Personas mayores de 18 años de edad
- Personas residentes en alguna CCAA del Estado Español
- Tener teléfono fijo
- Consentimiento solicitado, grabado y anonimizado

Criterios de exclusión

- Tener al inicio del estudio algún familiar a su cargo diagnosticado de la EA, o algún familiar próximo diagnosticado de la EA
- No conocer ni haber oído hablar de la EA
- No deseo de participación en el estudio

La muestra final empleada para la investigación quedó constituida por un total de 1940 personas, puesto que fueron excluidas 60 personas por “no conocer ni haber oído hablar de la EA”. En la figura 1 se detalla el número de personas encuestadas por CCAA.

Figura 1.- Muestra de estudio randomizada y según criterios de inclusión

Población a estudio n = 2000					
Randomización por CCAA					
Andalucía 346 (17,30%)	Catalunya 319 (15,95%)	Comunidad de Madrid 275 (13,75%)	Comunidad Valenciana 218 (10,90%)	Galicia 125 (6,25%)	Castilla y León 113 (5,65%)
País Vasco 95 (4,75%)	Canarias 90 (4,50%)	Castilla-La Mancha 89 (4,45%)	Región de Murcia 50 (2,50%)	Aragón 58 (2,90%)	Principado Asturias 54 (2,70%)
Extremadura 47 (2,35%)	Islas Baleares 47 (2,35%)	Comunidad Foral de Navarra 27 (1,35%)	Cantabria 26 (1,30%)	La Rioja 15 (0,75%)	Comunidad de Ceuta y Melilla 6 (0,30%)
Que cumplan criterios de inclusión n = 1940					
↓ ↓ ↓ ↓ ↓ ↓					
Muestra de estudio n= 1940					
Andalucía 332 (17,11%)	Catalunya 312 (16,08%)	Comunidad de Madrid 266 (13,71%)	Comunidad Valenciana 212 (10,93%)	Galicia 120 (6,19%)	Castilla y León 109 (5,62%)
País Vasco 94 (4,85%)	Canarias 86 (4,43%)	Castilla-La Mancha 87 (4,48%)	Región de Murcia 48 (2,47%)	Aragón 58 (2,99%)	Principado de Asturias 53 (2,73%)
Extremadura 46 (2,37%)	Islas Baleares 46 (2,37%)	Comunidad Foral de Navarra 25 (1,29%)	Cantabria 26 (1,34%)	La Rioja 14 (0,72%)	Comunidad de Ceuta y Melilla 6 (0,31%)

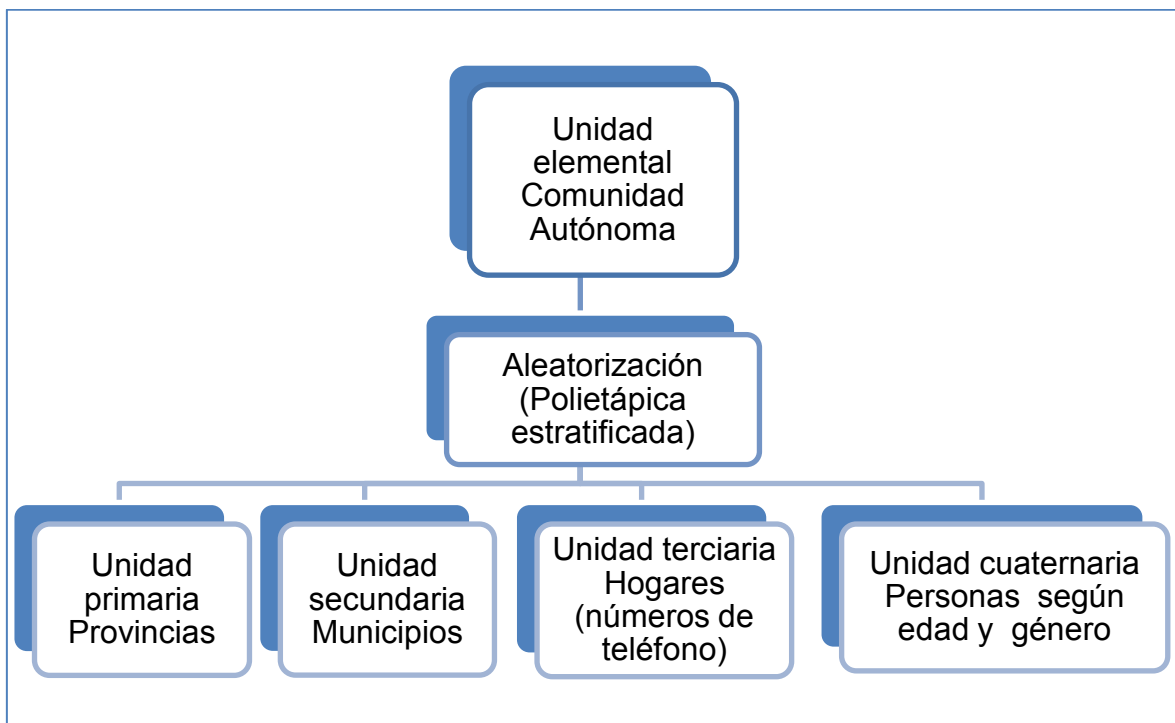
60 personas excluidas por no conocer ni haber oído hablar de la EA, preg. B.2.1

Fuente: Elaboración propia

Por su parte, respecto a la aleatorización de la muestra se efectuó un procedimiento probabilístico polietápico, estratificado. La muestra fue segmentada por CCAA (según la población de las mismas), género y edad para aquellas CCAA en las que se superaba las 100 encuestas, y segmentada por CCAA y agrupadas conjuntamente para el resto (fig. 1 y fig. 2).

Para ajustar el error de no respuesta y alcanzar el tamaño de la muestra estudio de 2000 personas, se calculó una muestra de sustitución que tuvo igual tipo de muestreo y características que la original (edad, género y CCAA), para preservar la representatividad muestral. Y de esta forma “controlar” la limitación y sesgo muestral que se producen en las encuestas telefónicas de las tasas de no respuesta derivadas de rechazo o ausencia.

Figura 2. Procedimiento de Aleatorización



La selección de las unidades de individuos a encuestar se llevó a término previa consulta de la Base de Datos de teléfonos del Directorio Telefónico en línea de España (Infobel, 2010).

Los datos de la población para la realización del cálculo de la distribución muestral se extrajeron del padrón continuo INE 2009.

5.3 Variables analizadas

Variables Independientes

Variables socio-demográficas: Al considerar estas variables se realizó una aproximación a las características de la población, contemplando:

- edad
- género
- estado civil
- nivel de estudios
- ingresos anuales
- situación laboral
- número de personas que residen en el domicilio

Variables Dependientes

La conceptualización de las variables: 'Impacto Social', 'Percepción Social', surgieron de la sinergia de diferentes conceptos, quedando como se definen a continuación.

Impacto Social de la EA

Se definió desde la perspectiva de las relaciones compartidas de ayuda entre los profesionales de la salud y las personas diagnosticadas de la enfermedad de Alzheimer y sus familiares, siendo preciso el conocimiento de la "situación" a la que se enfrenta la familia, para poder identificar las futuras necesidades de las familias y de sus familiares cuidadores que en ocasiones pueden ser mayores que las de la propia persona enferma.

También se analizaron las expectativas de cuidados si la persona encuestada hipotéticamente tuviese la EA en un futuro, y las expectativas como personas cuidadoras en el caso que en un futuro debiesen cuidar a un familiar

con la enfermedad de EA; la creencia que tenían respecto si cuidar a una persona con EA repercutiría en su capacidad económica y el conocimiento de la existencia de ayudas tanto socio-sanitarias como económicas. Por ello se categorizó en

- Conocimiento de recursos y servicios disponibles para las personas enfermas de Alzheimer y sus familias
- Conocimiento sobre las manifestaciones propias de la EA
- La preocupación por si en el futuro tuviese la EA o tuviese que prestar cuidado
- La priorización y preferencias sociales ante la EA
- Las expectativas de cuidados y de quién le gustaría recibir cuidado en el caso “de que en un futuro” tuviese la EA
- La creencia sobre si ser responsable del cuidado de una persona con EA pudiese repercutir en su capacidad económica

Percepción Social de la EA

Se definió desde la búsqueda de la opinión de las personas participantes en este estudio relacionada con la experiencia y el conocimiento de la enfermedad de Alzheimer. Por lo que también se incluyó la valoración respecto la información y la repercusión de la EA en el sistema sanitario, el tratamiento y el diagnóstico.

Para darle respuesta a la percepción social de la EA se desglosó en tres categorías: Conocimiento; Experiencia; Prevención, Diagnóstico y Tratamiento.

- Conocimiento de la EA: como habían adquirido la información sobre la EA. La existencia de temores relacionados y las creencias de la población sobre la EA
- Experiencia con personas enfermas de la EA: se orientó a identificar si reconocían el riesgo de presentar la EA, si identificaban los síntomas

- Prevención, Diagnóstico y Tratamiento de la EA: se consideraron los estilos de vida, el diagnóstico precoz, las dudas y las certezas respecto al tratamiento de la EA, así como, las prioridades para actuar con relación a la EA

5.4 Instrumento de recogida de datos “ad-hoc”

El diseño del instrumento *ad-hoc* se desarrolló según la secuencia que se detalla

1. Revisión de instrumentos validados para la medición de la percepción social de la EA, en la literatura científica disponible
2. Construcción de la primera versión del cuestionario
3. Validación técnica (de criterio) de la encuesta por especialistas en metodología de la investigación
4. Construcción de la segunda versión del cuestionario
5. Prueba piloto del cuestionario
6. Correcciones posteriores
7. Redacción de la encuesta definitiva

Encuesta ad- hoc

Con el propósito de dar respuesta a los objetivos del estudio y a sus variables se elaboró un cuestionario, realizándose una revisión previa de la literatura científica disponible, Guías de Práctica Clínica (GPC) e instrumentos que pudiesen estar validados para la medición de la percepción social de la EA, a nivel nacional e internacional.

En el planteamiento de la estrategia de búsqueda bibliográfica se tuvieron en cuenta los determinantes sociales de salud, las necesidades y los aspectos

relacionados con la cultura, las creencias y valores de las personas enfermas y sus cuidadores relacionados con el objetivo de estudio.

Los determinantes de salud considerados fueron: “los estilos de vida” (conductas en relación con la salud), “la biología humana” (genética), “medio ambiente” (factor condicionante) y el “sistema de asistencia sanitaria” (Lalonde, 1974).

Por otro lado, en relación con las necesidades, y en función de las indicaciones de Luppá et al. (2010), se dividieron en los siguientes aspectos

- Asociados a la demencia: gravedad y tipo de demencia, deterioro cognitivo, deterioro funcional, ayuda para la realización de las actividades de la vida diaria
- Relacionados con el cuidado: horas de prestación de cuidados, salud del cuidador, apoyo social y comunitario
- Afines con las consecuencias del cuidar: cansancio del cuidador, calidad de vida de la persona cuidadora y de la persona cuidada, grado de satisfacción con la vida, aislamiento social
- Vinculado con la cultura, creencias y valores de las personas enfermas y sus cuidadores

Estrategia búsqueda / Revisión de la literatura

En los últimos años se ha ido incrementando la literatura relacionada con la EA y con otras demencias en relación con el cuidado, las familias, las personas cuidadoras a nivel formal (remunerado) e informal (no remunerado). Así como en relación con el coste del cuidar (directo e indirecto), y la calidad de vida de las personas que tienen la EA y de las que las cuidan. Y también en el sistema social y de salud por las necesidades cambiantes que se producen en las diferentes fases de la enfermedad.

Se realizó una revisión exhaustiva de la literatura científica, partiendo de la base que nuestro objetivo de estudio era determinar la percepción social de la población española no cuidadora de la EA y sus expectativas de cuidado en el caso que en el futuro tuviesen la EA.

La estrategia de búsqueda para la identificación de artículos y revisiones sistemáticas, se realizó en las siguientes bases de datos internacionales y nacionales: PubMed, Biblioteca Virtual en Salud (BVS), LILACS, IBECs, SciELO, Cochrane y Cochrane Plus, Teseo, CINALH, Embase (Elsevier), PsycInfo, CUIDEN y CUIDEN Plus, y Dialnet. Además, se consultaron referencias bibliográficas de los artículos recuperados relacionados con el tema en estudio.

- Términos de búsqueda:
 - “Survey” AND “Alzheimer Illness” OR “Alzheimer Disease”
 - “Treatment” OR “Therapy” OR “Intervention”
 - “Cost of Illness” AND “Health Care Cost”
 - “Disease Cost” OR “Cost of Disease”
 - “Cost of Sickness” OR “Sickness Cost”
 - “Hidden Cost”
 - “Illness Burden” OR “Burden Illness”
 - “Informal Caregiver”
 - “Continuing Care of the Elderly” AND “Indirect Cost of Care” OR “Direct Cost of Care”
 - “Family Care” OR “Institutionalization”
 - “Public Opinion”
 - “Social Perception”

- Límites: desde el año 1990 al 2010, artículos originales, revisiones sistemáticas, capítulos de libros, guías de práctica clínica, recomendaciones del Ministerio de Salud, Asociaciones de Enfermos con Demencia o enfermedad de Alzheimer, nacionales e internacionales.

- Criterios de Inclusión: Publicaciones que incluyeran la parte social y de salud relacionadas con el cuidado de la persona enferma de Alzheimer, el coste de la enfermedad, repercusión social y visión u opinión de la enfermedad.
- En el protocolo de búsqueda se incluyeron aquellas cuestiones relacionadas con la EA, sus cuidadores/as y necesidades de los/as mismos/as, al igual que la situación en la que se podían encontrar durante el proceso del cuidado, como son: calidad de vida, cansancio del cuidador, costes de la enfermedad y del cuidado, preferencias de cuidado, recursos sociales y económicos, tratamiento, diagnóstico y prevención.

Después de la revisión realizada se identificaron encuestas con temáticas de interés al objetivo de estudio y realizadas a nivel poblacional. A continuación se describen brevemente los principales instrumentos hallados:

- *Facing Dementia Survey*: El instrumento se aplicó tanto a la población general como a las personas con EA y a sus cuidadores primarios. En ambas poblaciones se aplicaba un cuestionario en el cual se indicaba el nivel de acuerdo/desacuerdo a través de cinco indicadores sobre aspectos actitudinales de la enfermedad y otras cuestiones diagnósticas. Con los pacientes de EA se desarrolló una entrevista en profundidad no estructurada (Bond, Stave, Sganga, O'Connell & Stanley, 2005; Rimmer, Wojciechowska, Stave, Sganga & O'Connell, 2005). Se les preguntaba respecto si la EA era una enfermedad relacionada con el envejecimiento, si creían que era una prioridad del Gobierno, y si reconocían el impacto que supone a los familiares.
- *Public attitudes, perceptions and understanding of mental health in Northern Ireland*: Se realizó el año 2006 en Irlanda del Norte. La encuesta se orientó a examinar las opiniones y percepciones de los adultos en Irlanda del Norte en materia de salud mental. El estudio tenía por objetivo valorar los niveles de alfabetización en salud mental y explorar el estigma y

actitudes entorno a la búsqueda de ayuda (Health Promotion Agency for Northern Ireland, 2006).

- MetLife Foundation Alzheimer's Survey: What America Thinks: Realizada el año 2006 en EEUU, con el objetivo de investigar qué conocimientos tenía la población americana sobre la EA, los temores relacionados con la misma y la importancia del conocimiento para predecir la posibilidad de tener la enfermedad (MetLife Foundation Alzheimer's, 2006).
- Well? What Do You Think? The Fourth National Scottish Survey of Public Attitudes to Mental Wellbeing and Mental Health Problems: La encuesta (también realizada anteriormente en los años 2002, 2004 y 2006), estaba compuesta por siete secciones, incluidas las características demográficas, se orientó a investigar en adultos las percepciones sobre la salud general y el estilo de vida, la comprensión sobre el bienestar mental y sus problemas derivados (y sus factores), la experiencia en problemas mentales y la recuperación asociada, las fuentes de información sobre problemas mentales, las actitudes sobre los anteriores (estigmas y mitos) (Davidson, Sewel, Tse & O'Connor, 2009).
- Impacts of National Media Campaign to Counter Stigma and Discrimination Associated with Mental Illness: Se llevó a cabo sobre población general de Nueva Zelanda, y específicamente en los pueblos Maorí y del Pacífico. La encuesta se elaboró a partir de sus experiencias previas y abarcaba las siguientes dimensiones principales: conocimiento de las enfermedades mentales; actitudes, percepciones y opiniones relacionadas con la discapacidad cognitiva, estigma y discriminación; aceptación de la discapacidad cognitiva; principales aspectos de los problemas mentales; comportamientos de soporte; y empleo de las personas con discapacidad cognitiva (Wyllie & Mackinlay, 2007).
- The Important Perspectives on Alzheimer's Care and Treatment (IMPACT) survey: El instrumento se aplicó tanto a población general y a pacientes

con EA, como a cuidadores y a médicos. Diseñado en Europa y utilizado en Francia, Alemania, Italia, España y Reino Unido. El cuestionario se contestaba vía internet con una duración aproximada de 30 minutos. Estaba constituido por preguntas de respuesta múltiple, que abarcaban opiniones y percepciones sobre los problemas asociados a la vejez y a la demencia (Bond et al., 2010).

Tomando en consideración las aportaciones de la revisión bibliográfica, de los distintos instrumentos expuestos, y las recomendaciones internacionales relativas a la EA y a la percepción social, se elaboró un cuestionario *ad-hoc* constituido por las cuatro dimensiones de las variables a estudio. Y para cada una de ellas se especificaron las subcategorías de las variables a estudio que le darían respuesta, expuestas en la Tabla 1.

Tabla 1.- Dimensiones de las variables

DIMENSIÓN de las VARIABLES	SUBCATEGORÍAS de las VARIABLES
CONOCIMIENTO	Origen de la información Temores Conceptos erróneos
EXPERIENCIA	Percepción de riesgo Reconocimiento de los síntomas
PREVENCIÓN, DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO	Creencias Percepción y hábitos saludables Diagnóstico Precoz Tratamiento: dudas y certezas
IMPACTO SOCIAL	Percepción social de las manifestaciones de la enfermedad Capacidad económica y preocupación sobre el futuro Priorización y preferencias sociales de cuidados Conocimiento acerca de recursos y servicios disponibles.

Fuente: Elaboración propia

Para la validación de la encuesta *ad hoc* y el desarrollo de su versión final se efectuó una validación técnica (de criterio), tomando como muestra un conjunto de expertos en metodología. De esta manera, se obtuvo una valoración cualitativa de la validez interna, así como de la redacción y comprensión de las preguntas (Arribas, 2004; Grau, 1995; Delgado & Doménech, 2010). El objetivo al realizarlo fue la búsqueda de ausencia de

- Preguntas que no diesen respuesta al objetivo de estudio
- Preguntas ambiguas
- Errores al formular las preguntas
- Adecuación del orden de las preguntas

Finalmente el cuestionario estuvo constituido por 22 preguntas distribuidas según las variables de la Tabla 1.

Prueba piloto de la encuesta *ad-hoc*

Para asegurar la adecuación del instrumento se efectuó una prueba piloto previa al desarrollo del trabajo de campo, con el objetivo de revisar la idoneidad del lenguaje utilizado, su extensión y factibilidad. Esta prueba se realizó en un total de 50 personas (teléfonos reales) que no formaron parte de la muestra final estudiada. En esta prueba piloto no se hallaron inconvenientes durante la ejecución y cabe mencionar que

- Todos las personas encuestadas comprendieron la finalidad e intenciones del cuestionario
- Todas las preguntas fueron respondidas sin cuestionamientos por no comprensión o inadecuada expresión por la totalidad de los participantes
- La tasa de no respuesta fue sólo del 0,8% (27 ítems), distribuyéndose las preguntas no respondidas de forma aleatoria en el grupo encuestado
- Se corroboró la validación de criterio realizada
- La duración media de respuestas de los cuestionarios a la finalización del trabajo de campo fue de 21 minutos

Recogida de datos

El estudio se coordinó desde la ciudad de Barcelona, el contacto y selección de **la muestra** se efectuó, según lo descrito anteriormente, vía telefónica haciéndose uso de la Base de Datos de teléfonos (Infobel, 2010).

El trabajo de campo se llevó a cabo a través de encuestas telefónicas asistidas por ordenador *Computer Assisted Telephone Interviewing (CATI)*. El sistema CATI de encuesta telefónica asegura e incrementa la calidad de los resultados al incidir en numerosos procesos, especialmente en lo que respecta a la correcta selección de la persona entrevistada, a la calidad de la toma de datos

y a la supervisión del trabajo de campo (Fernández, 1999), junto con rapidez y bajo coste.

El software del sistema CATI facilitó la tarea de depuración, codificación, validación, e indicaba al entrevistador, en su ordenador, a quién se debía llamar, controlar la llamada (en espera, desviar,...) y la realización automática de rellamadas en distintas franjas horarias. Todo ello propició el éxito de respuesta de la muestra.

En este estudio las personas que finalmente no contestaron la encuesta fueron sustituidas por persona de la muestra de sustitución en el sistema CATI.

Las encuestas fueron realizadas por la empresa externa “*Recerca Clínica*”, de la ciudad de Barcelona, del 9 al 26 de junio de 2011.

Protocolo de recogida de datos para el encuestador

Se inició con la presentación de la persona que iba a realizar la encuesta y la explicación de la finalidad del estudio, seguido por las consultas sobre criterios de selección a satisfacer, la voluntad de participación, y el consentimiento verbal grabado.

En el sistema CATI el propio entrevistador es el que introduce las respuestas en un soporte informático.

También se estableció realizar todos los contactos necesarios con cada sujeto potencialmente participante para obtener respuesta. Además de poder realizar la encuesta en el momento más adecuado para la persona participante.

Análisis de datos

El análisis de datos se realizó mediante el programa estadístico SAS® versión 9.2.

En el análisis descriptivo de la población española se realizaron los índices de tendencia central y de dispersión para las variables cuantitativas. Las variables categóricas se han descrito por medio de frecuencias absolutas y relativas expresadas en porcentajes.

Las variables categóricas se compararon mediante el test de Chi-cuadrado, y en el caso de que más del 20% de las celdas presentasen una frecuencia esperada menor a 5 se utilizó el Test exacto de Fisher en el caso de tablas 2x2.

La prueba de T-Student se realizó para determinar diferencias entre las medias de las variables continuas dependientes por grupo de variables cualitativas.

El nivel de significación estadística considerado para el análisis fue del 5%.

En el análisis predictivo se realizó una regresión logística utilizando el método inferencial mediante técnicas paramétricas cuyo propósito era verificar las relaciones entre las variables independientes y la elección del tipo de cuidados informales, o formales en el domicilio o la institucionalización como variables dependientes.

Se calcularon los *odds ratios* ajustados (OR), junto con los intervalos de confianza al 95%, utilizando modelos de Regresión Logística Bivariante.

La regresión logística fue por pasos y hacia atrás (backward), introduciendo una por una las variables independientes que resultaron significativas $p < 0,05$ para la prueba Ji-cuadrado de Pearson.

Y mediante el estadístico de Wald, las variables con una $p > 0,15$ (procedimiento hacia atrás) fueron eliminadas del modelo de forma secuencial. Se estudiaron las posibles interacciones entre variables, y en aquellas variables con una significación $p < 0,05$ se consideró si se producía interacción entre ellas. El nivel de significación considerado fue del 5%.

Las variables independientes (contempladas en la encuesta como subcategorías de respuesta) que se tuvieron en cuenta para el análisis de regresión logística fueron:

- Miedo de tener EA en la propia persona o en un familiar
- Persona de la que preferiría recibir los cuidados en caso de diagnóstico de la EA, en la propia persona, o de un familiar, o persona conocida
- Lugar dónde preferiría vivir en caso de diagnóstico de la EA en su propia persona, de un familiar o una persona conocida
- Mantenimiento de actividades y relaciones habituales en caso de hacerse cargo de un familiar con la EA

Aspectos éticos y legales

El proyecto ha sido presentado en el Comité de Ética en Investigación Clínica del Consorci Sanitari de Terrassa (CST) obteniendo informe favorable, y posteriormente revisado y aprobado por el Comité de Ética de la Universitat Internacional de Catalunya (UIC).

Se ha garantizado la confidencialidad de los sujetos de acuerdo con lo establecido en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de Diciembre, de Protección de Datos de carácter personal (BOE 298, 1999) y Real Decreto 1720/2007, de 21 de Diciembre (BOE 17, 2008).

El estudio se llevó a término de acuerdo con los principios de la “Declaración de Helsinki” (World Medical Association, 2008).

Los participantes fueron informados que sus datos serían tratados de forma confidencial durante el trabajo de campo, y la metodología seguida para la obtención del consentimiento informado fue

- A cada una de las personas que participaron en el estudio se les solicitó el consentimiento informado al inicio del estudio, por la persona (externa) que realizó la encuesta pidiéndoles directamente su colaboración
- Los datos han sido grabados y almacenados en un servidor, pudiendo acceder a ellos mediante el uso de una contraseña

Se garantizó la confidencialidad de los datos de los encuestadores durante el trabajo de campo mediante un documento escrito y firmado de confidencialidad en el tratamiento de los datos.

6. RESULTADOS

Los resultados que se presentan corresponden a los obtenidos de la muestra final y coincidente con la muestra calculada para este estudio.

6.1. Resultados del análisis descriptivo

Los resultados de este estudio se presentan según las dimensiones de las variables

1. Características de la muestra estudiada
2. Conocimiento y experiencia con la EA
3. Prevención, diagnóstico y tratamiento de la EA
4. Impacto social de la EA.

Por último, se presentan los resultados del modelo de regresión logística realizado para identificar qué variables sociodemográficas pueden relacionarse con el tipo de cuidados a recibir en caso de tener la EA.

6.1.1. Características sociodemográficas

La **edad** media de las 2000 personas encuestadas fue de 48 años (Ds=17). Se consideraron para el análisis los rangos etarios de 18-24 años, 25-34 años, 35-49 años, 50-64 años y > 64 años.

El grupo etario más frecuente fue el de 35-49 años en un 29,8% (595), seguido por el grupo de 50-64 años en un 23,6% (472).

Respecto al género, el porcentaje de **mujeres** encuestadas fue de un 54,9% (903) y de **hombres** un 45,2% (1907). En relación con **estado civil** de los

participantes, un 61,1% (1221) contestó estar casado o en pareja, seguidos por los que manifestaron estar solteros en un 26,8% (535).

Acerca del lugar de **procedencia**, el 95,5% (1910) de los participantes nacieron en España, y un 4,4% (88) eran extranjeros.

Sobre la **situación laboral**, el 41,5% (830) indicaron ser trabajador por cuenta propia o ajena en el momento de la encuesta, seguidos por estar jubilado en un 22,1% (442) y en paro un 15,3% (606).

Respecto al **nivel de estudios** realizados, un 44,8% (896) de participantes indicaron no haber alcanzado estudios secundarios, seguidos de quienes respondieron tener estudios universitarios en un 28,8% (575).

Al preguntar sobre los **ingresos anuales**, considerando las aportaciones de todas las personas residentes en el hogar, un 35,2% (703) se encontraban en la franja de ingresos inferior a 15.000 euros al año.

En relación con el **número de personas que residían en el domicilio**, un 29,9% (597) dijeron ser dos convivientes en su domicilio.

En la tabla 2 se presentan las características de la muestra inicial.

