

Análisis de las prestaciones sociosanitarias en los cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer

M^a Dolores Ruiz Fernández¹, Antonia Fernández Leyva¹, María López Cano¹, M^a del Carmen Pérez-Fuentes² y José Jesús Gázquez Linares²

¹Servicio Andaluz de Salud (España); ²Universidad de Almería (España)

La demencia tipo Alzheimer constituye uno de los principales problemas de salud, debido a la discapacidad y dependencia que produce. Con la implementación de la ley 39/2006, se intenta dar respuesta a las necesidades, mediante un catálogo de servicios y recursos sociosanitarios de apoyo a los enfermos y a sus familiares. Para conocer el perfil de los beneficiarios de esas ayudas, teniendo en cuenta el conocimiento de los cuidadores, la fase y el nivel de dependencia, se realizó un estudio con 255 cuidadores/as familiares de personas diagnosticadas con demencia tipo Alzheimer. Los resultados muestran que, los cuidadores con conocimiento de la enfermedad y las personas que se encuentran en una fase más avanzada, son los que más recursos utilizan. En concreto, los cuidadores con conocimientos, utilizaron en mayor medida el respiro familiar, y los cuidadores en fase leve de la enfermedad son los que disfrutaban mayoritariamente de los servicios de voluntariado y de ayuda a domicilio, mientras que en fases más avanzadas son beneficiarios del centro de día y de la prestación económica a cargo del familiar. Finalmente, destacar que el servicio de voluntariado se utiliza por los sujetos con menor nivel de dependencia, mientras que los más dependientes son los que más usan la prestación económica.

Palabras clave: Cuidadores; Alzheimer; prestaciones, fases, dependencia.

Analysis of the socio-health services used of family caregivers of Alzheimer patients. Alzheimer type dementia is one of the main health problems, due to the disability and dependence it produces. The implementation of Law 39/2006 attempts to respond to the needs by means of a catalogue of socio-health services and resources to provide support to the patients and their relatives. A study was conducted with 255 caregivers/relatives of people diagnosed with Alzheimer type dementia in order to determine the profile of the beneficiaries of these services, taking into account the caregivers' knowledge, the phase of the illness, and level of dependence. The results show that caregivers with knowledge of the disease and patients who are at a more advanced stage are the ones who use the most resources. Specifically, caregivers with knowledge used the family respite to a greater extent, and predominantly caregivers of patients at a mild phase of the disease enjoyed volunteer services and help at home, whereas caregivers at more advanced phases used the Day Center and economic aid. Lastly, we underline that volunteer service is used by subjects with a lower level of dependence, whereas more dependent people use economic aid the most.

Key words: Caregivers, Alzheimer's disease, resources, stages, dependency.

Correspondencia: M^a Dolores Ruiz Fernández. U.G.C. Cruz de Caravaca. Distrito Sanitario Almería-Servicio Andaluz de Salud. C/ Quinta Avenida, s/n. C.P.: 04008. Almería (España).
E-mail: mariad.ruiz.fernandez.sspa@juntadeandalucia.es

Al igual que ocurre en otros países desarrollados, en España, se están originando una serie de cambios demográficos en la estructura por edades de la población relacionados con el aumento de personas mayores y por tanto, con el progresivo envejecimiento de la población (INE, 2012). Este fenómeno demográfico, al que se le ha denominado *envejecimiento demográfico*, está provocado por una serie de causas entre las que destacamos, el descenso de las tasas de natalidad, el retroceso de la mortalidad y el aumento de la esperanza de vida, lo que supone una modificación en la pirámide poblacional española (IMSERO, 2009). Por tanto, nos encontramos ante un importante crecimiento de la población mayor, en donde el colectivo de personas de 80 y más años, será superior al del grupo de 65 y más (INE, 2012a), lo que traerá consigo una serie de repercusiones socio-sanitarias como son, el aumento de las enfermedades crónico-degenerativas, más frecuentes en las personas ancianas y por tanto, un incremento de la discapacidad y de la dependencia, factor directamente relacionado con la edad (Gázquez *et al.*, 2007; Gázquez, Pérez-Fuentes, Mercader y Molero, 2011). La Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y situaciones de Dependencia (2008), refleja un descenso de la discapacidad en la población de 65 años, aumentando el porcentaje en las personas mayores de 80 años (INE, 2012b).