Tabla 2. Características de la muestra inicial

Características	N = 2000	N	Σ	%	Σ %
Género	Hombre	903		45,15	
	Mujer	1097	2000	54,85	100
Edad (años) $\bar{x}=48,7$ DS=17,3	18-24	168		8,40	
	25-34	321		16,05	
	35-49	595		29,75	
	50-64	472		23,60	
	>64	444	2000	22,20	100
Lugar de nacimiento	España	1910		95,50	
	Extranjero	88		4,40	
	N.S./N.C.	2	2000	0,10	100
Situación civil	Soltero/a	535		26,75	
	Casado/a o en pareja	1221		61,05	
	Viudo/a	152		7,60	
	Separado/a o Divorciado/a	81		4,05	
	N.S./N.C.	11	2000	0,55	100
Estudios	Sin estudios o primarios	512		25,60	
	Básicos o secundarios	896		44,80	
	Universitarios	575		28,75	
	N.S./N.C.	17	2000	0,85	100
Ingresos anuales netos	Menos de 15000€	703		35,15	
	De 15000€ a 30000€	339		16,95	
	De 30001€ a 48000€	155		7,75	
	Más de 48000€	77		3,85	
	N.S./N.C.	726	2000	36,30	100
Situación laboral	Trabajador cuenta propia o ajena	830		41,50	
	En paro	306		15,30	
	Jubilado	442		22,10	
	Incapacidad laboral	33		1,65	
	Estudiante	112		5,60	
	Ama de casa	223		11,15	
	Otro	2		0,10	
	Cuidando a otra persona	4		0,20	
	Estudiando y trabajando	1		0,05	
	Sin trabajar por decisión propia	2		0,10	
	Prácticas	1		0,05	
	Recibe algún subsidio o pensión	11		0,55	
	N.S./N.C.	33	2000	1,65	100
Nº personas en el hogar	1	183		9,15	
	2	597		29,85	
	3	513		25,65	
	4	520		26,00	
	5	116		5,80	
	6	31		1,55	
	7	5		0,25	
	8	4		0,20	
	11	1		0,05	
	N.S. / N.C.	30	2000	1,50	100

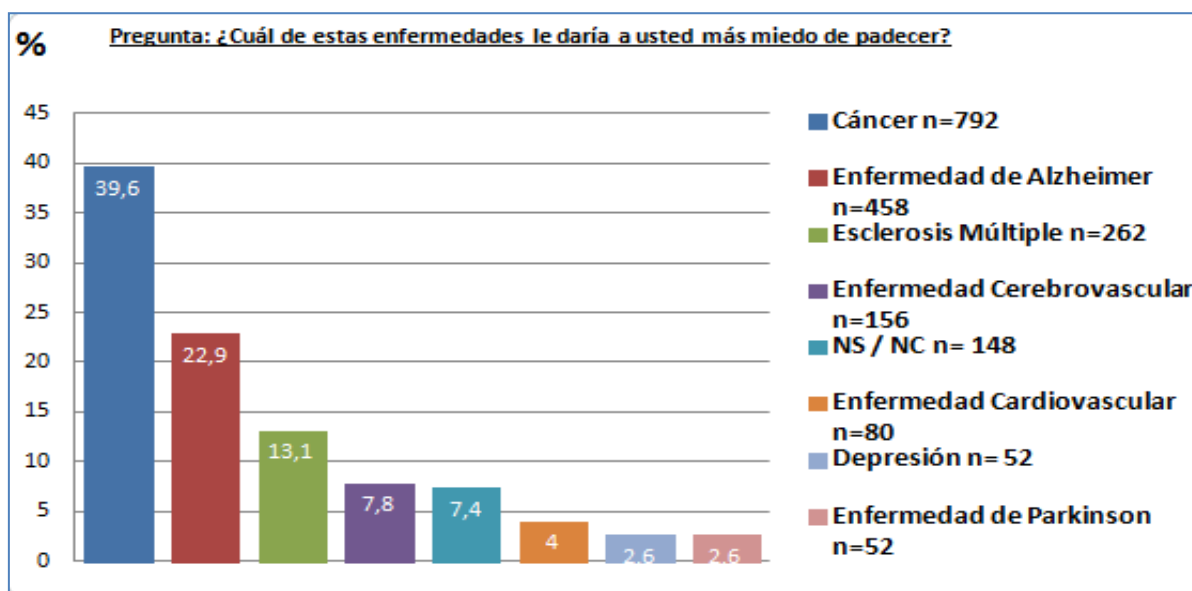
Fuente: Elaboración propia

6.1.2. Conocimiento y experiencia de la enfermedad de Alzheimer

Conocimiento de la EA

Para conocer si la EA era una de las patologías que en las personas participantes producía mayor miedo, se les preguntó entre las enfermedades de mayor impacto social cuál les generaba más miedo. Del total de las personas encuestadas, el cáncer fue la enfermedad que respondieron tener **mayor temor** de tener un 39,6% (792), seguida de la EA en un 22,9% (458) (fig. 3).

Figura 3.- Enfermedades que la población tiene mayor temor a tener



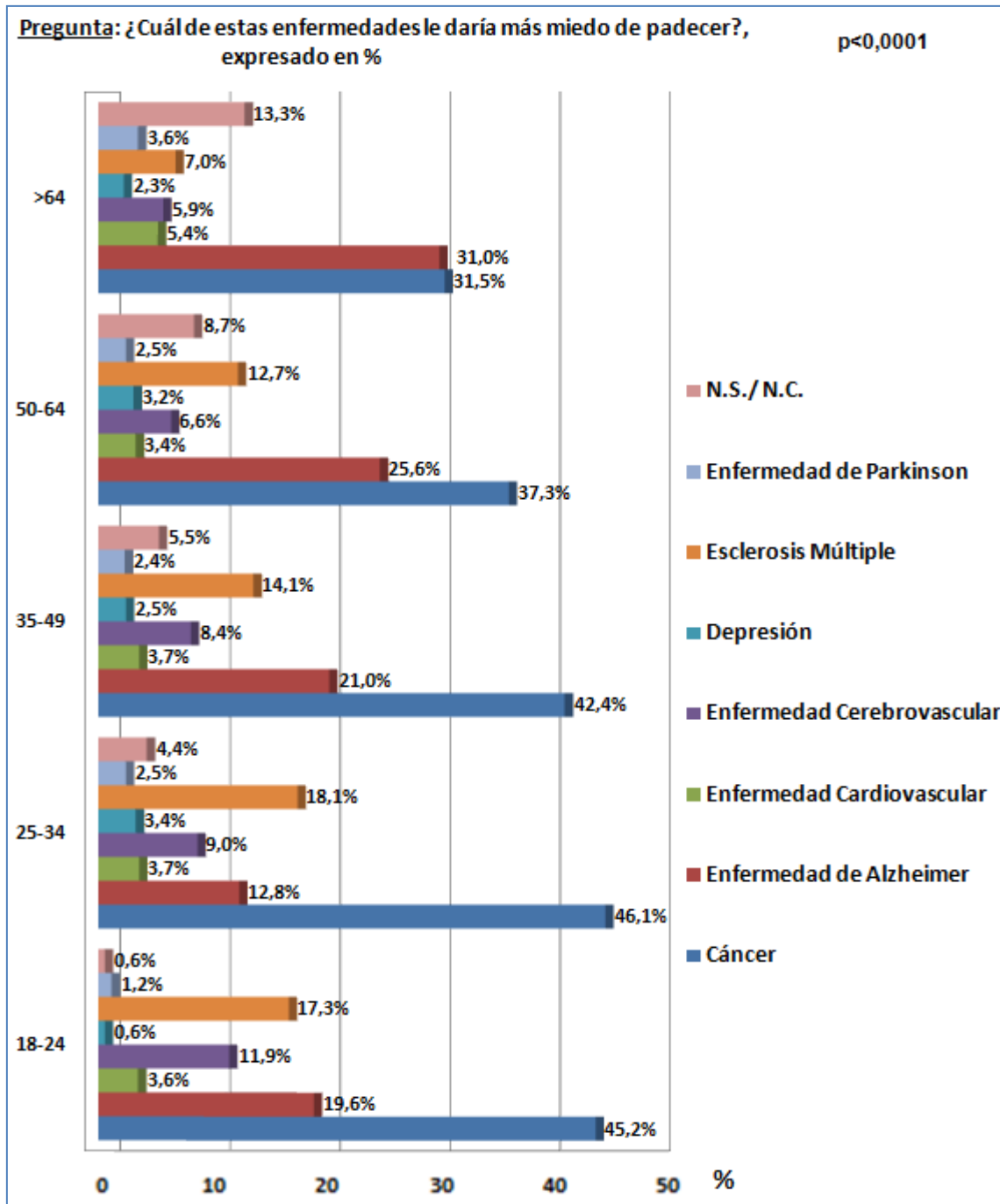
Fuente: Elaboración propia

Al relacionar las **variables sociodemográficas** y la **enfermedad que le daría mayor temor presentar**, también fue el cáncer la que se presentó asociada a mayor temor en las personas que respondieron estar solteras en un 41% (219) y en las personas que respondieron estar casadas o en pareja en un 40% (484) ($p < 0,0001$).

Este mayor miedo a tener cáncer respecto la EA se encontró también en las personas encuestadas con edades comprendidas entre los 25-34 años en un

46,1% (148), y en las edades de 18-24 años en un 45,2% (76) ($p < 0,0001$). Por el contrario, con respecto al miedo a tener la EA se encontró un 31% (138) en las personas >64 años y en un 25,6% (121) en personas con edades comprendidas entre los 50-64 años (fig. 4).

Figura 4.- Miedo a tener enfermedades en función de la edad.



Fuente: Elaboración propia.

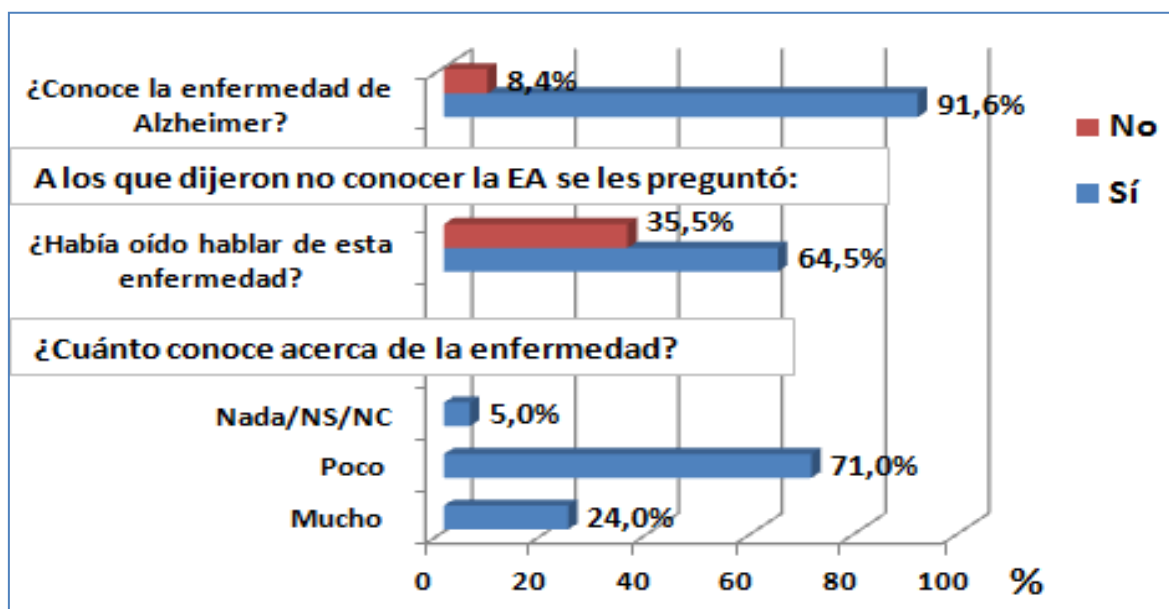
En cuanto al género, las mujeres respondieron tener mayor miedo de tener la EA en un 81,8% (871) y los hombres en un 69% (604) ($p=0,0016$).

Al preguntarles sobre el **conocimiento de la EA**, las personas encuestadas dijeron conocer la enfermedad en un 91,6% (1831), y un 8,4% (169) contestaron desconocerla. Para saber si quienes contestaron desconocer la enfermedad era realmente así, se les preguntó si habían oído hablar de ella, y un 64,5% (109) sí habían oído hablar de ella. El 35,5% (60) que contestó no haber oído hablar de la EA fue excluido de la muestra por cumplir criterios de exclusión “No conocer la enfermedad de la EA” y “No haber oído hablar de la EA”.

Por lo que los resultados presentados en adelante se basan en una muestra final de 1940 participantes (fig.1, pág.68).

Respecto a **cuánto sabían de la EA**, respondieron saber poco un 71% (1378) de las personas encuestadas (fig. 5).

Figura 5.- Conocimiento en la población de la enfermedad de Alzheimer



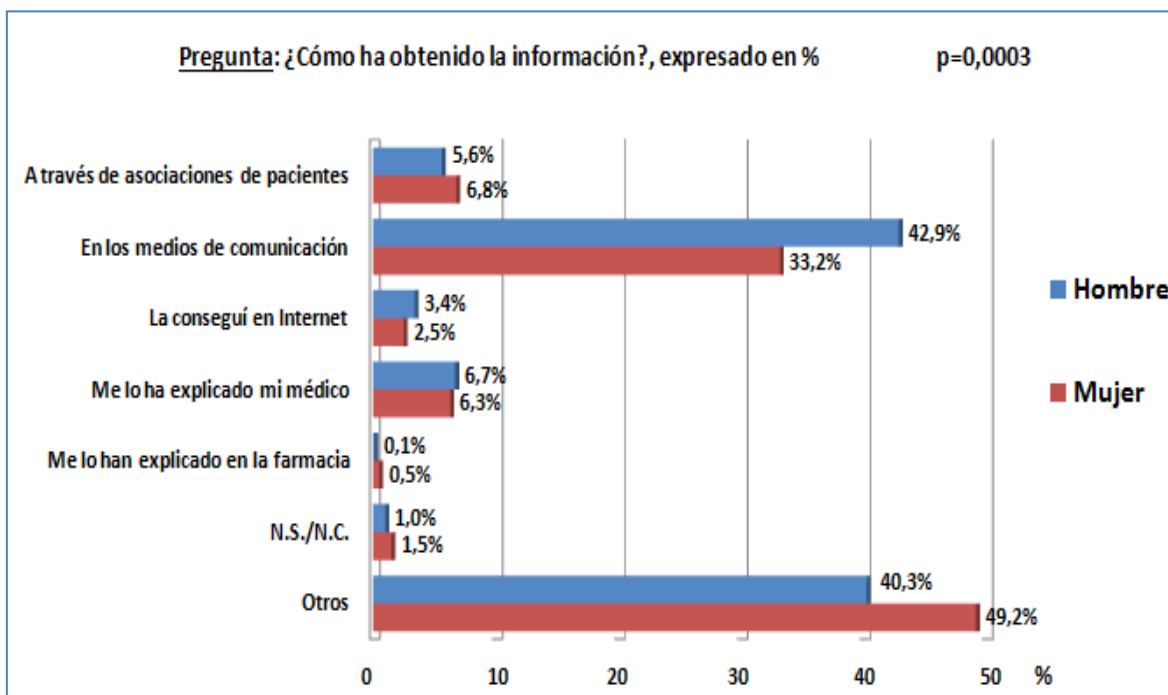
Fuente: Elaboración propia

Sobre la fuente de la que obtuvieron conocimiento de la EA, las personas participantes respondieron en un 37,6% (729) que fue por los medios de comunicación, seguido en un 6,5% (115) que se lo había explicado su médico.

Al relacionar **conocimiento** y **variables sociodemográficas**, se encontró que, por género reportaron saber poco de la EA el 68% (724) del total de las mujeres encuestadas y un 74,4% (654) del total de los hombres encuestados ($p=0,02$).

En cuanto a la **fuentes de información** por la que obtuvieron conocimiento de la EA, la más frecuente fueron los medios de comunicación para los hombres en un 42,9% (375) y para las mujeres en un 33,2% (354) ($p=0,0003$) (fig. 6).

Figura 6. Fuente de información por género



Fuente: Elaboración propia

Según el rango etario, la fuente de información sobre la EA también fue los medios de comunicación en un 61% (449) de las personas encuestadas ≤ 50 años, y en un 39% (280) de > 50 años ($p < 0,0001$).

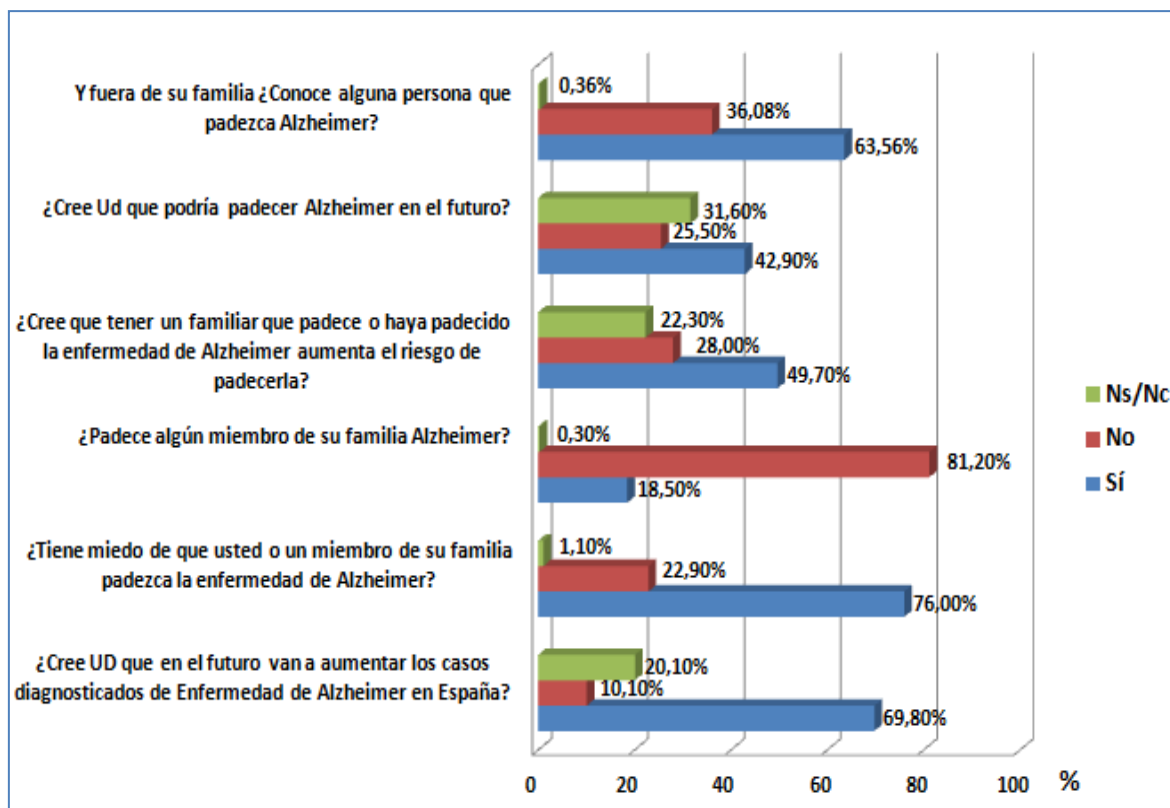
Experiencia con la EA

Respecto a la **experiencia** con la EA, el 81,2% (1576) de las personas encuestadas respondieron que no tenían en el momento de la encuesta ningún miembro en la familia con la EA. Sin embargo contestaron conocer alguna persona fuera de la familia con EA un 63,56% (1233).

Las personas encuestadas respondieron en un 76% (1475) tener miedo a que el/ella mismo/a o una persona allegada tuviese la enfermedad. El 49,7% (965) opinaron que tener un familiar con EA aumentaba el riesgo de tenerla y un 42,9% (833) creían que la podrían tener en un futuro.

Por otra parte, un 69,8% (1354) dijeron creer que van a aumentar los casos de personas diagnosticadas de EA (fig. 7).

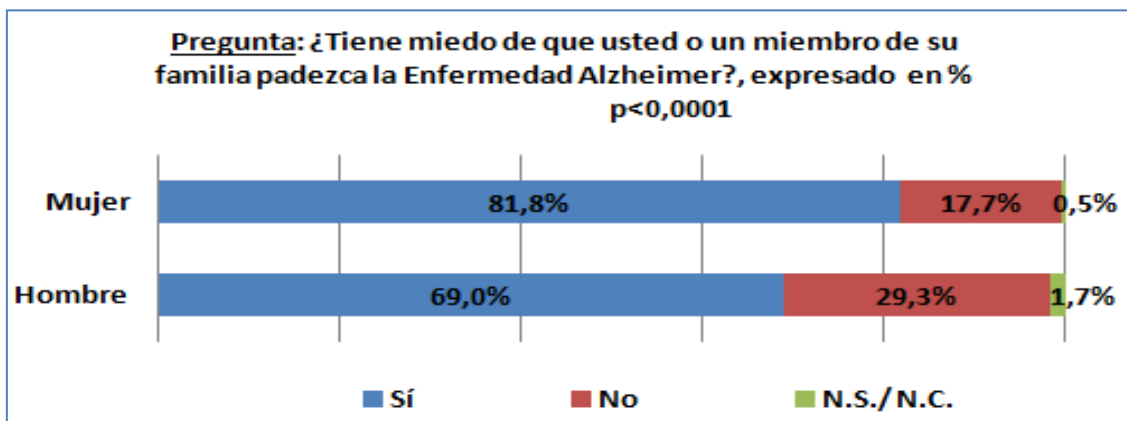
Figura 7.- Experiencia de la población con la enfermedad de Alzheimer



Fuente: Elaboración propia

En función de las **variables sociodemográficas** y **el miedo a tener la EA**, las mujeres contestaron tener mayor miedo a que ella o una persona allegada tuviesen la EA en un 81,8% (871) y en un 69% (604) los hombres ($p < 0,0001$) (fig.8).

Figura 8.- Miedo a tener la EA en función del género



Fuente: Elaboración propia

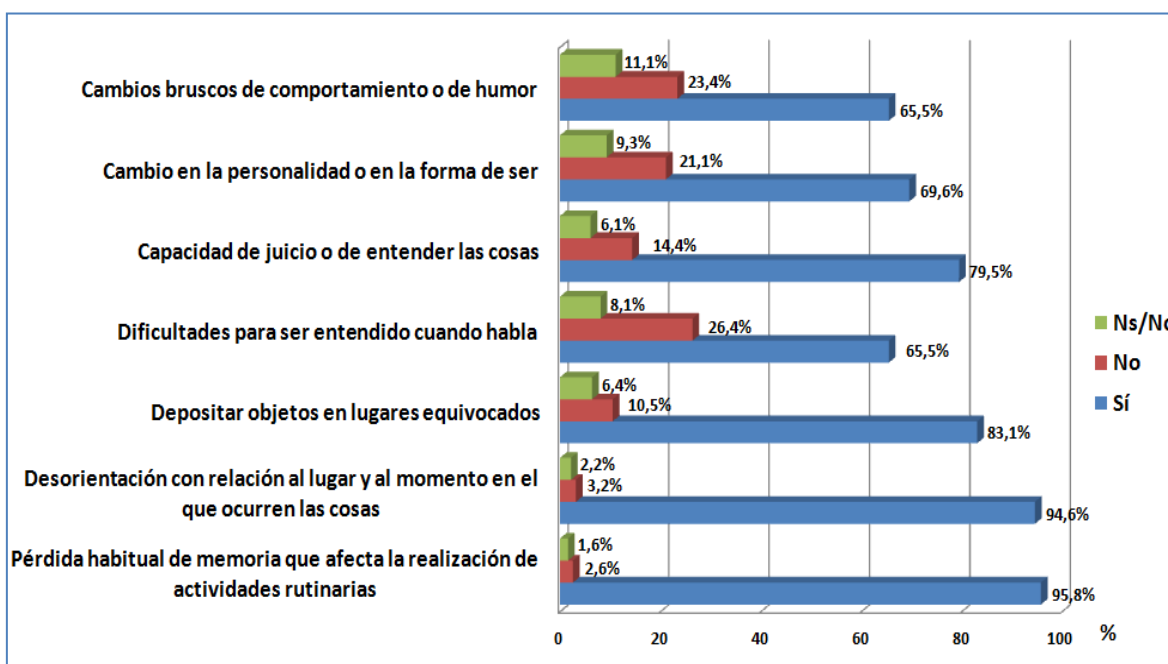
Según el nivel de estudios respondieron tener mayor miedo a tener la EA en sí mismo/a o una persona allegada un 80,4% (378) de las personas sin estudios o con estudios primarios, mientras que para las personas con estudios básicos o secundarios fue un 77,3% (683), y un 70,2% (401) de las personas con estudios universitarios ($p < 0,0001$).

Al relacionar la creencia “*Tener un familiar con EA aumenta el riesgo de tenerla*” y el rango etario, se encontró que las personas en la franja de edad comprendida entre los 18-24 años respondieron estar de acuerdo un 58,4% (97), y un 57,8% (185) de las personas encuestadas entre 25-34 años ($p < 0,0001$). También las personas con estudios universitarios en un 54,1% (309), y las personas con estudios básicos o secundarios en un 51,8% (458) respondieron afirmativamente.

Al analizar el género y la creencia que “En el futuro aumentarían los casos de EA”, un 72% (767) de las mujeres respondieron afirmativamente y de los hombres fue un 67,1% (587).

Al indagar sobre el conocimiento de los **síntomas propios de la EA**, el 95,8% (1859) identificaron la “Pérdida habitual de memoria que afecta a la realización de actividades rutinarias”, el 94,6% (1836) “La desorientación con relación al lugar y el momento en el que ocurren las cosas”, y el 83,1% (1613) “Dejar objetos en lugares equivocados” (fig.9).

Figura 9.- Conocimiento de los síntomas propios de la EA



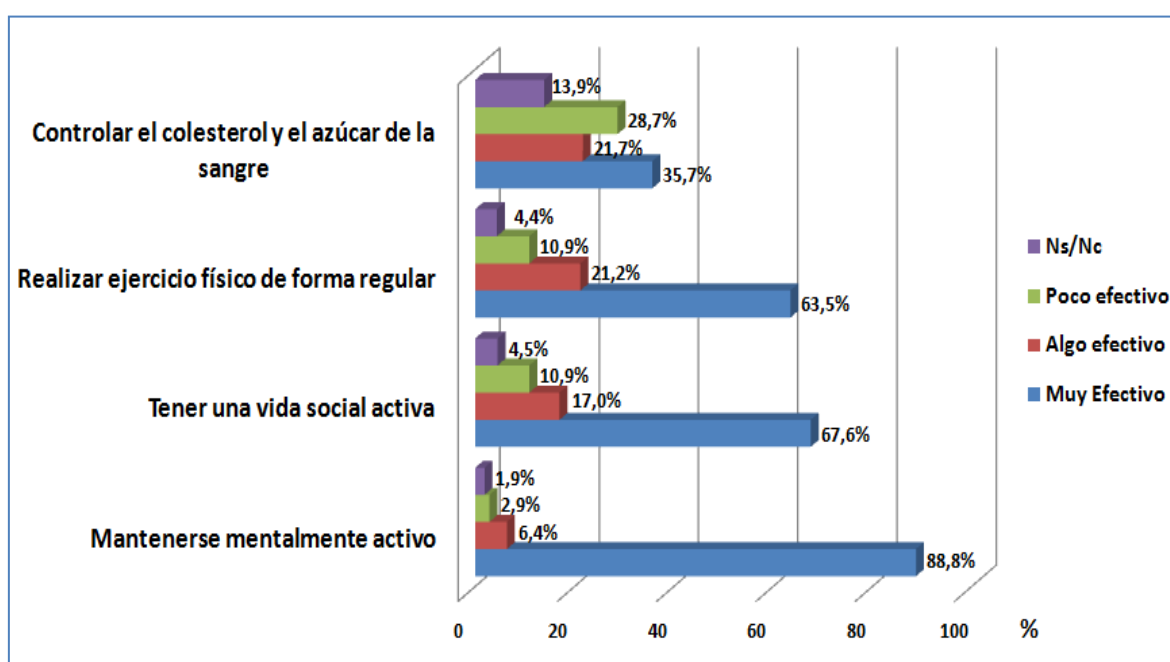
Fuente: Elaboración propia

Según el género, las mujeres en un 96% (1023) y los hombres en un 93% (813) identificaron como síntoma propio de la EA “La desorientación con relación al lugar y al momento en el que ocurren las cosas” (p=0,01).

6.1.3. Prevención, diagnóstico y tratamiento

Referente a los **hábitos y estilos de vida** que pueden contribuir a la **prevención** de la EA, las personas encuestadas respondieron considerar como muy efectivo para disminuir el riesgo de tener la enfermedad en un 88,8% (1723) “*Mantener la mente activa*” y en un 67,6% (1311) “*Mantener una vida social activa*”. Asimismo, también consideraron muy efectivo “*Realizar ejercicio físico de forma regular*” en un 63,5% (1232), y en un 35,7% (692) tener “*Control del colesterol y del azúcar en sangre*” (fig.10).

Figura 10.- Actividades de prevención y estilos de vida



Fuente: Elaboración propia

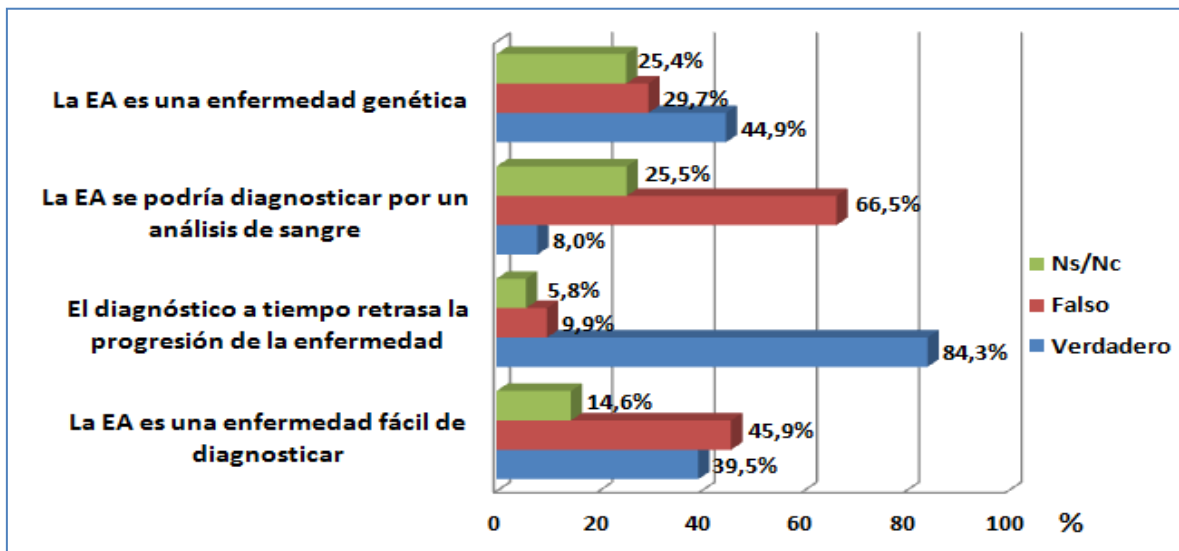
Al relacionar los **hábitos y estilos de vida** con las **variables sociodemográficas**, se encontró la creencia que “*Mantener la mente activa*” es muy efectivo para la prevención de la EA, en un 59,9% (524) de los hombres y en un 66,5% (708) de las mujeres. También respondieron considerar como muy

efectivo “Realizar ejercicio físico de forma regular” el 66,5% (708) de las mujeres y el 59,9% (504) de los hombres (p=0,004).

Por otra parte, y en función del nivel de estudios, de las personas encuestadas sin estudios o con estudios primarios contestaron que era muy efectivo para la disminución del riesgo de tener la EA “Tener una vida social activa” un 72,8% (342), un 66,2% (585) de las personas con estudios básicos o secundarios y un 65,3% (373) de los que tenían estudios universitarios (p<0,0001).

Al preguntarles sobre el **Diagnóstico**, el 45,9% (891) de las personas encuestadas consideraron que no es una enfermedad fácil de diagnosticar; un 66,5% (1290) que no puede diagnosticarse por una analítica de sangre, y un 44,9% (872) que sí es una enfermedad con componentes genéticos (fig.11).

Figura 11.- Creencias de la población sobre el diagnóstico de la EA



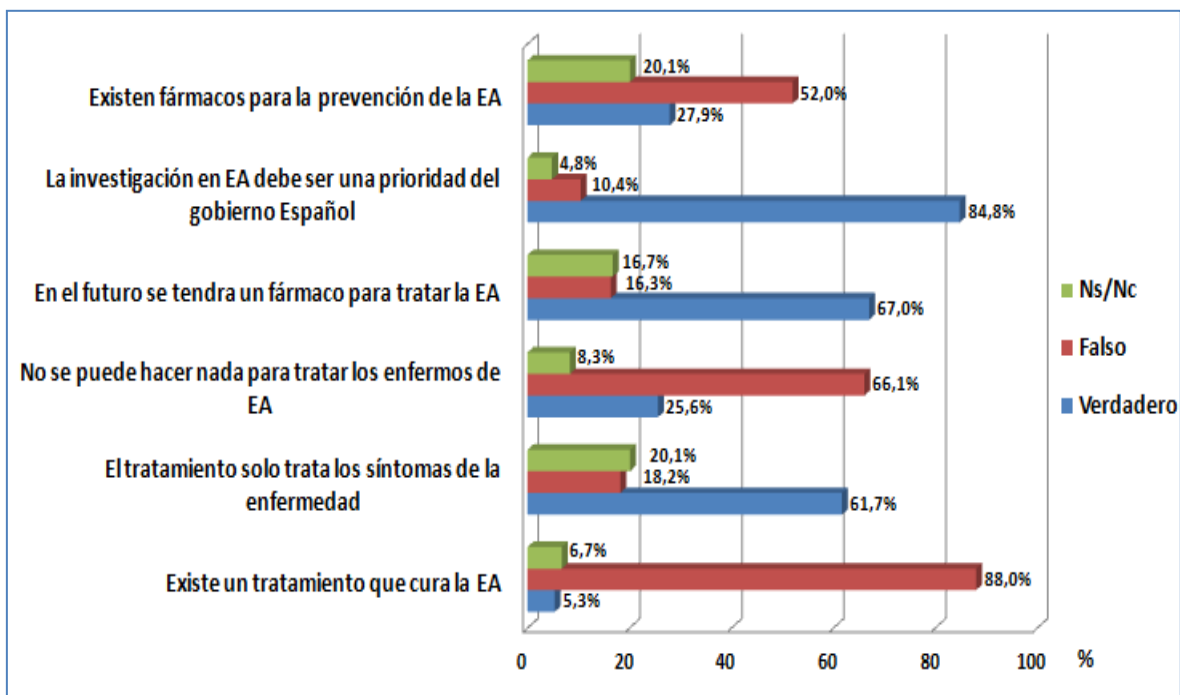
Fuente: Elaboración propia

Al relacionar las **creencias de la población sobre el diagnóstico de la EA** y **las variables sociodemográficas**, las personas encuestadas que

respondieron el “*Diagnóstico a tiempo retrasa la progresión de la enfermedad*” fueron 84,3% (1636); de las cuales 54,1% (885) eran mujeres y 30,3% (751) eran hombres ($p=0,03$).

Al indagar sobre el **tratamiento**, un 88% (1707) contestaron que no existe un tratamiento que cure la EA, y un 52% (1009) contestaron que tampoco para su prevención; aunque un 67% (1229) de las personas encuestadas sí creían que en el futuro existirá un fármaco que la cure. Por otro lado, el 61,7% (1197) de la muestra respondió que los tratamientos sólo palián los síntomas de la enfermedad (fig. 12).

Figura 12.- Creencias de la población sobre el tratamiento de la EA



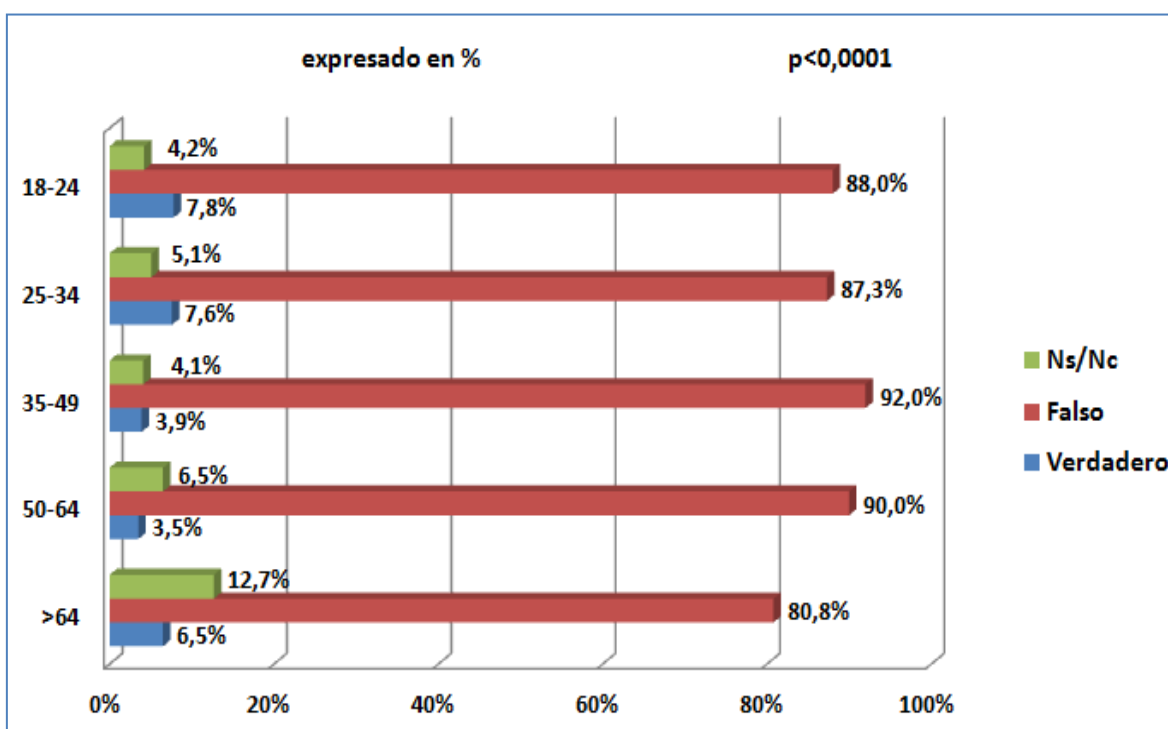
Fuente: Elaboración propia

En relación con las **variables sociodemográficas** y **el tratamiento**, el 88,9% (947) de las mujeres y el 86,9% (760) de los hombres contestaron que no existe un tratamiento que cure la enfermedad. Por otra parte, un 65,1% (693) de

las mujeres y un 69,3% (606) de los hombres respondieron que en un futuro existirá un fármaco que cure la EA.

En todos los rangos etarios, las personas encuestadas respondieron mayoritariamente que no existe un tratamiento que cure la EA ($p < 0,0001$) (fig.13).

Figura 13.- Creencia "Existe un tratamiento que cura la Enfermedad de Alzheimer" en función de la edad



Fuente: Elaboración propia

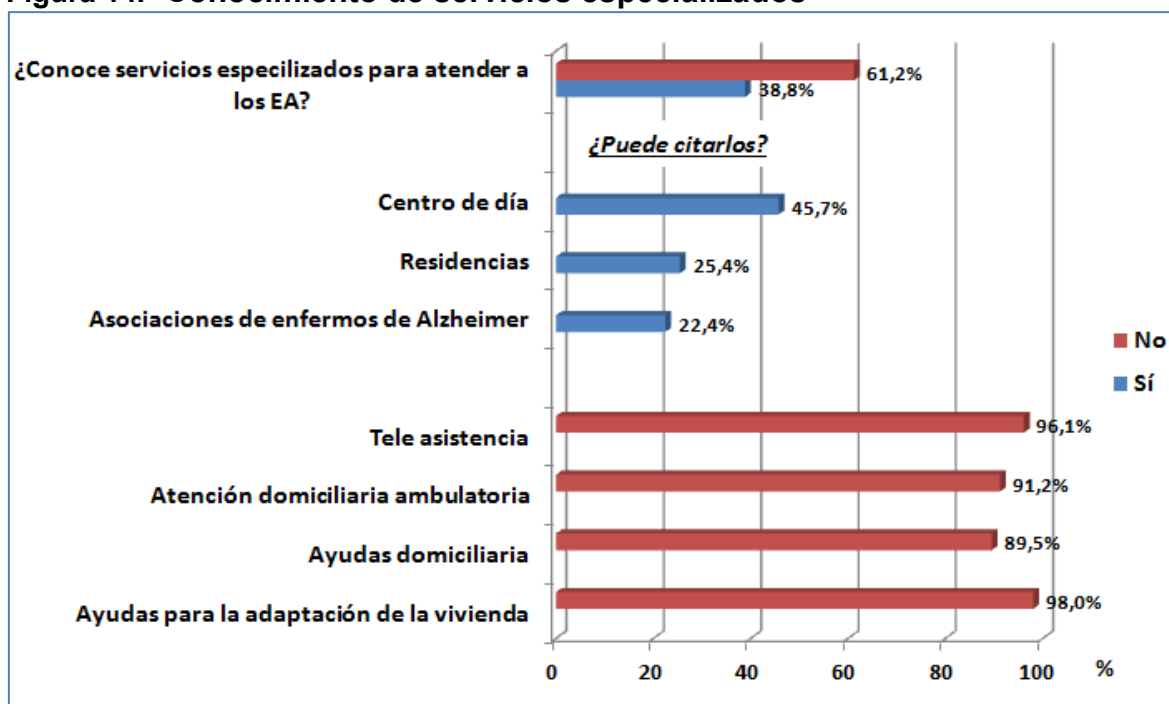
Atendiendo al nivel de estudios, respondieron que *“El tratamiento sólo trata los síntomas de la enfermedad”* un 56,2% (264) de las personas sin estudios o con estudios primarios, un 62,6% (553) de las personas con estudios básicos o secundarios, y un 65,3% (373) de las personas con estudios universitarios ($p=0,002$).

Las recomendaciones internacionales han identificado una serie de **prioridades para la lucha contra la EA**. Al preguntar a las personas encuestadas sobre este particular, consideraron que el gobierno debería establecer como estrategias prioritarias para la lucha contra la EA la investigación sobre su prevención en un 61,3% (1166), favorecer ayudas a familiares y personas cuidadoras en un 59,5% (1133), y el diagnóstico temprano en un 56,7% (1080).

Al relacionar **prioridades de lucha con variables sociodemográficas** se encontró que, en función del género respondieron como prioridades para el gobierno “*Investigar en la prevención de la EA*” un 64% (550) de las mujeres y un 59,1% (618) de los hombres ($p=0,001$).

Al indagar en la población de estudio el conocimiento de los **servicios especializados** para atender a las personas con la EA, resultaron más conocidos los Centros de día en un 45,7% (344) de quienes dijeron conocer estos servicios. Por el contrario, los más desconocidos fueron las ayudas para la adaptación de la vivienda en un 98% (738) de quienes dijeron que sí conocían algunos de estos servicios especializados (fig.14).

Figura 14.- Conocimiento de servicios especializados



Fuente: Elaboración propia

6.1.4. Impacto social

Al preguntar a la población encuestada por la **discapacidad que les produciría mayor miedo tener**, contestaron *“Pérdida de capacidad mental”* un 61,6% (1195), un 12,4% (241) *“Discapacidad física”*, un 23,2% (450) que ambas (física y mental) y un 1,6% (31) *“Ninguna de ellas”*.

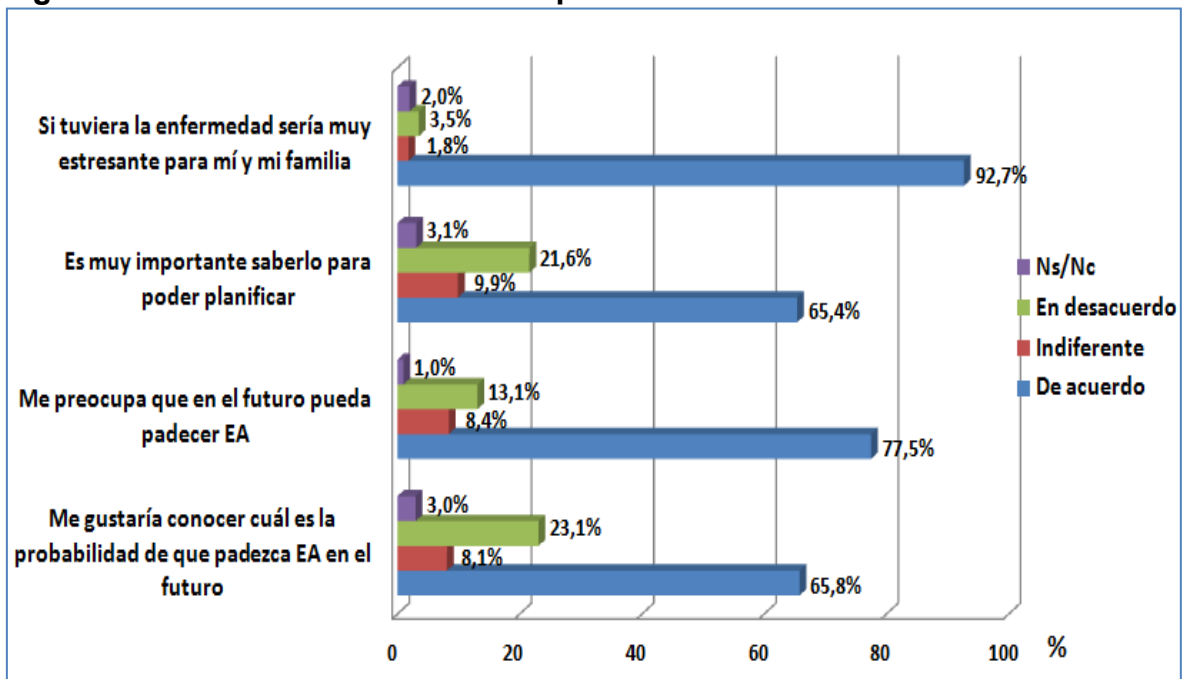
Al relacionar **variables sociodemográficas con el temor a discapacidad física o intelectual** surgió como mayor temor tener una **pérdida de capacidad mental** en los siguientes resultados agrupados por grupos de edad: un 64,5% (107) de las personas de 18-24 años, un 55,9% (176) de 25-34 años, un 62,1% (363) de 35-49 años, un 66,8% (306) de 50-64 años y un 58,4% (243) de las personas mayores de 64 años ($p < 0,0001$).

También en función del nivel de estudios respondieron tener mayor temor a tener pérdida de capacidad mental un 59,8% (281) de las personas sin estudios o con estudios primarios, un 60,7% (537) de las personas con estudios básicos o secundarios, y un 64,1% (366) de quienes tenían estudios universitarios ($p=0,0172$).

En cuanto a si les gustaría conocer **la probabilidad de tener la EA** en el futuro, el 65,8% (1276) respondieron afirmativamente. De igual forma el 65,4% (1268) lo querrían saber para poder planificar su vida de forma oportuna (fig.15).

Además respondieron que les **preocupaba tener la EA en el futuro** el 77,5% (1504) de las personas encuestadas, y consideraron que **si tuvieran la enfermedad sería muy estresante para ellas mismas y su familia** en un 92,7% (1799) (fig.15).

Figura 15.- Reflexiones acerca de la posibilidad de tener la EA

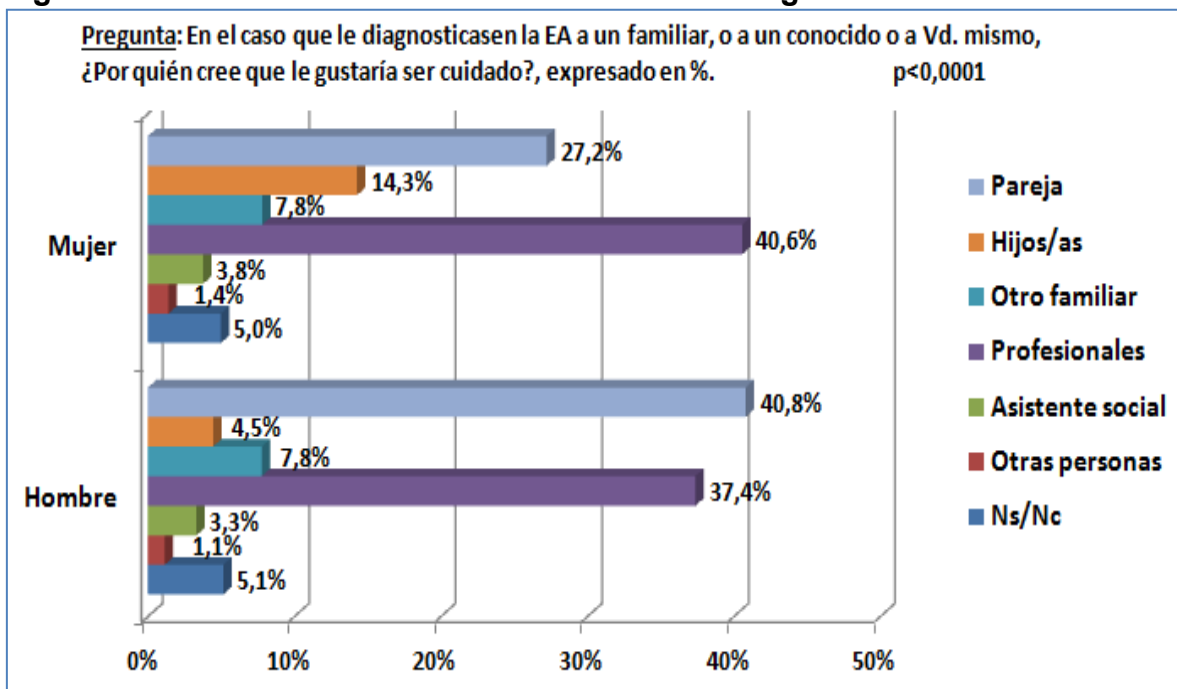


Fuente: Elaboración propia.

Al preguntarles **en caso de tener la EA de quién les gustaría recibir los cuidados**, el 39,1% (759) de la población encuestada expresó su preferencia por recibir cuidados profesionales, seguidos en un 33,4% (647) por quienes les gustaría recibir cuidados de la pareja, un 9,8% (191) que les gustaría recibir cuidados de sus hijos/as, y finalmente, les gustaría recibir los cuidados de otra persona familiar un 7,8% (151).

Al relacionar **variables sociodemográficas con de quién les gustaría recibir cuidados en caso de tener la EA**, respondieron preferir recibir cuidados de la pareja los hombres en un 40,8% (357), y las mujeres en un 40,6% (432) de profesionales ($p < 0,0001$) (fig.16).

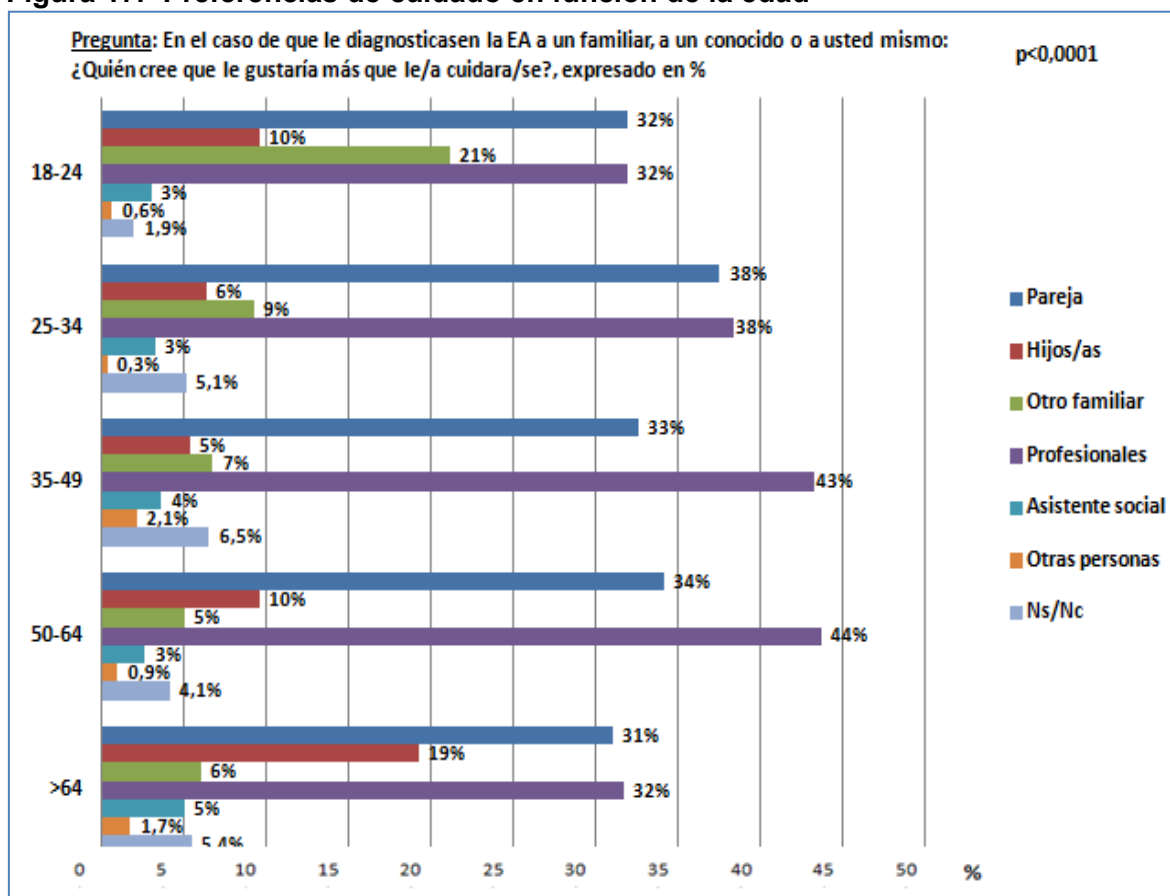
Figura 16.- Preferencias de cuidado en función del género



Fuente: Elaboración propia.

Las personas encuestadas también presentaron diferencias según de quién les gustaría recibir cuidados en caso de tener la EA por rango etario: respondieron preferir recibir los cuidados de profesionales el 43% (253) de las personas con edades comprendidas entre los 35-49 años, y el 44% (200) de las personas con edades de 50 a 64 años ($p < 0,0001$) (fig. 17).

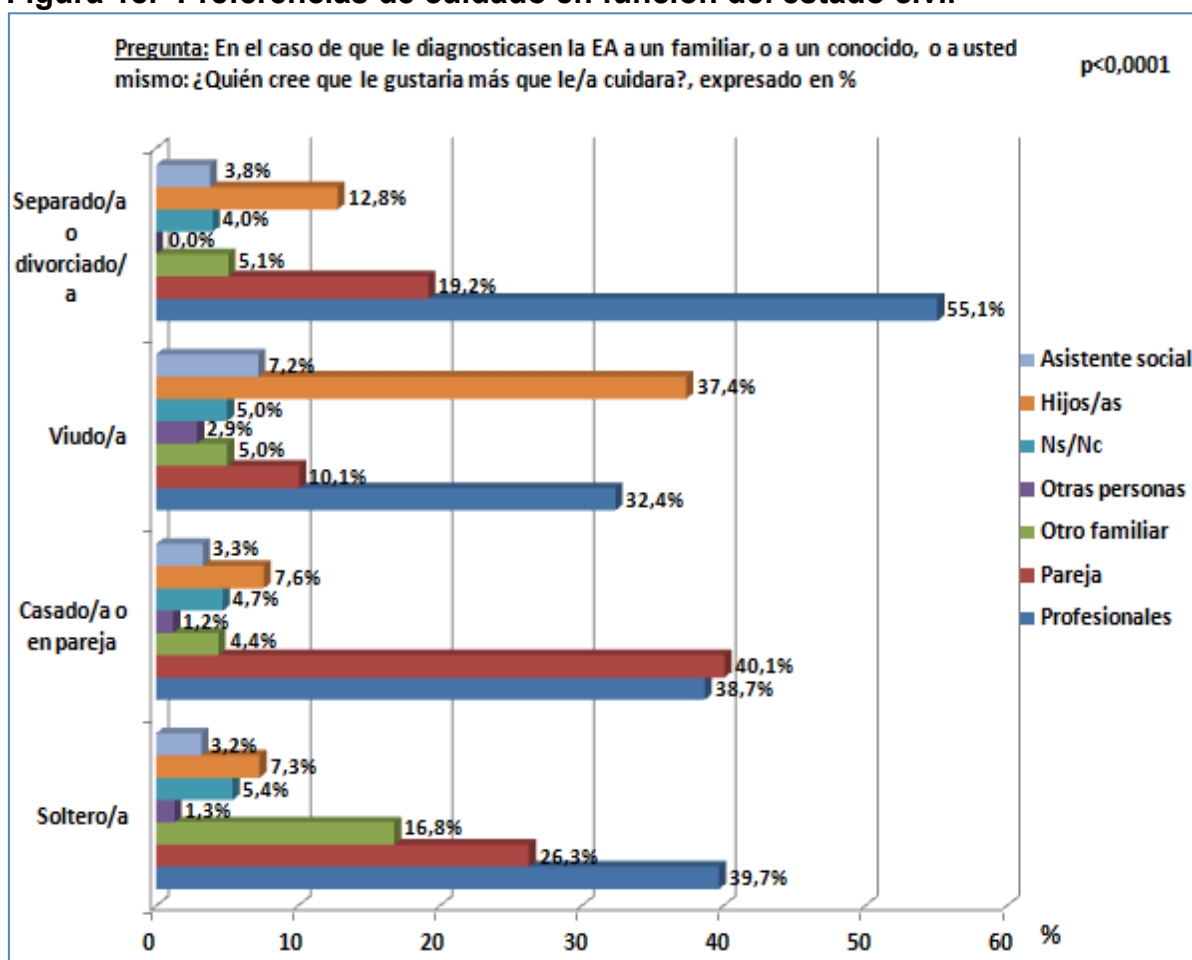
Figura 17.- Preferencias de cuidado en función de la edad



Fuente: Elaboración propia

Al relacionar el estado civil y la persona de la que les gustaría recibir cuidados, las personas encuestadas separadas o divorciadas respondieron que preferirían recibir cuidados de profesionales en un 55,1%, en un 39,7% (208) las personas solteras y también las personas viudas en un 32,4% (45). Por el contrario, las personas casadas o en pareja contestaron que les gustaría recibir cuidados de la pareja en un 40,1% (477) ($p < 0,0001$) (fig. 18).

Figura 18.- Preferencias de cuidado en función del estado civil



Fuente: Elaboración propia

También se les preguntó sobre el **lugar dónde preferirían vivir en el caso de tener la EA** y el 58% (1125) de las personas encuestadas respondieron que les gustaría seguir viviendo en su domicilio, mientras que un 34,5% (670) contestaron que les gustaría vivir en una residencia especializada.

Al relacionar el **lugar dónde preferirían vivir en el caso de tener la EA** y las **variables sociodemográficas**, contestaron que preferirían seguir viviendo en su domicilio un 67% (111) de las personas con edades comprendidas entre los 18-24 años, un 58% (184) de entre los 25-34 años, un 54,5% (319) de entre los

35 y 49 años, un 55% (251) de entre los 50-54 años y finalmente, un 63% (260) de las personas mayores de 64 años ($p=0,002$).

Por género, los hombres en un 57,3% (501) y las mujeres en un 58,6% (624) respondieron que preferirían vivir en su propio domicilio si tuviesen la EA. Por el contrario, preferirían vivir en una residencia especializada un 35% (306) de los hombres y un 34,2% (364) de las mujeres.