Las demencias y en particular la enfermedad de Alzheimer, generan una gran discapacidad y una dependencia que en algunos casos puede ser extremadamente grave. Esta, constituye la primera causa de demencia en los países desarrollados y su incidencia está directamente relacionada con la edad (Gázquez, Pérez-Fuentes, Lucas y Yuste, 2008), desde el 1% en el grupo de edad de 65 a 69 años, hasta el 23,4% en los mayores de 84 años (García *et al.*, 2001).

La atención sociosanitaria que va a requerir la demencia tipo Alzheimer es elevadas y su análisis económico es complejo, ya que depende de una serie de factores directos e indirectos, entre los que destacamos tanto el cuidado aportado por la familia como el grado de deterioro cognitivo y funcional del paciente, más acentuado en fases más avanzadas de la enfermedad (López-Pousa *et al.*, 2004). El coste total que supone la atención que reciben los enfermos de Alzheimer, se incrementa debido a la asistencia y a la carga que asume el cuidador familiar (Turró-Garriga *et al.*, 2010). Entre algunos de los factores que van a predisponer a la carga que padece que cuidador destacamos, la dependencia del enfermo (Bergvall *et al.*, 2011) y la falta de apoyo social y formal del cuidador (Artaso, Goñi y Biurrun, 2003; Pot, Zarit, Twisk y Townsend, 2005).

En Andalucía, la enfermedad de Alzheimer afecta a unas 60.000 personas, de las cuales un 40% pueden ser dependientes, el 90% de estas personas viven con sus familiares (Consejería de Salud y Consejería para la Igualdad y Bienestar Social, 2007-2010), estimándose una población de 130.000 cuidadores de enfermos y personas mayores (Servicio Andaluz de Salud, 2005).

Se ha definido la dependencia como aquella situación, en la que una persona se encuentra limitada, desde diversas áreas: psicológica, social o física, precisando de la ayuda de una tercera persona, para el normal desenvolvimiento en múltiples actividades de la vida diaria y que no únicamente deben circunscribirse al ámbito personal, y/o doméstico, sino también a otros tipo de tareas, como organizativas, de gestiones, educativas, etc. (Gázquez *et al.*, 2007). En los últimos años, un gran reto para los organismos gubernamentales ha sido el de cubrir las necesidades de cuidados y de atención a las personas dependientes, cuyo número, se está viendo incrementado enormemente, como consecuencia de los cambios demográficos (IMSERSO, 2004).

Para paliar esta situación y dar respuesta a las demandas de dependencia en la población mayor, surge La Ley 39/2006, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, en la cual se reconoce el derecho de la atención a la dependencia a todos los ciudadanos y se ofertan, una serie de servicios y prestaciones, en función de sus necesidades. El catálogo de prestaciones recoge una serie de servicios, entre los que nos encontramos, las actividades de prevención y de promoción a la autonomía personal, teleasistencia, centros de día y noche, servicio de ayuda a domicilio y atención residencial. También reconoce una serie de prestaciones económicas como son, las prestaciones vinculadas al servicio, de asistencia personal y para cuidados en el hogar o en el entorno familiar. Tenemos que enfatizar que por primera vez, se reconocen aquellos cuidados ofertados en el domicilio a cargo de los cuidadores familiares que hasta el momento habían permanecido ocultos sin ningún tipo de reconocimiento (Ley 39/2006). En concreto en nuestra comunidad, a fecha de 31 de Agosto del 2013, las principales prestaciones recibidas por los beneficiarios son en su mayoría prestaciones económicas a cargo del cuidador principal y teleasistencia (SAAD, 2013).

Así, el objetivo del presente estudio consiste en analizar cuáles son las prestaciones sociosanitarias que utilizan y demandan los cuidadores familiares, en un estadio inicial o moderado de la enfermedad; valorar si estas demandas están relacionadas con el conocimiento de la enfermedad de Alzheimer por parte del cuidador y, si el nivel de dependencia de la persona cuidada o la fase de la enfermedad en la que se encuentra, implica la utilización de un recurso u otro.