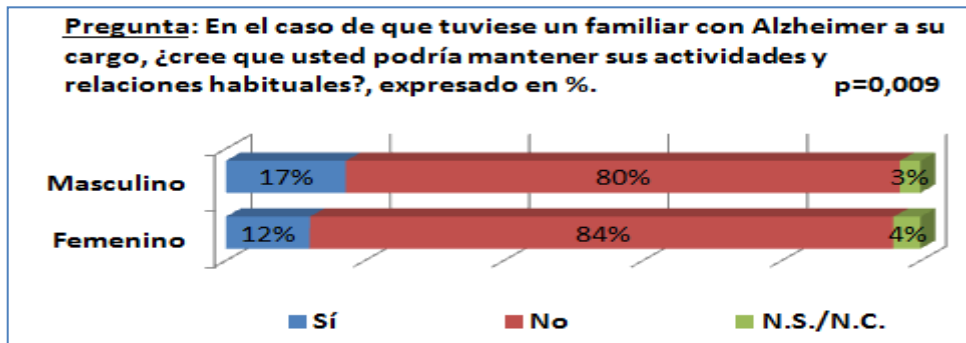
Y según el estado civil, las personas casadas o en pareja respondieron preferir vivir en su domicilio en un 58,2% (693), y en una residencia especializada el 34,8% (414).

También se les preguntó si sabrían **localizar la información necesaria y recursos de cuidados** para la EA, a lo que el 52,7% (1022) de las personas encuestadas respondieron que sí, y un 45% (873) que no.

Con respecto a la creencia de **sentirse con capacidad para mantener sus actividades habituales si tuvieran que cuidar a un familiar con EA**, el 82,1% (1593) respondieron que no se creían con capacidad, mientras un 14,4% (280) afirmaron que creían que sí podrían.

Por género las mujeres afirmaron creer que no podrían mantener sus actividades y relaciones habituales en un 84% (895) y en un 80% (698) los hombres ($p=0,009$) (fig.19).

Figura 19.- Capacidad de actividades propias en función del género



Fuente: Elaboración propia.

Al preguntarles respecto a si creían que tendrían **capacidad económica para afrontar los gastos derivados del cuidado de una persona con EA**, el 72,4% (1404) respondieron negativamente y un 18,4% (356) respondieron afirmativamente.

Según el género respondieron creer no tener suficiente capacidad económica un 76,2% (811) de las mujeres y un 67,8% (583) de los hombres ($p=0,0007$) (fig.20).

Figura 20.- Capacidad económica en función del género



Fuente: Elaboración propia.

Al indagar sobre si sentían **preocupación por tener que cuidar a una persona con EA en el futuro**, el 51,5% (999) de las personas encuestadas contestaron que no les preocupaba, y el 23% (447) respondieron que sí les preocupaba.

Atendiendo al estado civil dijeron que no les preocupaba tener que cuidar en un futuro una persona con EA un 51,8% (617) de las personas casadas o en pareja, un 48,1% (252) de las personas solteras, un 61,2% (85) de las personas viudas, y un 53,8% (42) de las personas separadas/divorciadas ($p=0,008$).

También se les preguntó si pensaban que las personas **enfermas de Alzheimer estaban estigmatizadas**, respondiendo un 58,9% (1143) que no lo creían, aunque el 59,7% (1158) consideraron que están socialmente ausentes (no se les tiene en cuenta en la sociedad), y un 52,8% (1025) respondieron que están aisladas del contacto con la familia y amistades.

Por último, un 91,6% (1778) aportaron que las personas **enfermas de Alzheimer deberían beneficiarse de la Ley de la Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia**.

6.2. Análisis predictivo

Regresión Logística

En el presente análisis se realizaron los ajustes de cuatro modelos de regresión logística, que se construyeron a partir de las variables respuesta, variables control y variables independientes.

En concreto, las **variables dependientes consideradas respuesta** para el análisis de regresión fueron

- Lugar donde preferiría vivir en el caso de recibir el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer: Domicilio, Institucionalización, NS/NC
- Persona de la que preferiría recibir cuidados en caso de recibir un diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer: Profesional, Familiar, NS/NC
- Miedo de tener (en su propia persona o un familiar) la enfermedad de Alzheimer: Sí, No, NS/NC
- Creencia de pérdida de las actividades y relaciones habituales en caso de ser la persona cuidadora de una persona enferma de Alzheimer: Sí, No, NS/NC

Las personas cuya respuesta fue NS/NC a estas cuatro variables, no fueron consideradas para el ajuste de los modelos.

Variables independientes consideradas predictivas

- Variables Sociodemográficas, en concreto: Edad, Género, Nivel de estudios, Nivel de ingresos, Estado civil, Situación laboral, y Número de personas que residen en el domicilio, que fueron recodificadas en función de las directrices del INE (Tabla 3).

Tabla 3. Recodificación de variables según directrices INE

<ul style="list-style-type: none">• Edad: sin categorías• Género:<ul style="list-style-type: none">- Femenino- Masculino• Nivel de estudios:<ul style="list-style-type: none">- Sin estudios o con estudios primarios (si respondió No sabe leer ni escribir, Sin estudios, Estudios primarios incompletos, o Estudios primarios o EGB hasta 5º)- Estudios básicos o secundarios (si respondió Estudios de graduado escolar, EGB hasta 8º, bachiller elemental o similar, o Estudios de bachiller superior, BUP, FP o similar)- Estudios universitarios (si respondió Estudios universitarios medios o Estudios universitarios superiores)- NS/ NC• Nivel de ingresos:<ul style="list-style-type: none">- Menos de 15.000 euros- De 15.000 a 30.000 euros- De 30.001 a 48.000 euros- Más de 48.000 euros- NS/ NC• Estado civil:<ul style="list-style-type: none">- Soltero- Casado o en pareja- Viudo- Separado o divorciado- Otras situaciones- NS/ NC• Estado laboral:<ul style="list-style-type: none">- Ocupados (si respondió Trabajador por cuenta propia o ajena)- Parados (si respondió En paro)- Inactivos (si respondió Jubilado, Incapacidad laboral, Estudiante, Ama de casa, Otro)- NS/ NC• ¿Cuántas personas viven en su domicilio contándole a usted?<ul style="list-style-type: none">- Una persona- Dos personas- Tres personas- Cuatro personas- Cinco o más personas

Fuente: Elaboración propia

- Conocer la enfermedad de Alzheimer: Sí, No, Ns/Nc
- Saber de la enfermedad de Alzheimer: Mucho, Poco, Nada, Ns/Nc
- Algún miembro de su familia tiene la enfermedad de Alzheimer: Sí, No, Ns/Nc
- Cree que en un futuro puede tener la enfermedad de Alzheimer: Sí, No, Ns/Nc
- Conocimiento de los recursos especializados para atender a las personas enfermas de Alzheimer: Sí, No, Ns/Nc
- Miedo a una discapacidad física o pérdida de capacidad mental: Pérdida de capacidad mental, Discapacidad física, A ambas, A ninguna, Ns/Nc
- Preocupación por tener que ser la persona cuidadora en un futuro de alguien afectado de la enfermedad de Alzheimer: Muy preocupado, Algo preocupado, Nada preocupado, Ns/Nc

La regresión logística fue por pasos y hacia atrás, introduciendo una por una las variables independientes que resultaron significativas $p < 0,05$ para la prueba Ji-cuadrado de Pearson.

Y mediante el estadístico de Wald, las variables con una $p > \text{ó} = 0,15$ (procedimiento hacia atrás) fueron eliminadas del modelo de forma secuencial. Se estudiaron las posibles interacciones entre variables, y en aquellas variables con una significación $p < 0,05$ se consideró sí se producía interacción entre ellas.

6.2.1. Modelo de regresión logística para “Lugar donde preferiría vivir en caso de recibir el diagnóstico de la EA: Institucionalización vs. domicilio”.

Las variables consideradas predictoras y eliminadas del modelo, por un nivel de significación para la prueba Ji-cuadrado de Pearson mayor o igual a 0,05 fueron: edad, género, nivel de estudios, nivel de ingresos, estado civil, conocimiento de la EA, cuánto sabe de la EA.

Por el contrario las variables que se mantuvieron en el modelo por mostrar una asociación fueron: la situación laboral, y la creencia que en un futuro podrían tener la enfermedad de Alzheimer, con una significación para la prueba de Ji-cuadrado de Pearson $p < 0,05$.

Creer que en un futuro pueda tener la EA se relacionó con preferir vivir en una **institución** respecto a vivir en el domicilio. Concretamente, creer que en un futuro se puede enfermar de la EA multiplica por 1,363 (IC95%=1,072-1,733; $p=0,0116$) el riesgo de institucionalización respecto a vivir en el domicilio.

La situación laboral de la persona, y en concreto encontrarse **inactiva (vs parada) protege en recibir el cuidado en el domicilio en el caso de tener la EA** respecto a ser institucionalizado, con una $OR=0,721$ (IC: 95%=0,544-0,956; $p=0,0233$) manteniéndose constante la covariable “creer que en un futuro pueda tener la EA” (Tabla 4).

Finalmente, las pruebas estadísticas de Ji-cuadrado para el conjunto de coeficientes estimados, y el Test de Wald para cada uno de los coeficientes de forma individual permiten afirmar que:

El lugar donde preferirían vivir las personas en caso de ser diagnosticadas de EA es:

- *En una Institución, para la variable “Creer que en un futuro pueda tener la EA”*
- *En el domicilio, para las personas con situación laboral “Inactiva”*

Tabla 4.- Lugar dónde preferiría vivir en caso de tener la EA

Variable independientes relacionadas	B	P	OR	IC 95%
Creer que podría tener la EA en un futuro Ns/Nc vs No Sí vs No	0,00339 0,3094	0,9797 0,0116*	1,003 1,363	0,773-1,303 1,072-1,733
Situación laboral inactivo vs parado ocupado vs parado	-0,3271 -0,1365	0,0233* 0,3346	0,721 0,872	0,544-0,956 0,661-1,151
Constante	-0,5092	0,0006		

Fuente: Elaboración propia
Prueba de Wald

*p<0,05.

6.2.2. Modelo de regresión logística para “Persona de la que preferiría recibir el cuidado en caso de ser diagnosticado de la EA: Profesional vs Familiar”

El modelo cuya variable respuesta fue *‘la persona de la que preferiría recibir los cuidados en caso de ser diagnosticado/a de EA’* tuvo como variables finalmente eliminadas del modelo con un nivel de significación para la prueba Ji-cuadrado de Pearson mayor o igual a 0,05: edad, género, nivel de ingresos, estado civil, situación laboral, si tiene algún miembro de la familia la EA, conocimiento de servicios especializados y de ayuda.

Por el contrario las variables predictoras que se mantuvieron en el modelo fueron: nivel de estudios, número de personas que residen en el domicilio, y creer que en un futuro pueda tener la EA.

Creer que en un futuro pueda tener la EA se relacionó con preferir recibir cuidado **profesional respecto familiar**. De hecho, esta creencia multiplica por 1,297 (IC 95%=1,026-1,639; p=0,0294) el riesgo de preferir recibir cuidados de un profesional respecto de un familiar.

Por otro lado, **tener estudios básicos o secundarios, y tener estudios universitarios también mostraron relación con preferir recibir cuidado profesional**, multiplicando por 1,350 (IC95%=1,059-1,772; p=0,0154) y 1,370 (IC95%=1,206-1,639; p=0,0192) respectivamente el riesgo de recibir cuidado profesional respecto de familiar.

Por último, **que residan entre 2, 3, ó 4 personas en el domicilio protege para recibir cuidado familiar**, con una OR respectivamente de 0,563; 0,652 y 0,554 como puede observarse en la Tabla 5.

Las pruebas estadísticas de Ji-cuadrado para el conjunto de coeficientes estimados, y el Test de Wald para cada uno de los coeficientes estimados de forma individual, nos permiten afirmar que:

Las personas en caso de ser diagnosticadas de la EA preferirían ser cuidadas por profesionales para las variables:

- *Creer que en un futuro pueda tener la EA*
- *Poseer estudios secundarios y universitarios*

(Tabla 5)

Tabla 5.- Persona de la que preferiría recibir cuidado en caso de ser diagnosticado/a de la EA

Variables independientes relacionadas	B	p	OR	IC 95%
Creer que podría tener la EA en un futuro				
Ns/Nc vs No	-0,0487	0,7058	0,952	0,740-1,226
Sí vs No.	0,2601	0,0294*	1,297	1,026-1,639
Nivel de estudios				
Estudios básicos o secundarios vs sin estudios o con estudios primarios.	0,3004	0,0154*	1,350	1,059-1,722
Estudios universitarios vs sin estudios o con estudios primarios.	0,3147	0,0192*	1,370	1,053-1,783
Ns/Nc vs sin estudios o con estudios primarios.	-1,4526	0,1098	0,234	0,039-1,388
Nº de personas que residen en el domicilio				
2 personas vs 1 persona.	-0,5745	0,0023*	0,563	0,389-0,815
3 personas vs 1 persona.	-0,4280	0,0266*	0,652	0,447-0,951
4 personas vs 1 persona.	-0,5902	0,0023*	0,554	0,379-0,810
5 o más personas vs 1 persona.	-0,2496	0,2910	0,779	0,490-1,238
Ns/ nc vs 1 persona	1,0321	0,1480	2,807	0,693-11,364
Constante	-0,0144	0,9430		

Fuente: Elaboración propia
Prueba de Wald

p<0,05.

6.2.3. Modelo de regresión logística para “Factores asociados a la creencia de pérdida de actividades y relaciones habituales en caso de cuidar: Sí a la pérdida de las actividades y relaciones habituales en caso de cuidar vs. No”

Las variables predictoras eliminadas del modelo con un nivel de significación para la prueba Ji-cuadrado de Pearson mayor o igual a 0,05 fueron: edad, nivel de ingresos, número de personas que residen en el domicilio, creer que las personas con EA están estigmatizadas en la sociedad actual.

Las variables predictoras que se mantuvieron en el modelo fueron: género, nivel de estudios, estado civil, situación laboral y estar preocupado/a porque en un futuro tenga que cuidar a alguien afectado/a de EA.

“Estar algo o muy preocupado/a porque en el futuro tenga que cuidar de alguien afectado/a de la EA” se asoció con la creencia de poder mantener las actividades y relaciones habituales en caso de ser la persona cuidadora, con una protección de 0,695 (IC95%=0,501-0,963; p=0,0288) y 0,467 (IC95%=0,321-0,681; p<0,0001), respectivamente. Ser “Mujer” también protege en un 0,654 (IC95%=0,498-0,857; p=0,0021) frente a creer en la pérdida de la capacidad de mantener las actividades y relaciones habituales en caso de ser la persona cuidadora.

Además resultaron **asociados como protectores frente a la creencia de pérdida de las actividades y relaciones habituales en caso de ser la persona cuidadora** el *“Tener estudios universitarios (vs. no tener estudios)”* con una OR de 0,637 (IC95%=0,429-0,946; p=0,255) y el *“Estar casado/a o en pareja (vs. estar soltero/a)”* con una OR de 0,619 (IC95%=0,456-0,839; p=0,002).

La situación laboral “inactiva” multiplica por 1,830 (IC95%=1,330-2,519; p=0,0002) el riesgo de **“pérdida de actividades, respecto a las ocupadas”**, en caso de ser la persona cuidadora.

Las pruebas estadísticas de Ji-cuadrado para el conjunto de coeficientes estimados, y el Test de Wald para cada uno de los coeficientes estimados de forma individual, nos permiten afirmar que

Cada una de las siguientes categorías de variables protege individualmente de la *pérdida de actividades y relaciones habituales en caso de ser la persona cuidadora*

- *Ser mujer*
- *Tener estudios universitarios*
- *Estar casado/a o en pareja*
- *Estar algo o muy preocupado/a porque en el futuro pueda tener la EA*

Las personas con situación laboral inactiva respecto a las ocupadas mostraron creer que podrían perder actividades y relaciones habituales, en caso de ser la persona cuidadora.

6.2.4. Modelo de regresión logística para “Miedo de tener (en su propia persona o un familiar) la Enfermedad de Alzheimer en el futuro: SI vs. NO”

Las variables predictoras eliminadas del modelo con un nivel de significación para la prueba Ji-cuadrado de Pearson mayor o igual a 0,05 fueron: edad, estado civil, situación laboral.

Las variables predictoras que se mantuvieron en el modelo fueron: género, nivel de ingresos, número de personas que residen en el domicilio, creer que en un futuro pueda tener la EA, miedo a una discapacidad física o pérdida de capacidad mental.

Al realizar el Test de Wald para cada uno de los coeficientes estimados se obtuvo que **creer que podría tener la EA en un futuro** multiplica por 2,106 el

miedo a tener la enfermedad (IC95%=1,600-2,771; $p<0,0001$). Ser mujer multiplica por 1,992 (IC 95%=1,580-2,512; $p<0,0001$) el miedo a tener la EA.

Temer presentar una discapacidad física o pérdida de las capacidades mentales o ambas multiplica por 6,659; 8,870 y 8,891 respectivamente, el miedo a tener la EA en el futuro respecto a aquellas personas que no temen a ninguna de las dos. Por consiguiente, se observa que el temor a tener la EA es superior en las personas con miedo a tener algún tipo de pérdida de capacidad que en las que no manifiestan ese miedo (Tabla 6).

El hecho de vivir con 2, 3, 4, 5 ó más personas en el domicilio multiplica respectivamente por 1,777, 2,099, 1,947 y 2,757 veces el miedo de tener la EA en el futuro respecto a aquellas personas que viven solas (Tabla 6).

Por otro lado, tener estudios universitarios protege frente al miedo de tener la EA, con una OR de 0,492 (IC95%=0,350-0,691; $p<0,0001$).

Así permite afirmar que

Tener miedo a tener la EA en el futuro aumenta individualmente con cada una de las siguientes categorías de variables

- *Ser mujer*
- *Tener miedo a una discapacidad física*
- *Tener miedo a la pérdida de capacidad mental*
- *Tener miedo a la pérdida de capacidad mental y pérdida de capacidad física conjuntamente*
- *Vivir 2 o más personas en el domicilio* (Tabla 6).

Tabla 6.- Miedo de tener la EA en el futuro

Variables independientes relacionadas	B	p	OR	IC 95%
Creer que podría tener la EA en un futuro				
• Ns/Nc vs No	0,4638	0,0015*	1,590	1,194-2,118
• Sí vs No	0,7446	<0,0001*	2,106	1,600-2,771
Género				
• Mujer vs Hombre	0,6891	<0,0001*	1,992	1,580-2,512
Nivel de estudios				
• Estudios básicos o secundarios vs sin estudios o con estudios primarios.	-0,3299	0,0398	0,719	0,525-0,985
• Estudios universitarios vs sin estudios o con estudios primarios.	-0,7102	<0,0001*	0,492	0,350-0,691
• Ns/Nc vs Sin estudios o Con estudios primarios	-0,0192	0,9828	0,981	0,171-5,637
Número de personas que residen en el domicilio				
• 2 personas vs 1 persona	0,5745	0,0059*	1,777	1,180-2,675
• 3 personas vs 1 persona	0,7415	0,0007*	2,099	1,369-3,220
• 4 personas vs 1 persona	0,6664	0,0020*	1,947	1,277-2,969
• 5 o más personas vs 1 persona	1,0141	0,0004*	2,757	1,566-4,853
• Ns/Nc vs 1 persona	0,00614	0,9921	1,006	0,297-3,411
Mayor miedo a discapacidad física o a una pérdida de capacidad mental				
• A las dos vs a ninguna	2,1850	<0,0001*	8,891	3,682-21,471
• Discapacidad física vs a ninguna	1,8959	<0,0001*	6,659	2,702-16,409
• Pérdida de capacidad mental vs a ninguna	2,1826	<0,0001*	8,870	3,748-20,993
• Ns/nc vs a ninguna	0,4047	0,5224	1,499	3,748-20,993
Constante	-1,8208	0,0002*		

Fuente: Elaboración propia

7. DISCUSIÓN

7.1 Principales hallazgos del estudio

La enfermedad de Alzheimer es en la población encuestada la segunda enfermedad que produce mayor temor tener, siendo la primera el cáncer. El miedo a presentar la EA la propia persona o familiar aumenta con la edad, y entre quienes creen que tener un familiar que la haya tenido es un factor de riesgo. En este sentido, son las mujeres quienes presentan mayor temor a tener la EA. Paralelamente, la población encuestada tiene mayor miedo a tener una pérdida de capacidad cognitiva que física.

La creencia que en el futuro van a aumentar los casos de EA, se da en mayor proporción en personas con nivel de ingresos elevados y edades comprendidas entre los 50 y 60 años.

La población del presente estudio conoce poco de la EA, y la fuente de obtención de información para la mayoría es los medios de comunicación. Aún así, independientemente del género y del resto de variables sociodemográficas, las personas encuestadas reconocen como propios de la enfermedad - característicos de cuando ya está instaurada- los siguientes síntomas: *“Pérdida habitual de memoria que afecta a la realización de las actividades de la vida diaria”, “Desorientación con relación al lugar y tiempo”, y “Depositación de objetos en sitios equivocados”*. Sin embargo presentan dificultades en detectar síntomas conductuales de la enfermedad o los relacionados con las fases iniciales.

Por otra parte, la población encuestada cree que mantener la mente activa y realizar ejercicio de forma regular disminuye el riesgo de tener la EA, o retarda su aparición. Por el contrario, realizar un adecuado control de las enfermedades crónicas no lo identifican como factor protector para la prevención de la EA.

Las personas encuestadas en el presente estudio consideran que la EA es una enfermedad genética, de difícil diagnóstico, sin tratamiento para su cura aunque sí para tratar los síntomas. Es por ello que consideran que debería de ser

una prioridad del Gobierno Español la investigación de la EA, su prevención, diagnóstico temprano y la prestación de ayudas a familiares y cuidadores.

Existe gran desconocimiento referente a los servicios especializados de apoyo a las personas cuidadoras y familiares como pueden ser la teleasistencia, la atención domiciliaria, y las ayudas para la adaptación de la vivienda.

Con relación al impacto de la EA en las familias, se obtuvo que la mayoría de las personas encuestadas no se creen capacitadas para afrontar los gastos derivados de prestar cuidados a un familiar con EA. Además consideran que sería muy difícil para ellos mantener sus actividades cotidianas y relaciones habituales si tuviesen a su cargo un familiar con la enfermedad de la EA. Aunque más de la mitad respondieron no estar preocupados por tener que cuidar un familiar diagnosticado de la EA en el futuro.

La población del presente estudio –en el caso de ser diagnosticada de la EA- prefiere en primer lugar ser cuidada por profesionales y en segundo lugar por familiares. Las mujeres y las personas que respondieron “*Estar separada o divorciada*” les gustaría ser cuidadas por profesionales. Por el contrario, los hombres y aquellas personas cuyo estado civil era “*estar casadas o en pareja*” manifestaron desear ser cuidadas por la pareja.

Los factores predictivos obtenidos en el presente estudio reflejan que la creencia “*presentar la EA en un futuro*” en sí mismo/a, es la variable que determina preferir ser institucionalizado/a en caso de tener la EA. En cambio, las situaciones laborales “*jubilado/a*”, “*ama de casa*”, “*estudiante*” o “*incapacidad laboral*”, influyen en la elección de permanecer y ser cuidado/a en el domicilio, en caso de tener la EA.

La elección de ser cuidado por profesionales está determinada por “*nivel de estudios universitarios*” o la “*creencia de tener la EA en el futuro*”. En contraste, la opción de recibir cuidados de un familiar está determinada por “*residir en el domicilio 2 o más personas*”.

Las categorías de variable que determinan la creencia de *“no pérdida de las actividades y relaciones habituales”* en el caso de cuidar una persona enferma de Alzheimer son: *“género femenino”, “estudios universitarios”, “situación de inactividad laboral”,* y *“estar algo o muy preocupado porque en el futuro tenga que cuidar de alguien con EA”*.

7.2 Análisis comparativo de los resultados

En una revisión más reciente de la bibliografía relacionada con la percepción social de la EA se han encontrado varios estudios con fines similares al del presente trabajo y que fueron publicados con posterioridad a la elaboración del instrumento utilizado en el presente estudio para encuestar a la población no cuidadora de personas con la enfermedad de Alzheimer.

El estudio publicado por Blendon et al. (2012) realizado en cinco países (entre ellos España) tenía como objetivo estudiar las actitudes, creencias y conocimiento de los síntomas más comunes, así como la política de los diferentes gobiernos hacia la investigación sobre la EA. Entre un 19% y un 42% de los participantes tenía algún familiar con la enfermedad de Alzheimer, y además tenían conocimiento personal sobre la enfermedad, a diferencia del presente estudio, en el que el conocimiento de la EA es escaso y tener al inicio del estudio algún familiar a su cargo diagnosticado o algún familiar próximo diagnosticado de EA fue motivo de exclusión. En cambio, sí coinciden las opiniones recogidas en ambos estudios sobre que los tratamientos sirven para tratar los síntomas, en el interés de la población por un diagnóstico precoz, en el conocimiento de los síntomas propios de la EA y en el tipo de cuidados que preferirían recibir en caso de tener la enfermedad.

En esta misma línea, en el trabajo publicado por Russo et al. (2012) en Argentina, se adaptó la encuesta utilizada anteriormente por Blendon et al. (2012)

en Estados Unidos, para evaluar la percepción y el grado de conocimiento acerca de la EA. Los hallazgos del estudio de Russo et al. muestran que la EA es la tercera enfermedad que produce mayor temor de tener, que casi la mitad de la población conocía a alguien con la enfermedad y concuerdan sus resultados con los del presente estudio sobre que a población no cree que exista un tratamiento para curar la enfermedad y el conocimiento de los síntomas en la dificultad de recordar y la desorientación. El mayor conocimiento de la enfermedad reduce los temores ante la misma, activando medidas preventivas de diagnóstico precoz.

En el estudio realizado por Cantegreil & Pin (2012) en Francia, también investigaron las opiniones, los conocimientos, las percepciones y las creencias sobre la EA en la población francesa. Ellos se basaron en cuestionarios similares y sus resultados también fueron que la EA es la tercera enfermedad que causa mayor temor tener. En particular, y coincidiendo con los resultados del presente estudio, las mujeres y la población de mayor edad presentaron más temor de recibir el diagnóstico de la EA. Además, realizaron un modelo predictivo de análisis buscando los factores predictores personales del miedo a desarrollar la EA en la población de su estudio, y encontraron una fuerte relación con la edad en la que a mayor edad más miedo a tener la EA. Mientras que en la muestra del presente estudio, el miedo de tener la EA en el futuro es predictor del tipo de cuidados y del lugar donde le gustaría vivir, en caso de tener la EA, pero no la edad.

En el estudio de Luck et al. (2012) realizado en Alemania, se preguntó a la población sobre la prevención de la EA, si creían que se debería hacer detección precoz; si estarían dispuestos a ser examinados para un diagnóstico precoz, y cual sería para ellos su primera opción de ayuda profesional. Obtuvieron que un 87,9% querría saber si va a tener la enfermedad de Alzheimer; un 68,6% estarían dispuestos a dejarse examinar para obtener un diagnóstico precoz; y que el género masculino, nivel de estudios bajo y creer que es posible prevenir la EA, influye en querer un diagnóstico precoz de la enfermedad. También obtuvieron que un 62'4% de la población encuestada preferiría a su médico de familia como

la primera opción de ayuda profesional, y que más de la mitad de la población creía que se puede prevenir la demencia. Además, fueron los hombres quienes en mayor porcentaje dijeron creer en la eficacia de las actividades preventivas. En contraposición con el presente estudio donde la población encuestada consideró que es importante el diagnóstico precoz, respondiendo la mayoría que debería ser una prioridad del Gobierno español. A este respecto, el presente estudio corrobora que incluir el diagnóstico precoz en las políticas sanitarias de los gobiernos es importante para desarrollar estrategias que ayuden a retrasar la progresión de la enfermedad para la mayoría de la muestra de estudio.

Asimismo, el estudio realizado por Werner, Goldberg, Mandel & Korczyn (2013) en Israel obtuvo resultados parecidos a los estudios de Blendon et al., de Cantegreil & Pin y de Russo et al. (Blendon et al., 2012; Cantegreil & Pin, 2012; Russo et al., 2012) donde las mujeres manifestaron mayor sensibilización a tener la EA, coincidiendo con los resultados del presente estudio. Además, encontraron en estos estudios que la percepción de riesgo de tener la EA se relacionaba con la experiencia propia, con tener un familiar que tenga la EA, con un menor nivel educativo y con mayor edad.

El estudio realizado por Zeng et al. (2015) en cinco ciudades de China, también orientaba su encuesta en conocer el miedo respecto a tener la EA, y su relación con variables sociodemográficas. Dicho estudio presentaba en su diseño y resultados grandes paralelismos con los demás estudios revisados, y se diferenciaba por hallar el miedo a tener la EA estrechamente relacionado con la variable 'salud autopercebida' en la población estudiada, y no encontraron relación entre la edad y el miedo a tener la EA. Esta variable 'salud percibida' no se contempló como ítem en el diseño de la encuesta del presente estudio.

Los resultados del presente estudio muestran que la EA es la **segunda enfermedad que produce mayor miedo presentar** en la población encuestada, siendo el cáncer la primera. Aspecto que coincide con los aportados en el "Primer Estudio Sociológico sobre la Percepción del Cáncer en España" (SEOM, 2007), y

los trabajos publicados por Blendon et al. (2012), Russo et al. (2012), Cantegreil & Pin (2012), Werner, Goldberg, Mandel & Korczyn (2013) y Zeng et al. (2015), en los que el miedo a tener la EA está por detrás del de tener cáncer. Una explicación plausible del presente resultado puede ser la menor trayectoria existente en investigación de la EA que en la del cáncer, al igual que la sensibilización social mediante los programas poblacionales de diagnóstico precoz y la existencia de asociaciones relacionadas con el tema, iniciadas años más tarde que en el caso del cáncer. Esta interpretación viene corroborada por el estudio de Lundquist & Ready (2013) donde informaba que las estrategias de salud pública pueden ayudar a aumentar la sensibilización hacia la EA como anteriormente lo fueron hacia el cáncer, especialmente en el caso del cáncer de mama. Un reflejo de lo comentado es que aún no existe una estrategia estatal de lucha contra las enfermedades neurodegenerativas, que sí tiene el cáncer.

En el presente estudio las mujeres -más que los hombres- respondieron tener mayor **temor a tener la EA en un futuro** o a que la tenga un familiar. El rol de cuidar ejercido durante generaciones por la mujer la ha convertido en proveedora principal de los cuidados en el ámbito familiar como refleja el estudio de Crespo & López (2008). Para la mujer que cumple el rol de cuidadora, el enfermar de la EA o cuidar a una persona enferma de la EA implica reorganizar su vida personal, laboral, social, además de gestionar sus propios recursos. Este temor se puede relacionar con el tiempo de dedicación a los cuidados de la persona con la EA, lo cual es a su vez factor de riesgo para la pérdida de salud y bienestar físico, psíquico y emocional de la persona cuidadora. En este sentido, el estudio de Skogen, Bergh, Stewart, Knudsen & Bjerkeset (2015) corrobora que el cuidado de una persona con demencia puede afectar también a la salud (mental y no mental) del cónyuge y a su satisfacción con la vida en general.

Según datos del INE (2015b) sobre la calidad de vida relacionada con la salud, la mujer presenta mayor porcentaje que el hombre en problemas de movilidad, autocuidado, dolor o malestar, ansiedad o depresión. Si ya posee factores de riesgo respecto a problemas de salud sin ser cuidadora, al asumir el

cuidado de un familiar podría aumentar la probabilidad de manifestar problemas o complicaciones de salud física, psíquica o emocional, aumentando el riesgo de sobrecarga del cuidador, como corroboran los estudios de Linde & Lanez (2006) y de Vérez, Andrés, Fornos, Andrés & Ríos (2015).

El proceso de cuidar también puede posibilitar una experiencia enriquecedora como proceso de adaptación en el campo del crecimiento personal si se considera el temor o miedo como reacción normal de las personas frente a la adversidad (Kübler-Ross, 1989). Es por ello necesaria la adopción de medidas adecuadas de formación, información y ayuda a las personas que realizan la tarea del cuidado, y a la población en general, si se quiere que el proceso de cuidar tenga un desarrollo y evolución favorables para las personas implicadas.

La principal característica de la EA es el deterioro cognitivo y la pérdida de capacidad cognitiva que produce en las personas que la tienen. La mayoría de la población de este estudio manifestó **mayor temor a la pérdida de capacidad cognitiva** que a la de capacidad física. En este sentido, se evidencia cómo -en edades avanzadas- toma mayor relevancia el miedo a perder el control de las actividades instrumentales (AIVD) y de las actividades básicas la vida diaria (ABVD) o bien depender de otros para realizar dichas actividades. Estas pérdidas de control sobre las AIVD y ABVD son propias de la evolución de la EA y originan un aumento de la dependencia hacia la persona que les cuida. Al mismo tiempo, la pérdida de capacidad mental comporta una disminución progresiva de control sobre bienes, relaciones sociales y vivenciales como puedan ser el matrimonio, los hijos, u otras responsabilidades.

El temor a tener la EA también aumenta con la edad, y en edades avanzadas donde la comorbilidad y fragilidad son mayores, esta preocupación puede influir en un **aumento de demanda de servicios sanitarios** ocasionando un “desbordamiento” del sistema proveedor de servicios, según el informe *“Consecuencias del envejecimiento de la población”* de Lorenzo (2002), relacionado con el aumento de la proporción de población envejecida como

señala el “*Estudio longitudinal Envejecer en España: El proyecto ELES*” de Teófilo, González, Díaz & Rodríguez, (2011).

Una de las estrategias posibles para tratar de evitar dicho aumento de la demanda de servicios sanitarios podría ser aumentar el acceso al conocimiento sobre la EA, lo cual es posible mediante gran variedad de medios disponibles y accesibles por la población. Esta mejora en el acceso sobre el conocimiento y la información puede favorecer la promoción de la alfabetización y la sensibilización hacia la EA y sus cuidados, siendo los **medios de divulgación de información y conocimiento** quienes permitan con relativa facilidad a un elevado número de personas que se informen o amplíen conocimientos sobre la EA. En esta línea Werner & Heinik (2008) concluyeron que había escasez de programas informativos y de concienciación sobre la EA en la población general, y que había que prevenir el **estigma** en relación con pacientes y personas cuidadoras informales.

En este sentido, el estudio de Girma et al. (2014) refuerza la necesidad de ofrecer apoyo a los familiares por las consecuencias que comporta el impacto del **estigma** hacia la enfermedad mental entre la población y cómo ello repercute en la adherencia al tratamiento, entre otras necesidades de la persona a la que cuidan. De ahí el interés que desde los servicios de salud, los servicios sociales y todos los servicios de educación se establezcan -coordinada y conjuntamente- recursos de ayuda e información válidos. Reforzando estas creencias, las investigaciones de Kingsberry & Mindler (2012) y Werner et al. (2012) también concluyeron que la percepción social sobre la EA se encuentra afectada por el estigma y la inadecuada información disponible.

Las personas encuestadas en el presente estudio expresaron que la sociedad **no tiene en cuenta a las personas diagnosticadas de Alzheimer** y están aislados del contacto con la familia y las amistades, como reflejo del aislamiento que el cuidado prestado a la persona diagnosticada de la EA suele producir en quien la cuida, descrito por Bazo & Domínguez (1996). Las

enfermedades mentales han sido vividas desde la vergüenza e incluso el aislamiento social a lo largo de la historia. El hecho que personas con relevancia pública hayan declarado que tienen la EA ha suscitado un aumento del interés de la población por adquirir información sobre la enfermedad. Fomentar este interés se revela como un objetivo prioritario puesto que la enfermedad afecta a todos/as por igual, indistintamente de las características socioculturales. Estos objetivos también se recogen en el *“Plan Estatal de Investigación Científica, Técnica y de Innovación-Acción Estratégica en Salud 2013-2016”* (BOE 139, 2013).

La bibliografía revisada apunta que la experiencia de acoso verbal resulta más frecuente entre las personas con enfermedad mental que entre la población general (Berzins, Petch & Atkinson, 2003). Es decir, aumenta el riesgo de exclusión y maltrato, favoreciendo un mayor aislamiento, como también indican Muñoz, Pérez, Crespo & Guillén (2009) quienes informaban de las experiencias de rechazo que suelen tener las personas con enfermedad mental, tanto en el ámbito laboral como en el de las amistades y de la familia. También comporta riesgo de despersonalización y de exclusión de la comunidad al no poder seguir manteniendo -regularmente- la red social creada por la propia persona a lo largo de su vida.

Por otra parte, la población del presente estudio dijo **conocer a personas que tienen la EA más allá de su entorno personal y familiar**, corroborando que los sistemas de divulgación e información aumentan el conocimiento fuera del ámbito familiar (Blendon et al., 2012). Una estrategia que ya señalaba Salinas (2008) para facilitar la formación, información y aprendizaje, es el uso de las tecnologías de la información y comunicación porque aumentan el conocimiento de la EA mediante la difusión de información y conocimiento sobre la enfermedad a través de massmedia, de reportajes, de TV, de películas relacionadas con la enfermedad. Y otra estrategia son los esfuerzos de asociaciones de familiares y personas enfermas, y de entidades dedicadas a la investigación como también indicaban Werner et al. (2013).

En esta línea, en el presente trabajo los medios de comunicación resultaron ser la principal **fuentes de conocimiento e información** de la EA, aunque la mayoría de la población encuestada respondió conocer poco la EA. Resulta llamativo el escaso uso de internet como fuente de información según los resultados del presente estudio cuando la *“Encuesta sobre equipamiento y uso de tecnologías de información y comunicación en los hogares”* (INE, 2015c) informaba que el 74,4% de los hogares españoles tenían acceso a la red, frente al 69,7% del año anterior. Además, según el informe de ONTSI & Red.es (2012) se indicaba que –para temas relacionados con la salud- un 30% de la población general utiliza internet. Así, este escaso uso encontrado en el presente estudio puede explicarse por el hecho que la búsqueda de información en internet suele hacerse antes o después de la visita al médico por un tema que les preocupe, que no es el caso de la población encuestada en este estudio, por no tener un familiar con Alzheimer a su cargo.

En cuanto al acceso a la información no se debe obviar la existencia de grandes brechas tanto a nivel digital como a nivel cultural descritas en la «Cumbre Atlántica de Promoción de la Salud y Educación para la Salud» (2015); y también por limitaciones físicas, ya sean debidas a la edad o a enfermedades severamente limitantes (Martínez, 2015); o por situaciones socio-económicas con riesgo de empobrecimiento que pueden influir en este escaso uso de las tecnologías de la información (Jiménez, 2011). Estas características citadas implican que los medios y los contenidos informativos que se utilicen para promover el conocimiento, deberán adecuarse también a las características de la población a la que vayan dirigidos minimizando posibles desigualdades de acceso a la misma.

En este sentido, uno de los beneficios de la mejora en el acceso a la información y conocimiento sobre la EA es que se conozcan los síntomas propios de la enfermedad. En el presente estudio la mayoría de los encuestados, y en mayor proporción las mujeres, identificaron los siguientes **síntomas como propios de la EA**: pérdida de memoria, dificultades para ser entendido al hablar,

desorientación, pérdida de capacidad de juicio o de entender las cosas, depositar objetos en lugares equivocados, coincidiendo en ello con el estudio de Blendon et al. (2012). La investigación realizada por McKhann et al. (2011) aportó que cuando se presentan estos síntomas cabe considerar el diagnóstico de la EA en la categoría de “*Probable*”. En cambio, en los resultados del estudio realizado por Cantegreil & Pin (2012) las personas encuestadas relacionaron los problemas de memoria con el envejecimiento; corroborando la confusión que existe en la población general entre los síntomas del envejecimiento y los propios de la EA, quizás relacionada con la existencia de la categoría diagnóstica de demencia senil, en la que se unen ambos términos.

Enlazando el conocimiento de los síntomas con las actividades que ayudan en la prevención del riesgo de enfermar de la EA, en los resultados del presente estudio la población cree que mantener la mente activa, tener vida social y realizar ejercicio regularmente son **actividades que ayudan a disminuir el riesgo de tener la EA** y cada una de estas actividades preventivas se relacionan positivamente con la edad y el nivel de estudios; concordando con los resultados presentados por Anderson, McCaul & Langley (2011) quienes informaban que también influyen las actitudes y comportamientos de prevención y el grado de percepción del riesgo para uno mismo. También en el trabajo realizado por Chung, Mehta, Shumway, Alvidrez & Perez-Stable (2009) se observó que las características sociodemográficas determinan la aplicación que se hace de las medidas preventivas. En este sentido, cabe destacar el estudio realizado por Loi et al. (2014) en el que se explicaban los beneficios del ejercicio físico para la persona cuidadora en la disminución del cansancio y del estrés. Por lo que las políticas sanitarias deberían reforzar el desarrollo de programas de ejercicio físico y facilitar su participación a las personas diagnosticadas de la EA, a sus cuidadores y a la población general por su probada eficacia preventiva también para la EA (Woodard et al., 2012).

Estas creencias están refrendadas por las conclusiones de recientes estudios y por las recomendaciones para el mantenimiento de la calidad de vida

de la persona enferma de la EA y sus familiares cuidadores. En este sentido, el *National Institute for Health and Care Excellence* dio a conocer la guía de calidad para la atención y apoyo a las personas con demencia, bajo el título “*Supporting people to live well with dementia: quality standard*” (National Institute for Health and Care Excellence [NICE], 2013) para promocionar la máxima autonomía de las personas con demencia a lo largo de la enfermedad.

Para la población del presente estudio otra opción para obtener información sobre la EA fue a través de los profesionales de Atención Primaria. Esto otorga a los profesionales de salud un papel activo en la difusión de fuentes rigurosas y adecuadas a las necesidades de la familia y del paciente. Para ello, una de las estrategias que los profesionales de la salud deberían aplicar es –por un lado- promover estilos de vida saludables; por otro lado promover que las personas adquieran conciencia de su responsabilidad respecto el autocuidado preventivo de las enfermedades consideradas factores de riesgo para el desarrollo de la EA como: diabetes, hipertensión arterial, dislipemia y obesidad; y en tercer lugar, que el gobierno promueva políticas de conciliación para facilitar que las personas puedan incorporar y mantener dichos estilos de vida saludable a su situación personal -sea ésta cual sea- respecto un posible desarrollo de la EA (ya sea prevención primaria, secundaria o terciaria).

En la misma línea, la población del presente estudio no relacionó un inadecuado control del colesterol y de la glicemia en sangre como factor de riesgo de desarrollar la enfermedad de Alzheimer. En este sentido, los resultados del presente estudio muestran un escaso conocimiento que un inadecuado control de las enfermedades crónicas como: diabetes, hipertensión arterial, dislipemia y obesidad, puede suponer un factor de riesgo de tener la EA. Sin embargo, como muestra el estudio de Norton, Matthews, Barnes, Yaffe & Brayne (2014) existe una clara relación entre los factores de riesgo cardiovasculares y el desarrollo de la enfermedad de Alzheimer. También el Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y

otras demencias (2010) ya informaba que se debería incidir en recomendar el control de los factores de riesgo cardiovascular y estilos de vida saludables.

Asimismo, los participantes en el presente estudio tuvieron dificultad en identificar los síntomas de alteraciones bruscas del comportamiento o humor y cambios en la personalidad, probablemente por su semejanza a síntomas similares que aparecen en otras enfermedades (por ejemplo: depresión) o a los que se consideran propios de cambios en etapas vitales (por ejemplo: jubilación). Este resultado es similar al del estudio de Blendon et al. (2012) que también obtuvo como menos conocidos los síntomas de alteraciones del comportamiento relacionadas con la agresividad, la falta de apetito, las alucinaciones y el dolor.

Según la European Commission Communication (2009) y otros estudios publicados como el de Holzer, Warner & Iliffe (2013), el escaso conocimiento de los síntomas psicológicos y conductuales se asocia al aumento de la carga de la persona cuidadora y a un mayor riesgo de institucionalización de la persona con la enfermedad de Alzheimer. En esta línea, el estudio realizado por Luppá et al. (2010) informó que estos síntomas multiplican el riesgo de institucionalización hasta 17 veces más, y se asocian a la evolución de la demencia y a la necesidad de ayuda. También el estudio realizado por Sansoni, Anderson, Varona & Varela (2013) mostraba que la carga de la persona cuidadora se relaciona con las alteraciones conductuales y el riesgo de institucionalización. Sin embargo, el resultado obtenido en el presente estudio sobre el escaso conocimiento de la población de estos riesgos, se relacione con lo hallado en el estudio realizado por Lamura et al. (2008) donde informaban que uno de los factores que limita el acceso a los servicios de apoyo es la gran complejidad de los trámites, sobre todo en países del mediterráneo, por la burocratización que se debe realizar hasta conseguir el recurso solicitado.

Sobre este riesgo de institucionalización, los resultados del estudio de Greiner et al. (2014) mostraron que el conocimiento y el uso de servicios asistenciales para el cuidado disminuyen el riesgo de institucionalización. Un buen

conocimiento de los servicios sociales y sanitarios también favorece el cuidado y disminuye la carga de la persona cuidadora. El conocimiento de la existencia y funcionamiento de los recursos de apoyo incluiría saber dónde solicitar ayuda (económica o no) y los tipos de ayuda que se ofrecen. Esto revierte en los profesionales de la salud que a través de la relación de ayuda y la exploración de las necesidades pueden facilitar el apoyo y el acceso, favoreciendo la disminución de despersonalización y el riesgo de aislamiento social.

En el presente estudio, las personas encuestadas indicaron un escaso conocimiento de los **servicios especializados**, aunque dijeron conocer los centros de día, las residencias y las asociaciones. Este escaso conocimiento de la existencia de algunos servicios especializados puede relacionarse con la circunstancia que las personas acostumbran a buscar información de recursos cuando tienen la necesidad de los mismos (Moreno San Pedro & Gil Roales-Nieto, 2003). Esta acción podría ser similar a la conducta descrita para la búsqueda de información sobre la EA, en la que buscan información sobre los servicios existentes según aparecen las necesidades, y no con anterioridad.

En esta línea, el trabajo publicado por Rice et al. (2001) indicaba que las mejoras en el diagnóstico precoz podrían facilitar que aumentase el conocimiento de servicios especializados entre los familiares que son cuidadores del paciente. Estos resultados son concordantes con el estudio de Kingsberry & Mindler (2012) que expusieron la necesidad de mayor información relacionada con la atención especializada, centros de día y cuidado domiciliario.

Por otra parte, la población del presente estudio está preocupada por si en un futuro puede presentar la enfermedad de Alzheimer, y **prefiere ser informada sobre la probabilidad de tener la EA**. Casi la totalidad de la población encuestada piensa que si tuvieran la enfermedad sería muy estresante para sí mismo/a y su familia. También creen que es muy importante saber si en el futuro tendrá la EA para poder planificar su vida de forma oportuna, abordando aspectos éticos, de comunicación y de cuidados en el caso de tener la enfermedad; en

consonancia con lo aportado en el estudio de Mattsson, Brax & Zetterberg (2010) que también apuntaron el escaso conocimiento sobre cómo reaccionarían las personas ante la comunicación del riesgo de desarrollar la EA.

Los resultados del presente estudio, apuntan que la **percepción del riesgo** de tener la EA aumenta con la creencia de tener un familiar que la haya tenido, por cuanto relacionan la EA con la predisposición genética. Estos datos coinciden con el estudio de Tosto & Reitz (2013) que abordaba la relación que existe entre la genética y la enfermedad de Alzheimer; y corroborado por Rao, Degnan & Levy (2013) en las siguientes palabras: *“Hay una clara influencia genética en la manifestación de la EA. Tener un familiar de primer grado con EA duplica el riesgo de desarrollar la enfermedad”*.

En la misma línea de los resultados del presente trabajo, el estudio realizado por los autores Garcia-Ptacek et al. (2013) afirmaba que la EA resulta **difícil de diagnosticar**, a pesar de que en la práctica clínica suelen presentarse conjuntamente síntomas de pérdida de memoria y de deterioro cognitivo. Los autores Fernández, Rodríguez, Combarros & Crespo (2013) publicaron un estudio sobre avances en el diagnóstico que incorporaba -junto con la clínica- la utilización de la neuroimagen y de los marcadores de Líquido Cefalorraquídeo (LCR) para confirmar la existencia de un diagnóstico de EA.

Una revisión sistemática de las publicaciones que trataban la relación de los biomarcadores (compuesto B de Pittsburg marcado con carbono 11) con el diagnóstico de la EA u otras demencias (Zhang et al., 2014), tenía el objetivo de determinar si sería adecuado estudiar los biomarcadores en personas ya diagnosticadas de deterioro cognitivo leve para tratar de hallar un diagnóstico precoz de la EA u otras demencias. Obtuvieron que no hay suficiente evidencia disponible para recomendar su uso rutinario en la práctica clínica habitual, dada la heterogeneidad en la realización e interpretación de la prueba y la falta de umbrales definidos para la determinación de su positividad, y que deben ajustarse a otras variables como son la edad, el nivel educativo y la actividad física. En esto

último coinciden con el artículo publicado anteriormente por Díaz, Buiza & Yanguas (2010), que refleja como los estilos de vida y el acceso a la información son factores protectores o de riesgo en el desarrollo de la EA.

En el presente estudio la población también piensa que el **diagnóstico precoz** puede retrasar la instauración y progresión de la enfermedad y puede mejorar el bienestar de las personas con la enfermedad y el de sus familiares cuidadores. El diagnóstico precoz permitiría a los profesionales que intervienen en los cuidados de las personas enfermas y sus familias, iniciar intervenciones farmacológicas y no farmacológicas de forma temprana. De la bibliografía consultada, el estudio publicado por Fonseca et al. (2015) concluía que, tras haber realizado el seguimiento durante una mediana de 44 meses (rango 12-112 meses) de una cohorte de pacientes que habían consultado por pérdida de memoria con edad superior a 60 años, los pacientes que presentaban síntomas subjetivos de pérdida de memoria y con edad superior a 61 años tenían mayor riesgo de deterioro cognitivo, por lo que en estos casos indicaban que debería realizarse una evaluación en profundidad y un adecuado seguimiento. Estos resultados corroboran el interés de una intervención temprana en el diagnóstico, e iniciar simultánea o paralelamente actividades y acciones que retarden el máximo tiempo posible o eviten la aparición de la enfermedad.

Una creencia resultante del presente estudio es que con la **investigación se pueden conseguir tratamientos dirigidos a la cura** de la EA, al igual que se está consiguiendo para otros tipos de enfermedades. En este sentido, la literatura científica revisada informa que se está trabajando en fármacos más precisos y con menos efectos secundarios (Small & Greenfield, 2015), y también en el campo de la Inmunología (Lambracht & Rosenberg, 2013). Los autores Alves, Yang, Batista & Ferreira (2014) informaban de sus investigaciones para el desarrollo de una vacuna aunque apuntaban que todavía no es posible. A pesar de que la población quiera un tratamiento para la cura, deberían implementarse acciones para difundir un enfoque terapéutico más allá del farmacológico entre la población. Máxime cuando la trayectoria en el tratamiento de las enfermedades

crónicas ha evidenciado que la terapia farmacológica por sí sola, sin la adaptación de estilos de vida saludable tiene un impacto inferior al esperado, y ambas terapias unidas mejoran la calidad de vida de las personas afectadas.

Las mejoras del diagnóstico precoz van unidas a informar a las personas sobre el diagnóstico de la EA. En la bibliografía consultada sobre la comunicación del diagnóstico de demencia, Peel (2015) informó sobre la complejidad de informar a los pacientes y familiares de forma adecuada y ajustada a sus necesidades y capacidades, tratando de minimizar la posible reacción catastrófica. Una comunicación del diagnóstico de forma adecuada puede ayudar para un planteamiento más eficaz de las posibilidades terapéuticas y sus expectativas en los cuidados y establecer el plan terapéutico a seguir. Debe incorporar información sobre la posible evolución de la enfermedad para ayudar a la comprensión de los cambios que se producirán en el proceso de su desarrollo. Como también indicaba Smith & Beattie (2001), la comunicación temprana del diagnóstico puede favorecer y facilitar la intervención multidisciplinar del equipo, permitiendo iniciar un plan de cuidados planificado donde ya se contemplen las necesidades y preferencias de la persona enferma y su familia.

Desde la ética del cuidado, informar del diagnóstico adquiere gran importancia porque empodera y otorga autonomía de decisión y de planificación del proceso a la persona diagnosticada de Alzheimer y a sus familiares, incluso desde la visión de los cuidados paliativos, para que antes de llegar al final de la vida, puedan tomar decisiones desde la máxima autonomía, como también señala Brodaty (2015).

Estos resultados refuerzan la idea que no favorece a las familias retrasar la información sobre el diagnóstico, porque cuanto más avanzado esté el proceso de enfermedad, menor será el tiempo del que dispondrán para empoderarse 'adecuadamente' del proceso según Prince et al. (2011), siendo -como son- corresponsables de tomar sus propias decisiones. Esta idea está ampliamente refrendada por las directrices más actuales en el tema, que enfatizan que las

personas que viven con demencia y sus familias sean objetivo de todas las políticas en la búsqueda de un mejor acceso a los servicios y apoyo (Prince et al., 2015). Anteriormente, Werner (2003) ya mostraba la importancia de la percepción social de la EA ante las iniciativas de políticas sociosanitarias e indicaba la necesidad y conveniencia de mayor información sobre la enfermedad a la población general.

La población encuestada del presente estudio no cree que **existan fármacos** para la prevención ni para la cura de la EA, aunque sí para el control de los síntomas. Diferentes estudios apoyan esta creencia y sostienen que el tratamiento puede tener beneficios para la persona enferma y la persona cuidadora, pudiendo llegar incluso a retardar la institucionalización (Beier, 2007). Los autores Vossius, Rongve, Testad, Wimo & Aarsland (2014) mostraron en su estudio con personas enfermas de la EA e institucionalizadas, que el tratamiento en fases tempranas tenía efectos en la disminución de los costes relacionados con el cuidado. Y el estudio realizado por Farlow & Cummings (2007) aportó información de cómo los tratamientos que retrasan el avance de la enfermedad y las alteraciones del comportamiento, tienen un efecto directo en la calidad de vida de la persona enferma y la de sus familiares cuidadores, lo que permite mantener el máximo tiempo posible a la persona enferma en su domicilio.

Por lo que respecta a las **prioridades de intervención** que debería adoptar el Gobierno en la lucha contra la EA, los participantes del presente estudio señalaron como uno de los objetivos prioritarios la **investigación en prevención**, coincidiendo en ello con el “Programa Estatal de Fomento de I+D+I, Subprograma estatal orientado al reto en salud, cambio demográfico y bienestar”, que abarca la acción estratégica en salud (BOE 139, 2013). Este resultado muestra la conciencia de la población para poder lograr mejoras en los tratamientos, diagnósticos y cuidados, por lo que es necesario invertir para investigar sobre la enfermedad.

Las personas encuestadas en el presente estudio no **creen estar capacitadas para poder mantener sus actividades y relaciones habituales** si tuviesen que cuidar un familiar con la EA. Esta creencia se da por igual en hombres y en mujeres, en todos los rangos etarios, independientemente del nivel educativo, estado civil, nivel de ingresos o situación laboral, poniendo de manifiesto una elevada percepción de riesgo de pérdida de recursos sociales y personales en la persona cuidadora, y el riesgo de aislamiento social. En este sentido, la población del presente estudio señaló que el gobierno debería ayudar a las familias y a sus familiares cuidadores; resultado que converge con los hallados por Blendon et al. (2012).

En el estudio realizado por Mioshi et al. (2013) uno de los predictores de **cansancio de la persona cuidadora** son los cambios en el comportamiento y en las actividades de la vida diaria que repercuten en cómo la persona cuidadora puede realizar o mantener sus propias actividades diarias. Teniendo presente este factor de riesgo, al relacionarlo con el resultado del presente estudio “No se creen capacitados **para poder mantener sus actividades y relaciones habituales**”, parece desprenderse que necesitaran apoyo desde los servicios de salud para poder dar cuidado a su familiar sin claudicar en caso de ser diagnosticado de Alzheimer.

Según la bibliografía consultada, a medida que se desarrolla la EA la persona enferma requiere más cuidados y aumenta su dependencia hacia la persona cuidadora (Neubauer, Holle, Menn, Grossfeld & Graesel, 2008), puesto que los cuidados de supervisión y ayuda que realiza la persona cuidadora a la persona enferma de Alzheimer en las actividades instrumentales y de la vida diaria, le suponen un aumento progresivo de horas de dedicación, que puede ir desde una ligera supervisión al inicio, hasta una total dedicación –día y noche- en estadios más avanzados, siempre y cuando la persona enferma no esté institucionalizada.

En el presente estudio ser mujer o poseer estudios universitarios o estar casada o en pareja tiene un efecto protector -en el caso de cuidar de una persona con la EA- sobre la posible pérdida de actividades y relaciones habituales, según resultado de la regresión logística. Estos datos parecen contradecir los resultados obtenidos en los estudios sobre el riesgo del cansancio de la persona cuidadora, o de institucionalización de la persona que recibe los cuidados realizados por Badía, Lara & Roset (2004) que encontraron mayor carga en las mujeres cuidadoras, habitualmente esposas de la persona enferma y con un nivel de estudios medio. Por su parte, Kenny, King & Hall (2014) obtuvieron que ser mujer, casada, activa laboralmente y cuidadora, tiene efectos negativos en la salud de la mujer e incluso superiores que en los hombres en igualdad de situación. Esta diferencia entre los resultados encontrados en el presente estudio y los que obtuvieron los autores Badía, Lara & Roset (2004) y Kenny et al. (2014), muestran que existen características como pueden ser la cultura, la tradición del cuidado, los recursos económicos y de ayuda, con influencia en el cansancio de la persona cuidadora y no únicamente el género, como también indican los autores Del-Pino, Frías, Palomino & Martínez (2012) existen variables del contexto y culturales que unidas a las relaciones interpersonales modulan el riesgo del cansancio de la persona encargada del cuidado. En esta línea, el estudio realizado por Yikilkan, Aypak & Görpelioğlu (2014) también obtuvo resultados contradictorios con el presente estudio, pues la mujer cuidadora mayoritariamente la hija, reportaba peor estado emocional, físico y social.