MÉTODO

Participantes

La muestra la conformaron 255 cuidadores familiares de personas diagnosticadas de Alzheimer, que se encuentran en una fase inicial o moderada de la enfermedad. La selección de la muestra se realizó aleatoriamente en diferentes zonas básicas del Distrito Sanitario Almería, consultando las historias de salud de los usuarios

y a través la base de datos del plan de atención a cuidadores familiares del Servicio Andaluz de Salud, entre aquellos cuidadores de personas con demencia que tienen asignadas las tarjetas “Más Cuidado”. Todos ellos con una media de 55,39 años ($DT=12,41$), siendo la edad mínima de los sujetos de 20 años y la edad máxima de 88 años. El 85,7% de la muestra corresponde a mujeres y un 14,3% a hombres.

Por otro lado, en lo referente a los familiares cuidados el 57,6% se encontraban en una fase moderada de la enfermedad (fase II) con respecto, al 42,4% que los estaban en una fase inicial (fase I). En cuanto a la dependencia de estos familiares corresponde a una puntuación media de 60,12 ($DT=28,9$).

Instrumentos

Para la recogida de los datos se ha empleado parte de un cuestionario *ad hoc* que se encuentra en proceso de validación, el cual se ha diseñado para conocer aquellos factores que más producen estrés en los cuidadores de Alzheimer. De este cuestionario hemos seleccionado aquellos ítems de interés para el objetivo del estudio, que en este caso correspondían a los tipos de recursos sociosanitarios que tenían asignados los cuidadores. A los participantes se les indicaba de una lista de servicios que enumeraran aquel o aquellos recursos de los cuales estaban actualmente haciendo uso de ellos.

Para valorar el nivel de dependencia del paciente se ha utilizado el Índice de Barthel (Baztán *et al.*, 1993). Es un cuestionario de 10 ítems, utilizado para medir la dependencia funcional del familiar en las actividades básicas de la vida diaria. A menor puntuación, mayor dependencia y a mayor puntuación, más autonomía. La puntuación total oscila entre 0 (dependencia severa) y 100 (autonomía), pudiéndose interpretar mediante una escala cualitativa en diferentes tramos según el nivel de dependencia en dependencia total, severa, moderada y leve.

Procedimiento

Antes de proceder a la recogida de los datos se solicitaron los permisos pertinentes a la Comisión de Investigación del Distrito Sanitario Almería y al Comité de Ética de Investigación correspondiente. A los sujetos se les informó sobre el objetivo del estudio y se les entregó una hoja de consentimiento informado para su cumplimentación. La recopilación de los datos se realizó individualmente, mediante entrevista estructurada con una duración de diez minutos aproximadamente. En todo momento del procedimiento, se garantizó la confidencialidad y el anonimato de toda la información aportada.

Diseño y análisis de datos

Se trata de un estudio descriptivo, de carácter transversal. Para el análisis de los datos se ha utilizado el programa estadístico SPSS versión 18.

El análisis descriptivo de los datos se ha realizado con medidas de frecuencia y tablas de contingencia en función del conocimiento acerca de la enfermedad y la fase en la que se encuentra el paciente. Para el análisis de las puntuaciones medias, con el objetivo de comparar si la diferencia de medias son significativas en relación al nivel de dependencia, se ha utilizado la prueba de *t* de Student para muestras independientes.

RESULTADOS

Tal y como se observa en la tabla 1, los cuidadores que tenían conocimiento sobre la enfermedad de Alzheimer son los que más prestaciones y recursos de atención a la dependencia están utilizando, en comparación con aquellos que no tienen ninguna información acerca de la enfermedad. Los servicios que más han demandado estos cuidadores han sido en primer lugar, el respiro familiar y en segundo lugar, el centro de día, en comparación con los que tenían desconocimiento, que en este caso, han sido en primer lugar, el servicio de ayuda a domicilio y posteriormente, la prestación económica a cargo del cuidador. Sin embargo, no se aprecian diferencias significativas entre los distintos servicios y el conocimiento de la enfermedad por parte del cuidador.