Las personas encuestadas en el presente estudio no se **creen con capacidad para afrontar los gastos derivados del cuidado de un familiar enfermo de la EA**, además de los gastos domésticos habituales. En este sentido Miniño, Murphy, Xu & Kochanek (2008) explicaron que asumir el cuidado de una persona enferma de EA implica un gran impacto en el ámbito económico y en la capacidad de los familiares cuidadores para compaginar los cuidados con su vida laboral y social. Este dato coincide con la bibliografía consultada sobre la dificultad de conciliar la vida laboral y su repercusión económica, como ya se

mencionaba en el estudio de Algado et al. (1997). La creencia de no estar capacitado económicamente para afrontar los gastos derivados del cuidado de una persona con EA fue recogida al inicio del trabajo de campo del presente estudio coincidiendo con el inicio de la crisis económica. Esta coincidencia permite pensar que en la actualidad se obtendrían resultados bastante más catastróficos debido a las reformas de la Ley de la dependencia; al aumento de familias en el umbral de empobrecimiento; y también por el coste de acceso a los tratamientos, a los servicios sanitarios y las listas de espera para recibir atención.

La población del presente estudio dijo **preferir ser cuidada** –en el orden que se indica- **por profesionales**, por la pareja, y -en porcentaje muy inferior- por hijos/as o por otra persona familiar. Los cambios en las estructuras de las familias y la incorporación de la mujer al mundo laboral, pueden relacionarse con que los profesionales sean, en la actualidad, la primera opción de cuidados. Enlazando con lo anterior, ser mujer en el presente estudio también presenta una relación significativa con el deseo de recibir cuidados de profesionales en cualquier rango etario, estado civil, nivel de estudios, de ingresos, situación laboral y número de personas residentes en el hogar. Este resultado puede relacionarse con la experiencia propia de la mujer en el cuidado, su tradicionalidad y por ser conocedora de la implicación que supone el hecho de cuidar e intentar evitarlo a sus posibles futuras personas cuidadoras.

Una gran parte de las personas encuestadas en el presente estudio **prefieren continuar viviendo en su domicilio** en caso de enfermar de la EA, y coincidiendo con estos resultados, la revisión realizada por Goodman & Woolley (2004) evidenció el interés de mantenerse en el domicilio el máximo tiempo posible contando con el apoyo de profesionales, reflejando así una de las características de la sociedad actual que es el anhelo de autonomía, especialmente en el autocuidado.

Este tipo de cuidado, en el domicilio y por profesionales, muestra el sentimiento arraigado de pertenencia al lugar donde las personas residen

habitualmente y desarrollan su vida cotidiana. En contraposición, el deseo de recibir cuidados de profesionales evidencia como los cambios en las estructuras familiares y los movimientos migratorios de descendientes de primer grado, ya sea por estudios o trabajo a países extranjeros, hace que la familiarización de los cuidados en la edad adulta pierda el valor tradicional que había tenido hasta la actualidad, o se esté iniciando un cambio al respecto. En este sentido, será interesante incorporar cómo, por quién y dónde les gustaría a las personas ser cuidadas en el caso de enfermar, en los documentos habilitados para que las personas puedan –desde la autonomía- expresar sus deseos, por si llegase el momento en que no los pudiesen expresar por sí mismos/as (como el Documento de Voluntades Anticipadas). Esto permitiría la planificación, la previsión de políticas de cuidados y poderlas desarrollar con anterioridad a que se produzca la situación de dependencia, analizando la realidad en cada momento.

En el aspecto de por quién prefiere ser cuidada la persona que enferme y dónde preferiría vivir, según el modelo de análisis predictivo, la elección del tipo de cuidado que preferiría recibir en caso de tener la EA en el futuro se modifica, independientemente del nivel de estudios, si existe la creencia de que en el futuro enfermará de Alzheimer siendo la opción de cuidados escogida la de ser atendida por profesionales y ser institucionalizada. En este sentido, los autores Salin, Kaunonen & Åstedt-Kurki (2009), indicaron que la opción de institucionalización y cuidados profesionales tiene un efecto positivo en la calidad de vida de la persona cuidadora y su familia, protegiendo a la persona cuidadora principal del riesgo de sobrecarga.

Por otra parte, esta elección de institucionalización y cuidados profesionales supondría una reorganización de los servicios sociales y de los servicios de salud para poder dar respuesta a la demanda de la población. Además dicha elección comportaría un importante aumento del coste económico destinado a recursos, que en la situación de crisis económica actual podría llegar a ser inviable. Este deseo de recibir cuidados profesionales y residir en una institución puede interpretarse como una característica de la población actual que

delega en otras personas sus cuidados, o que debido a los cambios socioculturales ya prevé su soledad y aislamiento y por ello decide esta opción de cuidados.

Por el contrario, el modelo de análisis predictivo dio como factores predictores de cuidado en el domicilio y ser cuidado por un familiar, en el caso de tener la EA: estar jubilado, o ser ama de casa, o tener una incapacidad laboral, o tener un núcleo familiar superior a dos personas. En situaciones de percepción de vulnerabilidad por enfermedad, o por cambios de rol causados por procesos vitales como la jubilación, se observa como aún la familia y el propio hogar continúan siendo las elecciones de cuidados por excelencia. Esto puede explicar por qué en la actualidad la mayoría de los cuidados se ofrecen aún en el hogar y por cuidadores/as informales. Gran parte de las personas que son actualmente cuidadoras cumplen el perfil de ser amas de casa, o ser cónyuges que ya están jubilados. Este perfil se corroboraba ya en el estudio de García (1993), y se mantiene según el estudio publicado por González & Gálvez (2009).

No obstante, seguir residiendo en el domicilio o no, se relaciona finalmente según León et al. (2013), con el estado de gravedad de la demencia, el aumento de la dependencia funcional que comporte y la duración de la enfermedad.

Estos aspectos muestran cómo las estructuras sociales y familiares también influyen en los deseos de recibir cuidado por un familiar, donde la tradición del cuidar y el sentimiento de pertenencia continúan confluyendo en querer permanecer en el domicilio, en aquellos núcleos familiares formados por más de dos personas. Al analizarlo desde la situación actual de cambios económicos y sociales, de los riesgos de exclusión social, de la precarización laboral y de la reducción de la cobertura de la prestación por desempleo, se comprende que sean un fuerte predictor de querer seguir residiendo en el domicilio en el caso de tener la EA.

Situaciones como estar jubilado, ser ama de casa (muchas de ellas con edades superiores a los 65 años) o tener alguna incapacidad les hace más vulnerables e incluso en ocasiones predispone a estar en riesgo de pobreza. Aspectos que ponen de relieve las desigualdades sociales y la necesidad de planificar estrategias orientadas a los cuidados en base a la realidad del momento en el que nos encontramos.

7.3 Limitaciones del estudio

- El presente estudio limitó la selección de participantes sólo a aquella población no cuidadora y que no tuviese un familiar directo con la EA.
- Una limitación metodológica fue que los hogares sin telefonía fija fueron excluidos automáticamente de la participación en el estudio.
- Al ser una encuesta ad-hoc, extensa y de administración telefónica no se pudieron valorar en profundidad determinados aspectos, como por ejemplo:
 - El estigma, debido a que una mayoría respondieron que las personas con la enfermedad no estaban estigmatizadas y en preguntas posteriores contestaron que sí estaban socialmente ausentes y aislados del contacto con la familia y amistades. En sociología se define el estigma como una conducta condición, particularidad o característica que genera una imagen negativa (Goffman, 1963).
 - La concreción de la esfera personal que verían afectada en caso de ser la persona cuidadora de un familiar con la EA.
 - Una limitación del muestreo en el presente estudio es que en la depuración final de los datos para análisis (en el software del sistema CATI), no se evaluaron las tasas finales de no respuesta de la encuesta.

7.4 Implicaciones en la toma de decisiones

Los resultados del presente trabajo ponen de relieve la necesidad de:

1. Desarrollar estrategias que permitan la concienciación social sobre el diagnóstico temprano y el conocimiento de los signos y síntomas de la EA. Esto posibilitaría mejorar el diagnóstico precoz, dotar de recursos (sociales, comunitarios y de salud) que permitan un plan de tratamiento y cuidados a pacientes y familiares desde el inicio del proceso de la enfermedad.
2. Implementar y evaluar intervenciones dirigidas a las familias y a la persona con la EA desde el momento del diagnóstico, para facilitar la búsqueda de ayuda, el conocimiento de la clínica y mejorar el acceso a los tratamientos disponibles. Esto permitiría desde el enfoque de la atención centrada en las personas y en la familia, capacitarles para expresar proactivamente sus deseos, preocupaciones, creencias, valores y expectativas de cuidados ante la enfermedad diagnosticada, y durante el proceso de la misma.
3. Promover que la información y la formación sean de calidad y basadas en evidencia científica respecto a la clínica, el tratamiento, los cuidados, los servicios de ayuda y respecto a la posibilidad de tener la enfermedad. Esto facilitaría a las personas prevenir el impacto económico y social de la EA. Al mismo tiempo permitiría realizar las modificaciones necesarias en los estilos de vida y para la búsqueda de ayuda. Además favorecería a la persona cuidadora planificar la conciliación entre el cuidado y el resto de esferas de su vida.
4. Desarrollar actividades para minimizar el estigma del diagnóstico de Alzheimer y la canalización de los sentimientos derivados como los encontrados en el presente estudio: “No se les tiene en cuenta”, “Están aislados de la familia”. Esto permitiría favorecer la gestión del estrés ante el pronóstico relacionado con el diagnóstico.

5. Desarrollar intervenciones de salud orientadas a la promoción de estilos de vida saludable por su repercusión en enfermedades crónicas que son factores de riesgo de tener la EA y por permitir el autocuidado de todas las personas implicadas en el proceso de salud y enfermedad.

8. CONCLUSIONES

Conclusiones

En base a los resultados, y dando respuesta a los objetivos específicos del estudio, se plantean las siguientes conclusiones:

1. La enfermedad de Alzheimer en este estudio es la segunda patología que produce mayor temor tener después del cáncer en la población española no cuidadora.
2. Las alteraciones conductuales propias de la EA que causan mayor sobrecarga en la persona cuidadora son las menos conocidas por las personas encuestadas.
3. La población española no cuidadora reconoce los signos de alerta de la EA, considerados de gran importancia en la detección precoz de la enfermedad, como son la pérdida habitual de memoria que interfiere en las actividades de la vida diaria, la desorientación espacio temporal y dejar los objetos en lugares equivocados.
4. Las personas encuestadas consideran que los estilos de vida saludables son clave para la prevención de la EA y se considera como el más efectivo mantenerse mentalmente activo, cobrando relevancia la prevención de la enfermedad, la promoción de la salud, las intervenciones no farmacológicas y el empoderamiento de las personas.
5. Los medios de comunicación son identificados como instrumento de alfabetización respecto la EA y de reconocimiento de la importancia del rol de la persona cuidadora.
6. Existe desconocimiento de los servicios especializados para la atención a las personas diagnosticadas de la EA, considerando que deben beneficiarse de la Ley de promoción de la autonomía de las personas en situación de dependencia.

7. La población española no cuidadora señala como prioridades para el gobierno en la lucha contra la EA, la investigación en nuevos tratamientos y en prevención, el diagnóstico precoz, y ayudar a las familias de las personas enfermas de Alzheimer.
8. Existe gran interés por conocer la información sobre el riesgo de tener la EA para poder planificar el futuro según su voluntad en el hipotético caso de tener la enfermedad, favoreciendo la autonomía de la persona en todo momento.
9. Más de la mitad de la población encuestada considera que las personas con EA no están estigmatizadas aunque creen que no se les tiene en cuenta a nivel social y psicológico.
10. La población en este estudio no se siente capacitada económicamente para afrontar los gastos relacionados con los cuidados y tampoco cree poder mantener sus actividades habituales en el caso de ser cuidadora de una persona con la EA en el futuro.
11. La creencia de poder ser diagnosticado de la EA en un futuro, se asocia a la preferencia de estar institucionalizado/a en caso de presentarla.
12. La preferencia de ser cuidado por profesionales, en el caso de ser diagnosticado de EA, está asociada a poseer un nivel de estudios básicos/secundarios o estudios universitarios.
13. Las variables predictivas protectoras asociadas con preferir ser cuidado por un familiar en el caso de tener la EA son: no tener estudios/primarios, y poseer un núcleo familiar formado por más de dos personas.
14. El género femenino, el nivel de estudios básicos/secundarios o universitarios, y el estar casado o en pareja, son variables predictivas protectoras para poder mantener las actividades habituales en el caso de ser la persona cuidadora de un familiar diagnosticado de EA.

9. LÍNEAS FUTURAS DE INVESTIGACIÓN

- Diseñar estudios de cohortes que ayuden a identificar los factores de riesgo modificables, y los factores protectores que pueden relacionarse con el desarrollo de la EA, en cualquier entorno (laboral, formativo, comunitario) y a lo largo de todo el ciclo vital (niñez, adolescencia, edad adulta y vejez).
- Desarrollar estrategias que puedan relacionarse con el diagnóstico precoz del desarrollo de la EA, basadas en voluntariado generacional, entendido como que las personas jubiladas puedan prestar servicios sin presión de los mandos superiores ni exigencias laborales de productividad en los centros educativos, laborales y de ocio.
- Diseñar estudios de cohortes entre las generaciones anteriores al baby-boom que se prevé en un futuro próximo sean proveedoras de cuidados de las personas con la EA, según las políticas sociales y sanitarias actuales, para conocer de qué forma los cambios sociales y económicos repercuten en el sistema informal y formal de cuidados.
- Planificar, implementar y evaluar intervenciones divulgativas y de concienciación social a través de los medios de comunicación (TV, radio, e internet), dirigidas tanto a personas cuidadoras como a personas enfermas y a la población en general que permitan aumentar la sensibilización, el empoderamiento y la efectividad de las acciones.
- Diseñar intervenciones educativas en promoción de la salud y en prevención de factores de riesgo para las personas diagnosticadas de la EA y su entorno familiar con el fin de mejorar el impacto sobre el autocuidado de todos los agentes implicados.
- Diseñar estudios que permitan identificar variables que influyen en el afrontamiento ineficaz ante el diagnóstico de la EA y en el cambio de roles familiares. Esto permitiría desarrollar estrategias de intervención preventivas

ante el afrontamiento ineficaz o que favorezcan el mantenimiento del afrontamiento eficaz.

- Diseñar e implementar intervenciones que evalúen el impacto del tratamiento no farmacológico en el autocuidado, en el desarrollo de la EA y en la calidad de vida de la persona diagnosticada de EA y de sus familiares cuidadores.
- Desarrollar estrategias que permitan evaluar el impacto económico de tener la EA y las repercusiones para su entorno familiar derivadas del cuidado, relacionado con elementos como la conciliación laboral, acceso a residencias o servicios de soporte.

10. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Acosta, D., Brusco, L. I., Fuentes, P., Guerra, M., Mena, R., Nitrini, R., ... Ventura, R. L. (2011). *La enfermedad de Alzheimer: diagnóstico y tratamiento. Una perspectiva latinoamericana*. Buenos Aires: Editorial Medica Panamericana.

Algado Ferrer, M. T., Ignacio Garrigós, J., & Basterra Pérez, A. (1997). Familia y enfermedad de Alzheimer: Una perspectiva cualitativa. *Anales de Psicología*, 13(1), 19-29.

Alves, R. P. S., Yang, M. J., Batista, M. T., & Ferreira, L. C. S. (2014). Alzheimer's disease: is a vaccine possible? *Brazilian Journal of Medical and Biological Research*, 47(6), 438-444.

Alzheimer Association. (2013). 10 Early Signs of Alzheimer's & Memory Loss.

Alzheimer Disease International [ADI]. (2009). World Alzheimer's Report 2009. Alzheimer's Disease International.

Alzheimer Europe. (2007). *Dementia in Europe Yearbook 2007*. Alzheimer Europa.

Alzheimer Europe. (2013). *Dementia in Europe Yearbook 2013*. Alzheimer Europa.

Alzheimer's Association. (2011). 2011 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's & Dementia: The Journal of the Alzheimer's Association*, 7(2), 208-244.

Alzheimer's Disease International [ADI]. (2008). Carta Global de la enfermedad de Alzheimer ADI 2008.

Alzheimer's Society. (2010, abril). My name is not dementia: people with dementia discuss quality of life indicators | Get involved | Campaign. Alzheimer's Society.

American Psychiatric Association. (2000). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition: DSM-IV-TR®*. American Psychiatric Pub.

Anderson, L. N., McCaul, K. D., & Langley, L. K. (2011). Common-sense beliefs about the prevention of Alzheimer's disease. *Aging & Mental Health, 15*(7), 922-931.

Arrieta Antón, E., Gomariz García, J. J., Martínez Altarriba, M. C., & Ramírez Parrondo, R. (2011). La Prevención en la enfermedad de Alzheimer. Un horizonte a la vista. *Semergen: revista española de medicina de familia, (10)*, 523-524.

Arribas, M. (2004). Diseño y validación de cuestionarios. *Matronas profesión, 5*(17), 23–29.

Badía, X., Lara, N., & Roset, M. (2004). Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer. *Atención Primaria, 34*(4), 170–177.

Bamford, C., Lamont, S., Eccles, M., Robinson, L., May, C., & Bond, J. (2004). Disclosing a diagnosis of dementia: a systematic review. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 19*(2), 151-169.

Barnes, D. E., & Yaffe, K. (2011). The Projected Impact of Risk Factor Reduction on Alzheimer's Disease Prevalence. *Lancet neurology, 10*(9), 819-828.

Barranco, J. L., Allam, M. F., Del Castillo, A. S., & Navajas, R. F. C. (2005). Factores de riesgo de la enfermedad de Alzheimer. *Rev Neurol, 40*(10), 613–8.

Bazo, M. T., & Domínguez, C. (1996). Los cuidados familiares de salud en las personas ancianas y las políticas sociales. *Reis, (73)*, 43-56.

Beier, M. T. (2007). Treatment Strategies for the Behavioral Symptoms of Alzheimer's Disease: Focus on Early Pharmacologic Intervention.

Pharmacotherapy: The Journal of Human Pharmacology and Drug Therapy, 27(3), 399-411.

Bellón, J. A., Delgado, A., Luna, J. D., & Lardelli, P. (1996). Validez y fiabilidad del cuestionario de apoyo social funcional Duke-UNC-11. *Aten primaria*, 18(4), 153–6.

Bermejo Caja, C., & Martínez Marcos, M. (2004). Factores, necesidades y motivaciones de los cuidadores principales que influyen en el mantenimiento del cuidado de las personas dependientes en el núcleo familiar. *Nure Investigación*, 11, 1-7.

Berzins, K. M., Petch, A., & Atkinson, J. M. (2003). Prevalence and experience of harassment of people with mental health problems living in the community. *The British Journal of Psychiatry*, 183(6), 526-533.

Blendon, R. J., Benson, J. M., Wikler, E. M., Weldon, K. J., Georges, J., Baumgart, M., & Kallmyer, B. A. (2012). The Impact of Experience with a Family Member with Alzheimer's Disease on Views about the Disease across Five Countries. *International Journal of Alzheimer's Disease*, 2012, 1-9.

Boletín Oficial del Estado núm. 298, Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. Madrid, España, 13 diciembre 1999.

Boletín Oficial del Estado núm. 299, Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Madrid, España, 15 diciembre 2006.

Boletín Oficial del Estado núm. 17, Reglamento de desarrollo de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. Madrid, España, 19 enero 2008.

Boletín Oficial del Estado núm. 185, Resolución, de 13 de julio de 2012,

Acuerdo del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia para la mejora del sistema para la autonomía y atención a la dependencia. Madrid, España, 3 agosto 2012.

Boletín Oficial del Estado núm. 139, Orden ECC/1051/2013, de 7 de junio, Acción Estratégica en Salud 2013-2016, del Programa Estatal de Investigación Orientada a los Retos de la Sociedad, en el marco del Plan Estatal de Investigación Científica, Técnica y de Innovación 2013-2016. Madrid, España, 11 junio 2013.

Bond, J., Graham, N., Padovani, A., Mackell, J., Knox, S., & Atkinson, J. (2010). Screening for cognitive impairment, Alzheimer's disease and other dementias: opinions of European caregivers, payors, physicians and the general public. *The Journal of Nutrition, Health & Aging*, 14(7), 558-562.

Bond, J., Stave, C., Sganga, A., O'Connell, B., & Stanley, R. L. (2005). Inequalities in dementia care across Europe: key findings of the Facing Dementia Survey. *International Journal of Clinical Practice. Supplement*, (146), 8-14.

Bover Bover, A. (2006). El impacto de cuidar en el bienestar percibido por mujeres y varones de mediana edad: una perspectiva de género. *Enfermería clínica*, 16(2), 69-76.

Brody, H. (2015). The practice and ethics of dementia care. *International Psychogeriatrics*, 27(Special Issue 10), 1579–1581.

Burns, A., & Rabins, P. (2000). Carer burden in dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 15(S1), S9-S13.

Cabasés Hita, J. M. (2010). *La financiación del gasto sanitario en España*. Bilbao: FBBVA.

Cabrera González, D., Menéndez Caicoya, A., Fernández Sánchez, A., Acebal

García, V., García González, J. V., Díaz Palacios, E., & Salamea García, A. (1999). Evaluación de la fiabilidad y validez de una escala de valoración social en el anciano. *Atención Primaria*, 23(7), 434-440.

Campbell, P., Wright, J., Oyebode, J., Job, D., Crome, P., Bentham, P., ... Lendon, C. (2008). Determinants of burden in those who care for someone with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 23(10), 1078-1085.

Cantegreil Kallen, I., & Pin, S. (2012). Fear of Alzheimer's disease in the French population: impact of age and proximity to the disease. *International Psychogeriatrics / IPA*, 24(1), 108-116.

Carballo, V., Arroyo, M., Portero, M., & de León, J. (2013). Efectos de la terapia no farmacológica en el envejecimiento normal y el deterioro cognitivo: consideraciones sobre los objetivos terapéuticos. *Neurología*, 28(3), 160-168.

Chung, S., Mehta, K., Shumway, M., Alvidrez, J., & Perez-Stable, E. J. (2009). Risk perception and preference for prevention of Alzheimer's disease. *Value in Health: The Journal of the International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research*, 12(4), 450-458.

Cohen, C. A., Gold, D. P., Shulman, K. I., Wortley, J. T., McDonald, G., & Wargon, M. (1993). Factors Determining the Decision To Institutionalize Dementing Individuals:A Prospective Study. *The Gerontologist*, 33(6), 714-720.

Conde Sala, J. L. (1999). Personalidad premórbida y factores de riesgo en la enfermedad de Alzheimer. *Revista española de geriatría y gerontología*, 1999, vol. 34, num. 3, p. 157-161, 34(3), 157-161.

Crespo López, M., & López Martínez, J. (2008, octubre). Cuidadores y cuidadoras: el efecto de género en el cuidado no profesional de los mayores. Ministerio de Educación, Política Social y Deporte. Instituto de Mayores y Servicios Sociales.

Cumbre Atlántica de Promoción de la Salud y Educación para la Salud. (2015, octubre 19).

Davidson, S., Sewel, K., Tse, D., & O'Connor, R. (2009). Well? What do you think?(2008): The fourth National Scottish Survey of Public Attitudes to Mental Wellbeing and Mental Health Problems. Scottish Government Edinburgh.

DeKosky, S. T., & Orgogozo, J. M. (2001). Alzheimer disease: diagnosis, costs, and dimensions of treatment. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 15 Suppl 1, S3-7.

Del-Pino, R., Frías, A., Palomino, P. A., & Martínez, J. R. (2012). Gender Differences Regarding Informal Caregivers of Older People. *Journal of Nursing Scholarship*, 44(4), 349-357.

Delgado, M., & Doménech, J. (2010). *Fundamentos de Diseño y Estadística.- UD 8. Investigación científica: Dseño de estudios*. Barcelona: Signo.

Díaz Orueta, U., Buiza Bueno, C., & Yanguas Lezaun, J. (2010). Reserva cognitiva: evidencias, limitaciones y líneas de investigación futura. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 45(3), 150-155.

Dubois, B., Feldman, H. H., Jacova, C., Dekosky, S. T., Barberger Gateau, P., Cummings, J., ... Scheltens, P. (2007). Research criteria for the diagnosis of Alzheimer's disease: revising the NINCDS-ADRDA criteria. *Lancet Neurology*, 6(8), 734-746.

Dubois, B., Feldman, H. H., Jacova, C., Hampel, H., Molinuevo, J. L., Blennow, K., ... Cummings, J. L. (2014). Advancing research diagnostic criteria for Alzheimer's disease: the IWG-2 criteria. *The Lancet Neurology*, 13(6), 614-629.

Durán, M. A. (2002). *Los costes invisibles de la enfermedad*. Bilbao: Fundación BBVA.

Dwolatzky, T., & Clarfield, A. M. (2004). Assessment of dementia in the primary

care setting. *Expert Review of Neurotherapeutics*, 4(2), 317-325.

Etters, L., Goodall, D., & Harrison, B. E. (2008). Caregiver burden among dementia patient caregivers: A review of the literature. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 20(8), 423-428.

European Commission Communication. (2009). *European Commission Communication on a European initiative on Alzheimer's disease and other dementias (COM (2009) 380) AE Position. July 2010.* (p. 12). Bruselas: Parlamento Europeo.

Farlow, M. R., & Cummings, J. L. (2007). Effective Pharmacologic Management of Alzheimer's Disease. *The American Journal of Medicine*, 120(5), 388-397.

Fernández, C., Rodríguez, E., Combarros, O., & Crespo, D. (2013). Genética y enfermedad de Alzheimer: población en riesgo. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 48(1), 39-44.

Fernández Prados, J. (1999). CATI- Sistemas informatizados para las encuestas telefónicas. *Metodología de Encuestas*, 1(1), 29-46.

Fitzpatrick, A. L., Kuller, L. H., Ives, D. G., Lopez, O. L., Jagust, W., Breitner, J. C. S., ... Dulberg, C. (2004). Incidence and Prevalence of Dementia in the Cardiovascular Health Study. *Journal of the American Geriatrics Society*, 52(2), 195-204.

Fonseca, J. A. S., Ducksbury, R., Rodda, J., Whitfield, T., Nagaraj, C., Suresh, K., ... Walker, Z. (2015). Factors that predict cognitive decline in patients with subjective cognitive impairment. *International Psychogeriatrics*, 27(Special Issue 10), 1671-1677.

García Calvente, M. del M. (1993). El cuidado de la salud, ¿quién hace qué?. *Index de Enfermería*, 2(6), 16-19.

García Calvente, M. del M., Mateo Rodríguez, I., & Maroto Navarro, G. (2004).

El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gaceta Sanitaria*, 18, 83-92.

García, M., Mateo, I., & Eguiguren, A. (2004). El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gaceta Sanitaria*, 18(Supl 1), 132-139.

Garcia-Ptacek, S., Eriksdotter, M., Jelic, V., Porta-Etessam, J., Kåreholt, I., & Manzano Palomo, S. (2013). Quejas cognitivas subjetivas: hacia una identificación precoz de la enfermedad de Alzheimer. *Neurología*.

Girma, E., Möller-Leimkühler, A. M., Dehning, S., Mueller, N., Tesfaye, M., & Froeschl, G. (2014). Self-stigma among caregivers of people with mental illness: toward caregivers' empowerment. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, 7, 37-43.

Goffman, E. (1963). *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.

González, A., & Gálvez, C. (2009). Características sociodemográficas, de salud y utilización de recursos sanitarios de cuidadores de ancianos atendidos en domicilio. *Gerokomos*, 20(1), 15-21.

Goodman, C., & Woolley, R. J. (2004). Older people in care homes and the primary care nursing contribution: a review of relevant research. *Primary Health Care Research & Development*, 5(03), 211-218.

Grau, G. (1995). Metodología para la validación de cuestionarios. *Medifam. Revista de Medicina Familiar y Comunitaria*, 5(6), 351-59.

Greiner, M. A., Qualls, L. G., Iwata, I., White, H. K., Molony, S. L., Sullivan, M. T., ... Setoguchi, S. (2014). Predicting Nursing Home Placement Among Home- and Community-Based Services Program Participants | Page 2. *AJMC*, 20(12), 34.

Grossberg, G. T. (2008). Impact of rivastigmine on caregiver burden associated

with Alzheimer's disease in both informal care and nursing home settings. *Drugs & Aging*, 25(7), 573-584.

Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. (2010). *Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias*. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut de Catalunya; 2010. Guías de Práctica Clínica en el SNS: AIAQS Núm. 2009/07.

Gustavsson, A., Svensson, M., Jacobi, F., Allgulander, C., Alonso, J., Beghi, E., ... (CDBE 2010 Study Group). (2011). Cost of disorders of the brain in Europe 2010. *European Neuropsychopharmacology: The Journal of the European College of Neuropsychopharmacology*, 21(10), 718-779.

Health Promotion Agency for Northern Ireland. (2006). *Public attitudes, perceptions and understanding of mental health in Northern Ireland*. Health Promotion Agency for Northern Ireland.

Hernández, D., Barrachina, M., Fernández, I., del Pino, A., Hernández, J., & others. (2014). Efectos de un programa de intervención neuropsicológica basado en mindfulness sobre la enfermedad de Alzheimer: ensayo clínico aleatorizado a doble ciego. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 49(4), 165-172.

Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, P. (2006). *Metodología de la investigación* (4^a ed.). MacGraw-Hill/Interamericana.