Tabla 1. Tipo de prestación y conocimiento de la enfermedad. Descriptivos y Chi Cuadrado

Tipo de prestación		Conocimiento de la enfermedad						X ²	Sig.
		No			Si				
SAD	No	73	34,8%	28,6%	137	65,2%	53,7%	1,11	,23
	Si	20	44,4%	7,8%	25	55,6%	9,8%		
Teleasistencia	No	58	38,2%	22,7%	94	61,8%	36,9%	,3	,51
	Si	35	34%	36,9%	68	66%	26,7%		
Prestación económica cuidador	No	51	33,8%	20%	100	66,2%	39,2%	,89	,29
	Si	42	40,4%	39,2%	62	59,6%	24,3%		
Centro de día	No	87	38,2%	34,1%	141	61,8%	2,4%	2,01	,14
	Si	6	22,2%	2,4%	21	77,8%	8,2%		
Respiro familiar	No	92	36,8%	36,1%	158	63,2%	62%	,09	,66
	Si	1	20%	62%	4	80%	1%		
Voluntariado	No	92	36,8%	36,5%	160	63,5%	62,7%	,00	1
	Si	1	20%	,4%	2	66,7%	,8%		
Otros	No	90	36,9%	35,3%	154	63,1%	60,4%	,11	,75
	Si	3	27,3%	1,2%	8	72,7%	3,1%		

En la siguiente tabla, se han analizado los tipos de recursos utilizados por los cuidadores dependiendo de la fase de la enfermedad en la que se encuentre el familiar al que cuidan. Como puede observarse, en aquella fase más avanzada de la enfermedad (fase II) los cuidadores hacen un uso mayor de todos los recursos que se ofertan, a excepción del servicio de voluntariado que es más demandado en una primera fase de la enfermedad por los cuidadores. En concreto, las prestaciones más solicitadas en una fase II, han sido el centro de estancias diurnas y la prestación económica a cargo del cuidador. Como nos muestra la tabla de contingencia, el 70,4% de los cuidadores que

prestan atención a su familiar en una fase más avanzada de la enfermedad tienen asignados centro de día, con respecto al 29,6% de los cuidadores de enfermos de Alzheimer en estadio I. Si nos fijamos en la prestación económica a cargo del cuidador, esta diferencia es significativamente superior en una fase II (68,3%), en comparación con los cuidadores de familiares en fase I de la enfermedad.

Tabla 2. Tipo de prestación y fase de la enfermedad. Descriptivos y Chi Cuadrado

Tipo de prestación	Fase de la enfermedad						X ²	Sig.	
	Fase I			Fase II					
	N	%	% total	N	%	% total			
SAD	No	86	41%	37,7%	124	59%	48,6%	,66	,41
	Si	22	48,9%	8,6%	23	51,1%	9%		
Teleasistencia	No	67	44,1%	26,3%	85	55,9%	33,3%	,3	,52
	Si	41	39,8%	16,1%	62	60,2%	24,3%		
Prestación económica cuidador	No	75	49,7%	29,4%	76	50,3%	29,8%	7,4	,01
	Si	33	31,7%	12,9%	71	68,3%	27,8%		
Centro de día	No	100	43,9%	39,2%	128	56,1%	50,2%	1,46	,22
	Si	8	29,6%	3,1%	19	70,4%	7,5%		
Respiro familiar	No	106	42,4%	41,6%	144	57,6%	56,5%	,00	1
	Si	2	40%	,8%	3	60%	1,2%		
Voluntariado	No	105	41,7%	41,2%	147	58,3%	57,6%	2,09	,07
	Si	3	100%	1,2%	0	0%	,0%		
Otros	No	104	42,6%	40,8%	140	57,4%	54,9%	,01	,76
	Si	4	36,4%	1,6%	7	63,6%	2,7%		

Tabla 3. Dependencia y tipo de prestaciones. Descriptivos y prueba t para muestras independientes

Tipo de prestación	N	M	DT	t	Sig.
SAD	No	210	60,90	,95	,34
	Si	45	56,44		
Teleasistencia	No	152	61,88	1,19	,23
	Si	103	57,52		
Prestación económica cuidador	No	151	64,11	2,72	,01
	Si	104	54,33		
Centro de día	No	228	60,48	,59	,55
	Si	27	57,04		
Respiro familiar	No	250	59,88	-,94	,35
	Si	5	72,00		
Voluntariado	No	252	59,72	-2,04	,04
	Si	3	93,33		
Otros	No	244	60,74	1,64	,1
	Si	11	46,36		