Herrmann, N., Tam, D. Y., Balshaw, R., Sambrook, R., Lesnikova, N., & Lanctôt, K. L. (2010). The relation between disease severity and cost of caring for patients with Alzheimer disease in Canada. *Canadian Journal of Psychiatry. Revue Canadienne de Psychiatrie*, 55(12), 768-775.

Holroyd, S., Turnbull, Q., & Wolf, A. M. (2002). What are patients and their families told about the diagnosis of dementia? Results of a family survey. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17(3), 218-221.

Holzer, S., Warner, J. P., & Iliffe, S. (2013). Diagnosis and Management of the Patient with Suspected Dementia in Primary Care. *Drugs & Aging*, 30(9), 667-676.

Infobel. (2010). Infobel España - Directorio Telefónico. Ed. Kapitol.

Instituto Nacional de Estadística. (2008). *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia, EDAD, 2008*. (p. 12). Instituto Nacional de Estadística.

Instituto Nacional de Estadística. (2010). *Proyección de la Población de España a Largo Plazo, 2009-2049. Notas de prensa* (p. 8). Madrid: Instituto Nacional de Estadística.

Instituto Nacional de Estadística. (2012). *Proyecciones de Población 2012 - Informe INE Notas de prensa* (Notas de prensa No. 744). Instituto Nacional de Estadística.

Instituto Nacional de Estadística. (2015a). *Encuesta Estado_de_salud-INE 2015- Apartado 4.3-Calidad de vida relacionada con la salud* (p. 18). INE.

Instituto Nacional de Estadística. (2015b). *Cifras de Población a 1 de enero de 2015. Notas de prensa* (p. 17). Madrid: Instituto Nacional de Estadística.

Instituto Nacional de Estadística. (2015c). *Encuesta sobre equipamiento y uso de tecnologías de información y comunicación en los hogares / Últimos datos* (INEbase / Nivel y condiciones de vida (IPC) / Condiciones de vida). INE.

Instituto Nacional de Estadística [INE]. (2015). *España en cifras 2015* (Anual) (p. 56). Madrid: INE.

Jiménez Zunino, C. (2011). ¿Empobrecimiento o desclasamiento? La dimensión simbólica de la desigualdad social. *Trabajo y sociedad*, (17), 49-65.

Jönsson, L., Eriksdotter Jönhagen, M., Kilander, L., Soininen, H., Hallikainen, M., Waldemar, G., ... Wimo, A. (2006). Determinants of costs of care for patients with Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 21(5), 449-459.

Kenny, P., King, M. T., & Hall, J. (2014). The physical functioning and mental health of informal carers: evidence of care-giving impacts from an Australian population-based cohort. *Health & Social Care in the Community*, 22(6), 646-659.

Kingsberry, S. Q., & Mindler, P. (2012). Misperceptions of medicaid ineligibility persist among African American caregivers of Alzheimer's dementia care recipients. *Population Health Management*, 15(3), 174-180.

Knopman, D., Goldman, L., & Schafer, A. I. (2013). Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. En *Cecil y Goldman. Tratado de medicina interna* (24.^a ed., Vol. 1, p. 2720). Barcelona, España: Elsevier España.

Kübler-Ross, E. (1989). *Sobre la muerte y los moribundos*. Barcelona: Ed. Grijalbo.

Lalonde, M. (1974). *A new perspective on the health of Canadians. A work document*. Ottawa: Minister of National Health and Welfare.

Lambracht Washington, D., & Rosenberg, R. N. (2013). Advances in the Development of Vaccines for Alzheimer's Disease. *Discovery medicine*, 15(84), 319-326.

Lamura, G., Mních, E., Nolan, M., Wojszel, B., Krevers, B., Mestheneos, L., ... Group, on behalf of the E. (2008). Family Carers' Experiences Using Support Services in Europe: Empirical Evidence From the EUROFAMCARE Study. *The*

Gerontologist, 48(6), 752-771.

León Salas, B., Olazarán, J., Cruz Orduña, I., Agüera Ortiz, L., Dobato, J. L., Valentí-Soler, M., ... Martínez Martín, P. (2013). Quality of life (QoL) in community-dwelling and institutionalized Alzheimer's disease (AD) patients. *Archives of Gerontology and Geriatrics*.

Linde, J. M. M., & Ianez Velasco, M. A. (2006). Cuidadores informales de enfermos de Alzheimer: factores influyentes en la sobrecarga. *Anales de psiquiatría*, 22(5), 234-242.

Linde, J. M. M., Velasco, M., & Velasco, B. (2014). El apoyo social como modulador de la carga del cuidador de enfermos de Alzheimer. *Psicología y salud*, 15(1), 33-43.

Lobo, A., Saz, P., Marcos, G., Día, J. L., de la Cámara, C., Ventura, T., ... Aznar, S. (1999). MMSE-[Revalidation and standardization of the cognition mini-exam (first Spanish version of the Mini-Mental Status Examination) in the general geriatric population]. *Medicina clínica*, 112(20), 767-774.

Loi, S. M., Dow, B., Ames, D., Moore, K., Hill, K., Russell, M., & Lautenschlager, N. (2014). Physical activity in caregivers: What are the psychological benefits? *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 59(2), 204-210.

López Jiménez, E., Abizanda, P., López Ramos, B., Romero, L., León, M., Sánchez Jurado, P. M., ... Martínez Sánchez, E. (2009). Síntomas psicológicos y conductuales en deterioro cognitivo leve y enfermedad de Alzheimer. *Rev. esp. geriatr. gerontol.*, 238-243.

Lorenzo Carrascosa, L. (2002). *Consecuencias del envejecimiento de la población* (p. 20). INE.

Luck, T., Luppá, M., Sieber, J., Schomerus, G., Werner, P., König, H.-H., & Riedel-Heller, S. G. (2012). Attitudes of the German General Population toward

Early Diagnosis of Dementia – Results of a Representative Telephone Survey. *PLoS ONE*, 7(11), 6.

Lundquist, T. S., & Ready, R. E. (2013). Screening for Alzheimer's Disease Inspiration and Ideas From Breast Cancer Strategies. *Journal of Applied Gerontology*, 0733464813500711.

Luppa, M., Riedel-Heller, S. G., Luck, T., Wiese, B., Bussche, H. van den, Haller, F., ... Group, F. the A. study. (2010). Age-related predictors of institutionalization: results of the German study on ageing, cognition and dementia in primary care patients (AgeCoDe). *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 47(2), 263-270.

Martínez Hernández, J. (2015). Promoción de la salud en el anciano y brecha digital. Lecture. Madrid.

Mattsson, N., Brax, D., & Zetterberg, H. (2010). To Know or Not to Know: Ethical Issues Related to Early Diagnosis of Alzheimer's Disease. *International Journal of Alzheimer's Disease*, 2010, 5.

McDaid, D. (2001). Estimating the costs of informal care for people with Alzheimer's disease: methodological and practical challenges. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 16(4), 400-405.

McKhann, G. M., Knopman, D. S., Chertkow, H., Hyman, B. T., Jack, C. R., Kawas, C. H., ... Phelps, C. H. (2011). The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: Recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimer's & Dementia: The Journal of the Alzheimer's Association*, 7(3), 263-269.

MetLife Foundation Alzheimer's. (2006). *What America Thinks, 2006* (Survey) (p. 36). EEUU: MetLife Foundation Alzheimer's.

Michon, A. (2006). La gestion de la crise dans la démence. *Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement*, 4(2), 121-125.

Miniño, A., Murphy, S., Xu, J., & Kochanek, K. (2008). Deaths: final data for 2008. *National Vital Statistics Reports : From the Centers for Disease Control and Prevention, National Center for Health Statistics, National Vital Statistics System*, 59(10), 1-126.

Mioshi, E., Foxe, D., Leslie, F., Savage, S., Hsieh, S., Miller, L., ... Piguet, O. (2013). The Impact of Dementia Severity on Caregiver Burden in Frontotemporal Dementia and Alzheimer Disease: *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 27(1), 68-73.

Moreno San Pedro, E., & Gil Roales-Nieto, J. (2003). El modelo de creencias de salud: revisión teórica, consideración crítica y propuesta alternativa : hacia un análisis funcional de las creencias en salud. *International journal of psychology and psychological therapy*, 3(1), 91-109.

Muñoz, M., Pérez, E., Crespo, M., & Guillén, A. I. (2009). *Estigma y enfermedad mental. Análisis del rechazo social que sufren las personas con enfermedad mental*. Madrid: Consejería de Familia y Asuntos Sociales Comunidad de Madrid - UCM Editorial Complutense - Obra social Caja Madrid.

National Institute for Health and Care Excellence [NICE]. (2013). *Supporting people to live well with dementia* (Information for people who use social care services) (p. 57). EEUU: National Institute for Health an Care Excellence.

Neubauer, S., Holle, R., Menn, P., Grossfeld-Schmitz, M., & Graesel, E. (2008). Measurement of informal care time in a study of patients with dementia. *International Psychogeriatrics*, 20(06), 1160–1176.

Norton, S., Matthews, F. E., Barnes, D. E., Yaffe, K., & Brayne, C. (2014). Potential for primary prevention of Alzheimer's disease: an analysis of population-based data. *The Lancet Neurology*, 13(8), 788-794.

Olazarán, J., Reisberg, B., Peña Casanova, J., Ser, T. del, Woods, B., Beck, C., ... Muñiz, R. (2010). Nonpharmacological Therapies in Alzheimer's Disease: A Systematic Review of Efficacy. *Dement Geriatr Cogn Disord* 2010;30:161-178. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 30(2), 161-178.

ONTSI, & Red.es. (2012). *Los ciudadanos ante la e-Sanidad. Estudio sobre opiniones y expectativas de los ciudadanos sobre el uso y aplicación de las TIC en el ámbito sanitario* (p. 122). Madrid: Observatorio nacional de las telecomunicaciones y de la SI. Dirección de Programas de la Entidad Pública Empresarial Red.es, del Ministerio de Industria, Energía y Turismo. COTESA S.A.

Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. OMS (Organización Mundial de la Salud [OMS]). Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría General de Asuntos Sociales. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO).

Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2007). *Los trastornos neurológicos afectan a millones de personas en todo el mundo*. Organización Mundial de la Salud [OMS].

Organización Mundial de la Salud (OMS) (2015, marzo). Demencia-Nota descriptiva n.º 362, disponible en el siguiente enlace: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/es/>

Ownby, R., Crocco, E., Acevedo, A., John, V., & Loewenstein, D. (2006). Depression and risk for alzheimer disease: Systematic review, meta-analysis, and metaregression analysis. *Archives of General Psychiatry*, 63(5), 530-538.

Pedro-Cuesta, J. de, Virués-Ortega, J., Vega, S., Seijo-Martínez, M., Saz, P., Rodríguez, F., ... Barrio, J. L. del. (2009). Prevalence of dementia and major dementia subtypes in Spanish populations: A reanalysis of dementia prevalence surveys, 1990-2008. *BMC Neurology*, 9(1), 55.

Peel, E. (2015). Diagnostic communication in the memory clinic: a conversation analytic perspective. *Aging & Mental Health, 19*(12), 1123-1130.

Prince, M., Bryce, R., & Ferri, C. (2011). *World Alzheimer's Report 2011- The benefits of early diagnosis and intervention*. Alzheimer's Disease International.

Prince, M., Wimo, A., Guerchet, M., Ali, G., Wu, Y., & Prina, M. (2015). *World Alzheimer's Report 2015: The Global Impact of Dementia* (p. 88). London: Alzheimer's Disease International.

Qiu, C., Kivipelto, M., & von Strauss, E. (2009). Epidemiology of Alzheimer's disease: occurrence, determinants, and strategies toward intervention. *Dialogues in Clinical Neuroscience, 11*(2), 111-128.

Rao, A. T., Degnan, A. J., & Levy, L. M. (2013). Genetics of Alzheimer Disease. *American Journal of Neuroradiology, 2*.

Reisberg, B., Ferris, S. H., de Leon, M. J., & Crook, T. (1982). The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia. *The American Journal of Psychiatry, 139*(9), 1136-1139.

Rice, D. P., Fillit, H. M., Max, W., Knopman, D. S., Lloyd, J. R., & Dutttagupta, S. (2001). Prevalence, costs, and treatment of Alzheimer's disease and related dementia: a managed care perspective. *American Journal of Managed Care, 7*(8), 809–820.

Rimmer, E., Wojciechowska, M., Stave, C., Sganga, A., & O'Connell, B. (2005). Implications of the Facing Dementia Survey for the general population, patients and caregivers across Europe. *International Journal of Clinical Practice. Supplement, 59*(146), 17-24.

Rivera, M. M., González, M. M., Calatayud, M. T., & Piñeira, P. P. (2008). Biomarcadores para la Enfermedad de Alzheimer y otras demencias degenerativas. *Archivos de Medicina, 4*(3).

Robles, A., Del Ser, T., Alom, J., Peña-Casanova, J., & GNYD-SEN. (2002). Propuesta de criterios para el diagnóstico clínico del deterioro cognitivo ligero, la demencia y la enfermedad de Alzheimer. *Neurología (Barcelona, Spain)*, 17(1), 17-32.

Rodríguez Castedo, A., & Cobo Gálvez, P. (2005). *Libro Blanco*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad. IMSERSO.

Russo, M., Bartoloni, L. C., Yturry, Mónica, Serrano, Cecilia M., Bagnatti, Pablo, & Allegri, Ricardo F. (2012). Encuesta sobre la enfermedad de Alzheimer en el contexto de los nuevos paradigmas diagnósticos. *Neurología Argentina*, 04(03), 118-25.

Salinas, J. (2008). Nuevos escenarios y metodologías didácticas en los entornos virtuales de enseñanza-aprendizaje. *Revista Portuguesa de Pedagogia*, (42-2), 79-100.

Salin, S., Kaunonen, M., & Åstedt-Kurki, P. (2009). Informal carers of older family members: how they manage and what support they receive from respite care. *Journal of Clinical Nursing*, 18(4), 492-501.

Sanson, J., Anderson, K. H., Varona, L. M., & Varela, G. (2013). Caregivers of Alzheimer's patients and factors influencing institutionalization of loved ones: some considerations on existing literature. *Ann Ig*, 25(3), 235-46.

Schneider, J., Murray, J., Banerjee, S., & Mann, A. (1999). EURO CARE: a cross-national study of co-resident spouse carers for people with Alzheimer's disease: I--Factors associated with carer burden. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14(8), 651-661.

Schwarzkopf, L., Menn, P., Kunz, S., Holle, R., Lauterberg, J., Marx, P., ... Graessel, E. (2011). Costs of Care for Dementia Patients in Community Setting: An Analysis for Mild and Moderate Disease Stage. *Value in Health*, 14(6), 827-

835.

SEOM. (2007). *Primer Estudio Sociológico sobre la Percepción del Cáncer en España* (p. 8). Madrid: Sociedad Española de Oncología Médica.

Sepehry, A., Yang, L., Hsiung, G., & Jacova, C. (2013). Music therapy, global affect and behavior in Alzheimer's disease: A meta-analytic perspective on outcomes and on music therapy methodologies. *Alzheimer's & Dementia: The Journal of the Alzheimer's Association*, 9(4), P665.

Serrano Aguilar, P. G., Lopez Bastida, J., & Yanes Lopez, V. (2006). Impact on Health-Related Quality of Life and Perceived Burden of Informal Caregivers of Individuals with Alzheimer's Disease. *Neuroepidemiology*, 27(3), 136-142.

Skogen, J. C., Bergh, S., Stewart, R., Knudsen, A. K., & Bjerkeset, O. (2015). Midlife mental distress and risk for dementia up to 27 years later: the Nord-Trøndelag Health Study (HUNT) in linkage with a dementia registry in Norway. *BMC Geriatrics*, 15.

Small, G. W., & Greenfield, S. (2015). Current and future treatments for Alzheimer disease. *Am J Geriatr Psychiatry*, 23(11), 5.

Smith, A. P., & Beattie, B. L. (2001). Disclosing a Diagnosis of Alzheimer's Disease: Patient and Family Experiences. *Canadian Journal of Neurological Sciences / Journal Canadien des Sciences Neurologiques*, 28(Supplement S1), S67-S71.

Sobreviela, J. (2005). Conceptos y características de la atención domiciliaria. En *Guía de Buena Práctica Clínica en Atención Primaria - OMC* (pp. 9-16). Madrid: International Marketing & Communication, S.A. (IM & C).

Teófilo Rodríguez, J., González Cabezas, A. N., Díaz Veiga, P., & Rodríguez Rodríguez, V. (2011). *Estudio longitudinal Envejecer en España: El proyecto*

ELES (Boletín sobre el envejecimiento No. 50) (p. 44). Madrid: IMSERSO

Thomas, P., Lalloué, F., Preux, P.-M., Hazif-Thomas, C., Pariel, S., Inscale, R., ... Clément, J.-P. (2006). Dementia patients caregivers quality of life: the PIXEL study. *International journal of geriatric psychiatry*, 21(1), 50–56.

Tobío, C., Agulló, M. S., Gómez, M. V., & Martín Palomo, M. T. (2010). *El cuidado de las personas. Un reto para el siglo XXI* (No. 28). Barcelona: Fundación «la Caixa».

Tosto, G., & Reitz, C. (2013). Genome-wide association studies in Alzheimer's disease: a review. *Current Neurology and Neuroscience Reports*, 13(10), 381.

Turró-Garriga, O., López Pousa, S., Vilalta Franch, J., Turon Estrada, A., Pericot Nierga, I., Lozano Gallego, M., ... Garre Olmo, J. (2010). Valor económico anual de la asistencia informal en la enfermedad de Alzheimer. *Revista de neurología*, 51(4), 201-207.

Vérez Cotelo, N., Andrés Rodríguez, N. F., Fornos Pérez, J. A., Andrés Iglesias, J. C., & Ríos Lago, M. (2015). Sobrecarga y patologías asociadas en los familiares cuidadores de enfermos de alzheimer en España. *Pharmacy Practice (Granada)*, 13(2), 0-0.

Vossius, C., Rongve, A., Testad, I., Wimo, A., & Aarsland, D. (2014). The Use and Costs of Formal Care in Newly Diagnosed Dementia: A Three-Year Prospective Follow-Up Study. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 22(4), 381-388.

Werner, Goldberg, S., Mandel, S., & Korczyn, A. D. (2013). Gender differences in lay persons' beliefs and knowledge about Alzheimer's disease (AD): A national representative study of Israeli adults. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 56(2), 400-404.

Werner, & Heinik, J. (2008). Stigma by association and Alzheimer's disease.

Aging & Mental Health, 12(1), 92-99.

Werner, P. (2003). Knowledge about symptoms of Alzheimer's disease: correlates and relationship to help-seeking behavior. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 18(11), 1029-1036.

Wimo, A., Jönsson, L., Gustavsson, A., McDaid, D., Ersek, K., Georges, J., ... Valtonen, H. (2011). The economic impact of dementia in Europe in 2008—cost estimates from the Eurocode project. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 26(8), 825-832.

Wimo, A., & Prince, M. (2010). *World Alzheimer's Report 2010 The Global Economic Impact of Dementia* (p. 56). London: Alzheimer's Disease International.

Wimo, A., Winblad, B., Agüero-Torres, H., & von Strauss, E. (2003). The Magnitude of Dementia Occurrence in the World: Alzheimer Disease & Associated Disorders. *Alzheimer disease and associated disorders*, 17(2).

Woodard, J. L., Sugarman, M. A., Nielson, K. A., Carson Smith, J., Seidenberg, M., Durgerian, S., ... Matthews, M. A. (2012). Lifestyle and Genetic contributions to cognitive decline and Hippocampal structure and function in healthy aging. *Current Alzheimer Research*, 9(4), 11.

Woods, R. T., Moniz-Cook, E., Iliffe, S., Champion, P., Vernooij-Dassen, M., Zanetti, O., ... Group, I. (Early D. and I. in D. (2003). Dementia: issues in early recognition and intervention in primary care. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 96(7), 320-324.

World Health Organisation [WHO]. (2011). *World Report on Disability*. Malta: World Health Organization [WHO].

World Health Organisation [WHO]. (2012). *Dementia: a public health priority 2012*. United Kingdom: World Health Organization [WHO].

World Health Organisation [WHO], & Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2013a). CIE-10. Clasificación Internacional de enfermedades. Versión 10. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

World Health Organisation [WHO], & Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2013b). *WHO | The top 10 causes of death* (Fact Sheet No. 310).

World Medical Association [WMA]. (2008, octubre 22). Declaration of Helsinki - Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects.

Wyllie, Allan M., Mackinlay, Craig. (2007). Impacts of National Media Campaign to Counter Stigma and Discrimination Associated with Mental Illness. - SURVEY 8: BENCHMARK FOR CAMPAIGN 4. Ministry of Health.

Yiikilkan, H., Aypak, C., & Görpelioğlu, S. (2014). Depression, Anxiety and Quality of Life in Caregivers of Long-Term Home Care Patients. *Archives of Psychiatric Nursing*, 28(3), 193-196.

Zarit, S. H., Todd, P. A., & Zarit, J. M. (1986). Subjective Burden of Husbands and Wives as Caregivers: A Longitudinal Study. *The Gerontologist*, 26(3), 260-266.

Zeng, F., Xie, W.-T., Wang, Y.-J., Luo, H.-B., Shi, X.-Q., Zou, H.-Q., ... Lian, Y. (2015). General public perceptions and attitudes toward Alzheimer's disease from five cities in China. *Journal of Alzheimer's Disease: JAD*, 43(2), 511-518.

Zhang, S., Smailagic, N., Hyde, C., Noel-Storr, A. H., Takwoingi, Y., McShane, R., & Feng, J. (2014). 11C-PIB-PET for the early diagnosis of Alzheimer's disease dementia and other dementias in people with mild cognitive impairment (MCI). *Cochrane Database of Systematic Reviews*.

Zhu, C. W., Leibman, C., McLaughlin, T., Zbrozek, A. S., Scarmeas, N., Albert, M., ... Stern, Y. (2008). Patient dependence and longitudinal changes in costs of care in Alzheimer's disease. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 26(5), 416-423.

11. ANEXOS

11.1. Primera versión de la encuesta ad hoc para evaluar la percepción social de la EA en la población general de España

CUESTIONARIO: PERCEPCIÓN SOCIAL SOBRE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Comunidad Autónoma

CUESTIONARIO nº.

Provincia

Municipio

Distrito

Tamaño de hábitat

Buenos días/tardes.

El Foro Español de Pacientes está realizando un estudio sobre el conocimiento y la percepción social de la Enfermedad de Alzheimer en España. Este estudio está patrocinado por Novartis España y se hace en colaboración con la Fundación Salud, Innovación y Sociedad.

Por este motivo solicitamos su colaboración y se la agradecemos anticipadamente. UD ha sido seleccionado/a al azar mediante métodos aleatorios. Le garantizamos el absoluto anonimato y secreto de sus respuestas en el más estricto cumplimiento de las Leyes de protección de datos personales.

Fecha de realización del cuestionario

D/D M/M A/A

Secciones:

- a) Conocimiento y experiencia de la EA
- b) Prevención, diagnóstico y tratamiento de la EA
- c) Impacto social de la EA
- d) Datos sociodemográficos

Esta encuesta va dirigida a conocer la opinión de la ciudadanía española acerca de la “Enfermedad de Alzheimer (EA)”

a) Conocimiento y experiencia de la enfermedad

1. Le voy a leer una lista de enfermedades. Por favor, ¿Cuál de estas enfermedades le daría a usted más miedo de tener? (*entrevistador rotar los items*)

- 1.1. Cáncer
- 1.2. Enfermedad de Alzheimer
- 1.3. Infarto de Miocardio o enfermedad del corazón
- 1.4. Enfermedad vascular cerebral o ictus o infarto cerebral
- 1.5. Depresión
- 1.6. Esclerosis Múltiple
- 1.7. Enfermedad de Parkinson
- 1.8. NS/NC

2. ¿Conoce la enfermedad de Alzheimer?

- 2.1. Sí
- 2.2. No (pasar 2.a)
- 2.3. NS/NC

2.a La enfermedad de Alzheimer (EA) es la forma más común de demencia entre las personas mayores que suele comenzar a partir de los 60 años. El Alzheimer es un trastorno cerebral que afecta gravemente la capacidad de una persona de llevar a cabo sus actividades cotidianas y que puede afectar al pensamiento, la memoria y el lenguaje. ¿Había oído hablar de esta enfermedad?

- 2.a.1 Sí (pasar a 3)
- 2.a.2 No (pasar a D)
- 2.a.3 NS
- 2.a.4 NC

3. ¿Cuánto sabe sobre la Enfermedad de Alzheimer?

- 3.1 Mucho
- 3.2 Poco
- 3.3 Nada
- 3.4 NS/NC

4. ¿Cómo ha obtenido la información? (Respuesta única)
- 4.1 Me lo ha explicado mi médico
- 4.2 Me lo han explicado en la farmacia
- 4.3 La conseguí en Internet
- 4.4 En los medios de comunicación
- 4.5 A través de asociaciones de pacientes
- 4.6 Otros
- 4.7 N.S/NC
5. ¿Tiene miedo de que usted o un miembro de su familia tenga la Enfermedad de Alzheimer?
- 5.1. Si 5.2. No 5.3. NS/NC
6. ¿Tiene algún miembro de su familia Alzheimer?
- 6.1. Si 6.2. No 6.3. NS/NC
7. ¿Cree que tener un familiar que tiene o haya tenido la enfermedad de Alzheimer aumenta el riesgo de tener la enfermedad?
- 7.1. Si 7.2. No 7.3. NS/NC
8. ¿Cree UD que podría tener la Enfermedad de Alzheimer en el futuro?
- 8.1. Si 8.2. No 8.3. NS/NC
9. Y fuera de su familia ¿Conoce alguna persona que tenga la enfermedad de Alzheimer?
- 9.1. Si 9.2. No 9.3. NS/NC
10. Le vamos a leer una lista de posibles síntomas y signos. Por favor señale aquellos que a usted le parezcan propios de la enfermedad de Alzheimer: (*Rotar respuestas*)
- 10.1. Pérdida habitual de memoria que afecta la realización de actividades rutinarias
- 10.1.1. Si 10.1.2. No 10.1.3. NS/NC
- 10.2. Dificultades para ser entendido cuando habla
- 10.2.1. Si 10.2.2. No 10.2.3. NS/NC

- 10.3. Desorientación con relación al lugar y al momento en el que ocurren las cosas
- 10.3.1. Si 10.3.2. No 10.3.3. NS/NC
- 10.4. Capacidad de juicio o de entender las cosas
- 10.4.1. Si 10.4.2. No 10.4.3. NS/NC
- 10.5. Depositar objetos en lugares equivocados
- 10.5.1. Si 10.5.2. No 10.5.3. NS/NC
- 10.6. Cambios bruscos de comportamiento o humor
- 10.6.1. Si 10.6.2. No 10.6.3. NS/NC
- 10.7. Cambio de personalidad o en la forma de ser
- 10.7.1. Si 10.7.2. No 10.7.3. NS/NC
11. ¿Cree UD que en el futuro van a aumentar los casos diagnosticados de Enfermedad de Alzheimer en España?
- 11.1. Si 11.2. No 11.3. NS/NC

b) Prevención, diagnóstico y tratamiento

12. Le voy a leer una serie de hábitos y actividades que posiblemente podrían disminuir el riesgo de que una persona tuviera Enfermedad de Alzheimer para que valore si son muy, algo o poco efectivas. *Rotar respuestas*.
- 12.1. Tener una vida social activa
- 12.1.1. muy efectivo 12.1.2. algo efectivo 12.1.4. ns/nc
12.1.3. poco efectivo
- 12.2. Mantenerse mentalmente activo
- 12.2.1. muy efectivo 12.2.3. poco efectivo
12.2.2. algo efectivo 12.2.4. ns/nc
- 12.3. Realizar ejercicio físico de forma regular
- 12.3.1. muy efectivo 12.3.3. poco efectivo
12.3.2. algo efectivo 12.3.4. ns/nc
- 12.4. Controlar el colesterol y el azúcar de la sangre
- 12.4.1. muy efectivo 12.4.3. poco efectivo
12.4.2. algo efectivo 12.4.4. ns/n

13. Le voy a leer una serie de consideraciones sobre el diagnóstico y el tratamiento de la Enfermedad de Alzheimer para que UD me responda a cada una de ellas si le parece que es verdadera o falsa.

13.1. La Enfermedad de Alzheimer es una enfermedad fácil de diagnosticar

13.1.1. Verdadero 13.1.2. Falso 13.1.3. NS/NC

13.2. La Enfermedad de Alzheimer se puede diagnosticar por un análisis de sangre

13.2.1. Verdadero 13.2.2. Falso 13.2.3. NS/NC

13.3. La Enfermedad de Alzheimer es una enfermedad genética

13.3.1. Verdadero 13.3.2. Falso 13.3.3. NS/NC

13.4. Existen fármacos para la prevención de la Enfermedad de Alzheimer

13.4.1. Verdadero 13.4.2. Falso 13.4.3. NS/NC

13.5. El diagnóstico a tiempo retrasa la progresión de la enfermedad

13.5.1. Verdadero 13.5.2. Falso 13.5.3. NS/NC

13.6. Existe un tratamiento que cura la Enfermedad de Alzheimer

13.6.1. Verdadero 13.6.2. Falso 13.6.3. NS/NC

13.7. El tratamiento sólo trata los síntomas de la enfermedad

13.7.1. Verdadero 13.7.2. Falso 13.7.3. NS/NC

13.8. No se puede hacer nada para tratar la Enfermedad de Alzheimer

13.8.1. Verdadero 13.8.2. Falso 13.8.3. NS/NC

13.9. En el futuro se tendrá un fármaco que curará la enfermedad

13.9.1. Verdadero 13.9.2. Falso 13.9.3. NS/NC

13.10. La investigación en Enfermedad de Alzheimer debe ser una prioridad del gobierno español

13.10.1. Verdadero 13.10.2. Falso 13.10.3. NS/NC

13.11. Los enfermos españoles afectados por Enfermedad de Alzheimer acceden en España a los mejores tratamientos disponibles

13.11.1. Verdadero

13.11.2. Falso

13.11.3. NS/NC

14. Le voy a leer una serie de posibles prioridades en la lucha contra la EA para que UD seleccione las que son más importantes para usted. ¿Cuáles deben ser los tres objetivos prioritarios para el gobierno en la lucha contra la Enfermedad de Alzheimer? *(Leer todos rotando y elegir: de las 7 respuestas sólo debe marcar 3, 1 con un 1, una con un 2 y una con un 3. Las restantes son cero.)*

14.1. Diagnóstico temprano de la Enfermedad de Alzheimer

14.1.1. 0

14.1.4. 3

14.1.2. 1

14.1.5. 4ns/n

14.1.3. 2

14.2. Facilitar el seguimiento de los pacientes recién diagnosticados

14.2.1. 0

14.2.4. 3

14.2.2. 1

14.2.5. 4ns/nc

14.2.3. 2

14.3. Investigar en la prevención de la Enfermedad de Alzheimer

14.3.1. 0

14.3.4. 3

14.3.2. 1

14.3.5. 4ns/nc

14.3.3. 2

14.4. Investigar en nuevos tratamientos

14.4.1. 0

14.4.4. 3

14.4.2. 1

14.4.5. 4ns/nc

14.4.3. 2

14.5. Promover construir residencias especializadas para pacientes

14.5.1. 0

14.5.4. 3

14.5.2. 1

14.5.5. 4ns/nc

14.5.3. 2

14.6. Favorecer la asistencia domiciliaria

14.6.1. 0

14.6.4. 3

14.6.2. 1

14.6.5. 4ns/nc

14.6.3. 2

14.7. Ayudar a las familias y cuidadores

14.7.1. 0

14.7.4. 3

14.7.2. 1

14.7.5. 4ns/c

14.7.3. 2

- 17.2.1. Totalmente de acuerdo
- 17.2.2. indiferente
- 17.2.3. Totalmente en desacuerdo
- 17.2.4. NS/NC
- 17.3. Si tuviera la enfermedad sería muy estresante para mi y mi familia
- 17.3.1. Totalmente de acuerdo
- 17.3.2. indiferente
- 17.3.3. Totalmente en desacuerdo
- 17.3.4. NS/NC
- 17.4. Es muy importante saber si vas a tener la Enfermedad de Alzheimer en el futuro para poder planificar tu vida de forma oportuna
- 17.4.1. Totalmente de acuerdo
- 17.4.2. indiferente
- 17.4.3. Totalmente en desacuerdo
- 17.4.4. NS/NC

18. En el caso de que le diagnosticasen la enfermedad de Alzheimer a un familiar, a un conocido o a usted mismo:

18.1. ¿Quién cree que le gustaría más que le/a cuidara/se? *[marcar una sola respuesta]*

- 18.1.1. Pareja
- 18.1.2. Hijos/as
- 18.1.3. Otro familiar
- 18.1.4. Profesionales
- 18.1.5. Asistente social
- 18.1.6. Otras personas
- 18.1.7. NS/NC

18.2. ¿Dónde cree que preferiría vivir?

- 18.2.1. En su domicilio
- 18.2.2. En el domicilio de sus hijos/as o familiar
- 18.2.3. En una residencia especializada
- 18.2.4. Otros lugares
- 18.2.5. NS/NC

18.3. ¿Sabría dónde localizar información y/o recursos para poder cuidarle/a?

- 18.3.1. Sí
- 18.3.1.1. Internet
- 18.3.1.2. Asociaciones de pacientes y familiares
- 18.3.1.3. Médico de atención primaria

- 18.3.1.4. TV
- 18.3.1.5. Radio
- 18.3.1.6. Revistas
- 18.3.1.7. Familiares.....
- 18.3.1.8. Otros lugares/personas

- 18.3.2. NO
- 18.3.3. NS /NC

19. ¿Cree que las personas con Alzheimer:..... ?

- 19.1. Están estigmatizadas , señaladas en la sociedad por su enfermedad
 - 19.1.1. Si
 - 19.1.2. No
 - 19.1.3. NS/NC
- 19.2. Están socialmente ausentes no se les tiene en cuenta en la sociedad
 - 19.2.1. Si
 - 19.2.2. No
 - 19.2.3. NS/NC
- 19.3. Están psicológicamente ausentes, aislados del contacto con familia y amistades
 - 19.3.1. Si
 - 19.3.2. No
 - 19.3.3. NS/NC
- 19.4. No están en condiciones de tomar decisiones de forma autónoma
 - 19.4.1. Si
 - 19.4.2. No
 - 19.4.3. NS/NC
- 19.5. Pueden conducir vehículos solos
 - 19.5.1. Si
 - 19.5.2. No
 - 19.5.3. NS/NC
- 19.6. Deberían beneficiarse de la aplicación de la Ley de la Dependencia
 - 19.6.1. Si
 - 19.6.2. No
 - 19.6.3. NS/NC

20. En el caso de que tuviese un familiar con Alzheimer a su cargo, ¿cree que usted que podría mantener sus actividades y relaciones habituales?

- 20.1. Si
- 20.2 No
- 20.3 NS/NC

21. A nivel económico, ¿cree que tendría suficiente capacidad para afrontar los gastos de los cuidados necesarios para su familiar además de sus gastos habituales?

- 21.1 Si
- 21.2 No
- 21.3 NS/NC

22. ¿Está UD preocupado por qué en el futuro tenga UD que cuidar de alguien afectado por Enfermedad de Alzheimer?

- 22.1. Muy preocupado
- 22.2. Algo preocupado
- 22.3. Nada preocupado
- 22.4. NS/NC

d) Datos sociodemográficos

1. EDAD _____ Años

2. GÉNERO Masculino Femenino

3. LUGAR DE NACIMIENTO:

Ciudad: _____ País: _____

(Si el entrevistado procede de un país extracomunitario preguntar al entrevistado):

- Año de llegada a España:

4. ¿CUÁL ES SU SITUACIÓN CIVIL?

- Soltero/a
- Casado/a o en pareja
- Viudo/a
- Separado/a / Divorciado/a
- Otras situaciones: _____
- No sabe
- NC

5. ¿CUÁL DE LOS SIGUIENTES ESTUDIOS HA COMPLETADO?:

- No sabe leer ni escribir
- Sin estudios
- Estudios primarios incompletos
- Estudios primarios o EGB hasta 5º
- Estudios de graduado escolar, EGB hasta 8º, bachiller elemental o similar
- Estudios de bachiller superior, BUP, FP o similar
- Estudios universitarios medios (perito, ingeniería técnica, escuelas universitarias o similar)
- Estudios universitarios superiores (ingeniería superior, licenciatura o doctorado)
- No sabe
- No contesta

6. ¿EN CUÁL DE LOS SIGUIENTES GRUPOS SITUARÍA LOS INGRESOS ANUALES NETOS DE SU HOGAR DURANTE EL ÚLTIMO AÑO FISCAL, CONSIDERANDO LAS APORTACIONES DE TODOS LOS MIEMBROS DEL MISMO?:

- Inferior a 15.000 euros
- De 15.000 a 30.000 euros
- De 30.001 hasta 48.000 euros
- Superior a 48.000 euros
- No sabe/No contesta

7. ¿CUÁL ES SU ESTADO LABORAL?

- Trabajador por cuenta propia o ajena
- En paro
- Jubilado
- Incapacidad laboral
- Estudiante
- Ama de casa
- Otro: __ (indíquelo)
- No sabe/No contesta

8. ¿CUÁNTAS PERSONAS VIVEN EN SU DOMICILIO CONTÁNDOLE A UD?

11.2. Versión final de la encuesta *ad hoc* para evaluar la percepción social de la EA en la población general de España

Cuestionario: Percepción social sobre la enfermedad de Alzheimer

Comunidad Autónoma

CUESTIONARIO nº.

Provincia

Municipio

Distrito

Tamaño de hábitat

Buenos días/tardes.

El Foro Español de Pacientes está realizando un estudio sobre el conocimiento y la percepción social de la Enfermedad de Alzheimer en España. Este estudio está patrocinado por Novartis España y se hace en colaboración con la Fundación Salud, Innovación y Sociedad.

Por este motivo solicitamos su colaboración y se la agradecemos anticipadamente. UD ha sido seleccionado/a al azar mediante métodos aleatorios. Le garantizamos el absoluto anonimato y secreto de sus respuestas en el más estricto cumplimiento de las Leyes de protección de datos personales.

Fecha de realización del cuestionario:

D / D M / M A / A

Secciones:

- a) Conocimiento y experiencia de la EA**
- b) Prevención, diagnóstico y tratamiento de la EA**
- c) Impacto social de la EA**
- d) Datos sociodemográficos**

**Esta encuesta va dirigida a conocer la opinión de la ciudadanía española
acerca de la “Enfermedad de Alzheimer (EA)”**

a) Conocimiento y experiencia de la enfermedad

1. Le voy a leer una lista de enfermedades. Por favor, ¿Cuál de estas enfermedades le daría a usted más miedo de tener? (*entrevistador rotar los ítems*)

- 1.1. Cáncer
- 1.2. Enfermedad de Alzheimer
- 1.3. Infarto de Miocardio o enfermedad del corazón
- 1.4. Enfermedad vascular cerebral o ictus o infarto cerebral
- 1.5. Depresión
- 1.6. Esclerosis Múltiple
- 1.7. Enfermedad de Parkinson
- 1.8. NS
- 1.9. NC

2. ¿Conoce la enfermedad de Alzheimer?

- 2.1. Sí 2.2. No (pasar 2.a) 2.3. NS 2.4. NC

2.a *La enfermedad de Alzheimer (EA) es la forma más común de demencia entre las personas mayores que suele comenzar a partir de los 60 años. El Alzheimer es un trastorno cerebral que afecta gravemente la capacidad de una persona de llevar a cabo sus actividades cotidianas y que puede afectar al pensamiento, la memoria y el lenguaje. ¿Había oído hablar de esta enfermedad?*

- 2.a.1 Sí (pasar a 3) 2.a.2 No (pasar a D)

3. ¿Cuánto sabe sobre la Enfermedad de Alzheimer?

- 3.1 Mucho 3.2 Poco 3.3 Nada 3.4 NS 3.5 NC

4. ¿Cómo ha obtenido la información? (Respuesta única)

- 4.1 Me lo ha explicado mi médico
- 4.2 Me lo han explicado en la farmacia
- 4.3 La conseguí en Internet
- 4.4 En los medios de comunicación
- 4.5 A través de asociaciones de pacientes
- 4.6 Otros
- 4.7 NS
- 4.8 NC

5. ¿Tiene miedo de que usted o un miembro de su familia tenga la enfermedad de Alzheimer?

- 5.1. Sí 5.2. No 5.3. NS 5.4. NC

6. ¿Tiene algún miembro de su familia Alzheimer?
- 6.1. Sí 6.2. No 6.3. NS 6.4. NC
7. ¿Cree que tener un familiar que tiene o haya tenido la enfermedad de Alzheimer aumenta el riesgo de tener la enfermedad?
- 7.1. Sí 7.2. No 7.3. NS 7.4. NC
8. ¿Cree UD que podría tener la enfermedad de Alzheimer en el futuro?
- 8.1. Sí 8.2. No 8.3. NS 8.4. NC
9. Y fuera de su familia ¿Conoce alguna persona que tenga la enfermedad de Alzheimer?
- 9.1. Sí 9.2. No 9.3. NS 9.4. NC
10. Le vamos a leer una lista de posibles síntomas y signos. Por favor señale aquellos que a usted le parezcan propios de la enfermedad de Alzheimer: *(Rotar respuestas)*
- 10.1. Pérdida habitual de memoria que afecta la realización de actividades rutinarias
- 10.1.1. Sí 10.1.2. No 10.1.3. NS 10.1.4. NC
- 10.2. Dificultades para ser entendido cuando habla
- 10.2.1. Sí 10.2.2. No 10.2.3. NS 10.2.4. NC
- 10.3. Desorientación en relación al lugar y al momento en el que ocurren las cosas
- 10.3.1. Sí 10.3.2. No 10.3.3. NS 10.3.4. NC
- 10.4. Pérdida de capacidad de juicio o de entender las cosas
- 10.4.1. Sí 10.4.2. No 10.4.3. NS 10.4.4. NC
- 10.5. Depositar objetos en lugares equivocados
- 10.5.1. Sí 10.5.2. No 10.5.3. NS 10.5.4. NC
- 10.6. Cambios bruscos de comportamiento o humor
- 10.6.1. Sí 10.6.2. No 10.6.3. NS 10.6.4. NC
- 10.7. Cambio de personalidad o en la forma de ser
- 10.7.1. Sí 10.7.2. No 10.7.3. NS 10.7.4. NC
11. ¿Cree UD que en el futuro van a aumentar los casos diagnosticados de enfermedad de Alzheimer en España?
- 11.1. Sí 11.2. No 11.3. NS 11.4. NC

b) Prevención, diagnóstico y tratamiento

12. Le voy a leer una serie de hábitos y actividades que posiblemente podrían disminuir el riesgo de que una persona tuviera la enfermedad de Alzheimer para que valore si son muy, algo o poco efectivas. (¿UD cree que tener una dieta saludable es muy efectivo, algo efectivo o poco efectivo para reducir el riesgo de que una persona tenga la enfermedad de Alzheimer?: *Rotar respuestas.*)

12.1. Tener una vida social activa

- 12.1.1. Muy efectivo 12.1.2. Algo efectivo 12.1.3. Poco efectivo 12.1.4. NS 12.1.5. NC

12.2. Mantenerse mentalmente activo

- 12.2.1. Muy efectivo 12.2.2. Algo efectivo 12.2.3. Poco efectivo 12.2.4. NS 12.2.5. NC

12.3. Realizar ejercicio físico de forma regular

- 12.3.1. Muy efectivo 12.3.2. Algo efectivo 12.3.3. Poco efectivo 12.3.4. NS 12.3.5. NC

12.4. Controlar el colesterol y el azúcar de la sangre

- 12.4.1. Muy efectivo 12.4.2. Algo efectivo 12.4.3. Poco efectivo 12.4.4. NS 12.4.5. NC

13. Le voy a leer una serie de consideraciones sobre el diagnóstico y el tratamiento de la enfermedad de Alzheimer para que UD me responda a cada una de ellas si le parece que es verdadera o falsa.

13.1. La enfermedad de Alzheimer es una enfermedad fácil de diagnosticar

- 13.1.1. Verdadero 13.1.2. Falso 13.1.3. NS 13.1.4. NC

13.2. La enfermedad de Alzheimer se puede diagnosticar por un análisis de sangre

- 13.2.1. Verdadero 13.2.2. Falso 13.2.3. NS 13.2.4. NC

13.3. La enfermedad de Alzheimer es una enfermedad genética

- 13.3.1. Verdadero 13.3.2. Falso 13.3.3. NS 13.3.4. NC

13.4. Existen fármacos para la prevención de la enfermedad de Alzheimer

- 13.4.1. Verdadero 13.4.2. Falso 13.4.3. NS 13.4.4. NC

13.5. El diagnóstico a tiempo retrasa la progresión de la enfermedad

- 13.5.1. Verdadero 13.5.2. Falso 13.5.3. NS 13.5.4. NC

13.6. Existe un tratamiento que cura la enfermedad de Alzheimer

- 13.6.1. Verdadero 13.6.2. Falso 13.6.3. NS 13.6.4. NC

13.7. El tratamiento sólo trata los síntomas de la enfermedad

- 13.7.1. Verdadero 13.7.2. Falso 13.7.3. NS 13.7.4. NC

13.8. No se puede hacer nada para tratar la enfermedad de Alzheimer

- 13.8.1. Verdadero 13.8.2. Falso 13.8.3. NS 13.8.4. NC

13.9. En el futuro se tendrá un fármaco que curará la enfermedad

13.9.1. Verdadero 13.9.2. Falso 13.9.3. NS 13.9.4. NC

13.10. La investigación en enfermedad de Alzheimer debe ser una prioridad del gobierno español

13.10.1. Verdadero 13.10.2. Falso 13.10.3. NS 13.10.4. NC

13.11. Las personas españolas afectadas por la enfermedad de Alzheimer acceden en España a los mejores tratamientos disponibles

13.11.1. Verdadero 13.11.2. Falso 13.11.3. NS 13.11.4. NC

14. Le voy a leer una serie de posibles prioridades en la lucha contra la EA para que UD seleccione las que son más importantes para usted. ¿Cuáles deben ser los tres objetivos prioritarios para el gobierno en la lucha contra la enfermedad de Alzheimer? (Leer todos rotando y elegir: de las 7 respuestas sólo debe marcar 3, una con un 1, una con un 2 y una con un 3. Las restantes son cero.)

14.1. Diagnóstico temprano de la enfermedad de Alzheimer

14.1.1. 0 14.1.4. 3
14.1.2. 1 14.1.5. ns
14.1.3. 2 14.1.6. nc

14.2. Facilitar el seguimiento de los pacientes recién diagnosticados

14.2.1. 0 14.2.4. 3
14.2.2. 1 14.2.5. ns
14.2.3. 2 14.2.6. nc

14.3. Investigar en la prevención de la enfermedad de Alzheimer

14.3.1. 0 14.3.4. 3
14.3.2. 1 14.3.5. ns
14.3.3. 2 14.3.6. nc

14.4. Investigar en nuevos tratamientos

14.4.1. 0 14.4.4. 3
14.4.2. 1 14.4.5. ns
14.4.3. 2 14.4.6. nc

14.5. Promover construir residencias especializadas para pacientes

14.5.1. 0 14.5.4. 3
14.5.2. 1 14.5.5. ns
14.5.3. 2 14.5.6. nc

14.6. Favorecer la asistencia domiciliaria

14.6.1. 0 14.6.4. 3
14.6.2. 1 14.6.5. ns
14.6.3. 2 14.6.6. nc

14.7. Ayudar a las familias y cuidadores

14.7.1. 0

14.7.4. 3

14.7.2. 1

14.7.5. ns

14.7.3. 2

14.7.6. nc

15. ¿Conoce si existen servicios especializados para atender a las personas con la enfermedad de Alzheimer?

15.1. Sí

15.2. NO

15.3. NS

15.4. NC

↳ ¿Puede enumerarlos?: *[puede marcar varias respuestas, si las dan, pero sin sugerirlas]*

15.1.1. Atención Domiciliaria Ambulatoria

15.1.2. Asociaciones de enfermos de Alzheimer

15.1.3. Centros de Día

15.1.4. Tele asistencia

15.1.5. Ayudas domiciliarias

15.1.6. Ayudas para adaptación de la vivienda

15.1.7. Residencias

15.1.8. Otras

c) Impacto social

16. Pensando en su persona: ¿A qué tiene más miedo: a una discapacidad física o a una pérdida de la capacidad mental?

16.1. Pérdida de la capacidad mental

16.4. A ninguna

16.2. Discapacidad física

16.5. NS

16.3. A las dos

16.6. NC

17. Le voy a leer una serie de consideraciones para que UD valore si está de acuerdo o no con ellas.
(Rotar respuestas; 1) Totalmente de acuerdo, 2) indiferente, 3) Totalmente en desacuerdo, 4) NS, 5) NC.

17.1. Me gustaría conocer cuál es la probabilidad de tener la enfermedad de Alzheimer en el futuro

17.1.1. Totalmente
de acuerdo

17.1.2.
Indiferente

17.1.3. Totalmente en
desacuerdo

17.1.4. NS

17.1.5. NC

17.2. Me preocupa que en el futuro pueda tener la enfermedad de Alzheimer

17.2.1. Totalmente
de acuerdo

17.2.2. Indiferente

17.2.3. Totalmente en
desacuerdo

17.2.4. NS

17.2.5. NC

17.3. Si tuviera la enfermedad sería muy estresante para mí y mi familia

17.3.1. Totalmente
de acuerdo

17.3.2. Indiferente

17.3.3. Totalmente
en desacuerdo

17.3.4. NS

17.3.5. NC

17.4. Es muy importante saber si vas a tener la enfermedad de Alzheimer en el futuro para poder planificar tu vida de forma oportuna

17.4.1. Totalmente
de acuerdo

17.4.2. Indiferente

17.4.3. Totalmente en
desacuerdo

17.4.4. NS

17.4.5. NC

18. En el caso de que le diagnosticasen la enfermedad de Alzheimer a un familiar, a un conocido o a usted mismo:

18.1. ¿Quién cree que le gustaría más que le/a cuidara/se? *[marcar una sola respuesta]*

- 18.1.1. Pareja
- 18.1.2. Hijos/as
- 18.1.3. Otro familiar
- 18.1.4. Profesionales
- 18.1.5. Trabajador social
- 18.1.6. Otras personas
- 18.1.7. NS
- 18.1.8. NC

18.2. ¿Dónde cree que preferiría vivir?

- 18.2.1. En su domicilio
- 18.2.2. En el domicilio de sus hijos/as o familiar
- 18.2.3. En una residencia especializada
- 18.2.4. Otros lugares
- 18.2.5. NS
- 18.2.6. NC

18.3. ¿Sabría dónde localizar información y/o recursos para poder cuidarle/a?

- 18.3.1. Sí
 - 18.3.1.1. Internet
 - 18.3.1.2. Asociaciones de pacientes y familiares
 - 18.3.1.3. Médico de atención primaria
 - 18.3.1.4. TV
 - 18.3.1.5. Radio
 - 18.3.1.6. Revistas
 - 18.3.1.7. Familiares.....
 - 18.3.1.8. Otros lugares/personas
- 18.3.2. NO
- 18.3.3. NS
- 18.3.4. NC

19. ¿Cree que las personas con la enfermedad de Alzheimer:..... ?

19.1. Están estigmatizadas , señaladas en la sociedad por su enfermedad

- 19.1.1. Sí
- 19.1.2. No
- 19.1.3. NS
- 19.1.4. NC

19.2. Están socialmente ausentes no se les tiene en cuenta en la sociedad

- 19.2.1. Sí
- 19.2.2. No
- 19.2.3. NS
- 19.2.4. NC

19.3. Están psicológicamente ausentes, aislados del contacto con familia y amistades

19.3.1. Sí 19.3.2. No 19.3.3. NS 19.3.4. NC

19.4. No están en condiciones de tomar decisiones de forma autónoma

19.4.1. Sí 19.4.2. No 19.4.3. NS 19.4.4. NC

19.5. Pueden conducir vehículos solos

19.5.1. Sí 19.5.2. No 19.5.3. NS 19.5.4. NC

19.6. Deberían beneficiarse de la aplicación de la Ley de la Dependencia

19.6.1. Sí 19.6.2. No 19.6.3. NS 19.6.4. NC

20. En el caso de que tuviese un familiar con la enfermedad de Alzheimer a su cargo, ¿cree que usted que podría mantener sus actividades y relaciones habituales?

20.1. Sí 20.2. No 20.3. NS 20.4. NC

21. A nivel económico, ¿cree que tendría suficiente capacidad para afrontar los gastos de los cuidados necesarios para su familiar además de sus gastos habituales?

21.1. Sí 21.2. No 21.3. NS 21.4. NC

22. ¿Está UD preocupado por qué en el futuro tenga ud. que cuidar de alguien afectado por la enfermedad de Alzheimer?

22.1. Muy preocupado 22.2. Algo preocupado 22.3. Nada preocupado 22.4. NS 22.5. NC

d) Datos sociodemográficos

1. EDAD

_____ Años

2. SEXO

- a) Masculino
- b) Femenino

3. LUGAR DE NACIMIENTO:

Ciudad: _____

País: _____

(Si el entrevistado procede de un país extracomunitario preguntar al entrevistado):

- Año de llegada a España:

4. ¿CUÁL ES SU SITUACIÓN CIVIL?

- Soltero/a
- Casado/a o en pareja
- Viudo/a
- Separado/a / Divorciado/a
- Otras situaciones: _____
- No sabe
- N contesta

5. ¿CUÁL DE LOS SIGUIENTES ESTUDIOS HA COMPLETADO?:

- No sabe leer ni escribir
- Sin estudios
- Estudios primarios incompletos
- Estudios primarios o EGB hasta 5º
- Estudios de graduado escolar, EGB hasta 8º, bachiller elemental o similar
- Estudios de bachiller superior, BUP, FP o similar

- Estudios universitarios medios (perito, ingeniería técnica, escuelas universitarias o similar)
- Estudios universitarios superiores (ingeniería superior, licenciatura o doctorado)
- No sabe
- No contesta

6. ¿EN CUÁL DE LOS SIGUIENTES GRUPOS SITUARÍA LOS INGRESOS ANUALES NETOS DE SU HOGAR DURANTE EL ÚLTIMO AÑO FISCAL, CONSIDERANDO LAS APORTACIONES DE TODOS LOS MIEMBROS DEL MISMO?:

- Inferior a 15.000 euros
- De 15.000 a 30.000 euros
- Mayor de 30.000 hasta 48.000 euros
- Superior a 48.000 euros
- No sabe
- No contesta

9. ¿CUÁL ES SU ESTADO LABORAL?

- Trabajador por cuenta propia o ajena
- En paro
- Jubilado
- Incapacidad laboral
- Estudiante
- Ama de casa
- Otro: __ (indíquelo)
- No sabe
- No contesta

10. ¿CUÁNTAS PERSONAS VIVEN EN SU DOMICILIO CONTÁNDOLE A UD?

12. RESUMEN

Objetivos

Conocer la percepción social de la población española no cuidadora respecto de la enfermedad de Alzheimer (EA).

Determinar las variables predictoras que influyen en la toma de decisiones del tipo de cuidado a recibir en caso de enfermar de Alzheimer en el futuro.

Material y métodos

Estudio descriptivo transversal, analítico y predictivo. La población a estudio fueron personas mayores de 18 años y no cuidadoras. La muestra final estuvo conformada por 1940 personas. La obtención de datos fue a través de una encuesta ad-hoc para valorar la percepción y el impacto social respecto la EA.

Resultados

La edad media de la muestra fue de 48 años, el 54,9% eran mujeres y el 45,2% eran hombres. El 44,8% (896) de los participantes indicaron no haber alcanzado estudios secundarios.

La EA es la segunda enfermedad a la que la población a estudio dijo tener mayor miedo después del cáncer.

La mitad de la población respondieron no preocuparles tener que cuidar en el futuro a una persona con la EA. Sin embargo, el 72,4% contestaron que no podrían hacerse cargo de los gastos derivados del cuidado.

La población en este estudio identificó como síntomas propios de la EA en un 95,8% la "Pérdida habitual de memoria que afecta a la realización de actividades rutinarias", en un 94,6% la "Desorientación con relación al lugar y el momento en el que ocurren las cosas".

Los factores predictivos obtenidos en el presente estudio reflejan que la creencia “presentar la EA en el futuro en la propia persona” determina preferir ser institucionalizado/a en dicho supuesto. La elección de recibir cuidados profesionales está determinada por “nivel de estudios universitarios” o la “creencia de presentar la EA en el futuro”.

Conclusiones

Las alteraciones conductuales propias de la EA son las menos conocidas por la población española no cuidadora.

La población española no se siente capacitada económicamente para afrontar los gastos relacionados con los cuidados.

La variable predictiva asociada a preferir ser institucionalizado/a en el caso de tener la EA la propia persona en el futuro, es creer que se le diagnosticará de la EA.

Palabras clave

Enfermedad de Alzheimer, Percepción social, Cuidados, Cuidadores.

13. APORTACIONES

Aportaciones del presente estudio por áreas temáticas

1. La elaboración de un instrumento que contempla diferentes áreas temáticas relacionadas con la percepción social de la EA en la población no cuidadora española, como son Conocimiento, Experiencia, Prevención, Diagnóstico, Tratamiento e Impacto social.
2. El análisis de la percepción que la población general no cuidadora tiene respecto la EA.
3. Una de las aportaciones novedosas del presente trabajo ha sido que los resultados obtenidos son de población no cuidadora.
4. Los resultados de este estudio señalan que la población no cree tener capacidad económica para hacer frente a los cuidados en el caso de ser cuidador en el futuro de una persona familiar diagnosticada de la EA.
5. Los hallazgos de este trabajo apuntan a que las características sociodemográficas género, edad, estado civil, nivel de estudios, nivel de ingresos, situación laboral y número de personas residentes en el hogar, determinan las expectativas del tipo de cuidado a recibir.
6. Realización de un análisis predictivo del tipo de cuidado que desearían recibir en el caso de tener la EA en un futuro: por profesionales o por familiares; y el lugar dónde les gustaría residir: en una institución o en el domicilio; en tanto que no se ha encontrado bibliografía sobre esta relación. Únicamente se han hallado estudios en los que se buscaba la relación de las variables con el miedo a tener la EA.