De forma general, la tabla 3 nos muestra como los recursos sociosanitarios, excepto el servicio de voluntariado y el respiro familiar, es utilizado por los cuidadores que atienden a un familiar con puntuaciones medias inferiores de dependencia. Los resultados de la prueba *t* para muestras independientes, nos indica como el servicio de voluntariado es utilizado en aquellos cuidadores que atienden a pacientes con puntuaciones medias de dependencia significativamente superiores, es decir, pacientes con un nivel de dependencia leve, en comparación a los que no utilizan este servicio. En cambio, la prestación económica es usada en los cuidadores que cuidan de familiar con

una puntuación media significativamente inferior de dependencia, correspondiendo a pacientes que presentan un nivel de dependencia severo, con respecto a los que no disponen de este tipo de recurso.

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

En primer lugar, en lo referente al conocimiento que tienen los cuidadores sobre la enfermedad de Alzheimer, los datos reflejan que son estos cuidadores los que más utilizan las prestaciones sociosanitarias, en comparación con aquellos cuidadores que carecen de la información al respecto sobre la enfermedad, variando el tipo de recurso utilizado en función de esta variable. En concreto, los cuidadores informados hacen uso de recursos más apropiados para promover la autonomía del paciente y evitar el deterioro cognitivo del paciente, así como aquellos recursos que les van a servir para paliar la carga que padecen, entre los que destacamos el respiro familiar y el centro de día.

Por otro lado, si tenemos en cuenta la fase de la enfermedad en que se encuentra el enfermo, destacamos que en fases más avanzadas las prestaciones recibidas son mayores. Así, los familiares que se encuentren en una fase leve de la enfermedad son beneficiarias de los servicios de voluntariado y de ayuda a domicilio, mientras que en fases más avanzadas son beneficiarios del centro de día y de la prestación económica a cargo del familiar.

La dependencia del familiar atendido es otro factor que va a influir en el tipo prestaciones sociosanitarias que va a demandar el cuidador. En nuestro estudio, hemos observado que en función del nivel de dependencia del familiar se va a favorecer que se reciba un tipo u otro de servicio. Así, uno de los servicios más utilizados por los cuidadores es el servicio de voluntariado, en los niveles más leves de dependencia de la persona cuidada, para posteriormente, en aquellos niveles más severos y graves de dependencia, pasar a ser la prestación económica a cargo del cuidador la más demandada por los familiares.

En algunos estudios se ha comprobado como la presencia de ayuda informal en el entorno familiar, incrementa la posibilidad de recibir la prestación económica (Barroso y Castro, 2010) e incluso otra de las variables estudiadas que favorece la presencia de este recurso sociosanitario como apoyo al cuidador familiar, es que el familiar cuidado padezca una enfermedad neurológica, como puede ser la enfermedad de Alzheimer, incluida dentro de este grupo de patologías (Del Pozo, Escribano y Moya, 2011).

A modo de conclusión, se puede afirmar que son pocos los estudios que analizan los servicios sociosanitarios, de los que son usuarios los cuidadores de personas diagnosticadas con la enfermedad de Alzheimer. Sería prioritario analizar cuáles son los

criterios y las variables de asignación de prestaciones, seguidos por los profesionales correspondientes y estudiar si realmente, están siendo beneficiosos tanto para el paciente como para el cuidador, lo que implicaría un seguimiento adecuado de ambos.

REFERENCIAS

- Artaso, B., Goñi, A. y Biurrun, A. (2002). Estrategias de afrontamiento de las cuidadoras informales del paciente con demencia. *Cuadernos de Medicina Psicosomática y Psiquiátrica de Enlace*, 60-61, 38-45.
- Baztán, J.J., Pérez del Molino, J., Alarcón, T., San Cristóbal, E., Izquierdo, G. y Manzarbeitia, I. (1993). Índice de Barthel: instrumento válido para la valoración funcional de pacientes con enfermedad cerebrovascular. *Revista Española de Geriátrica y Gerontología*, 28, 32-40.
- Barroso, M. y Castro, N. (2010). Ley de Promoción de la Autonomía y Atención a las Personas en Situación de Dependencia: un análisis de su aplicación en Andalucía. *Portularia: Spanish Journal Social Work*, 10(2), 113-20.
- Bergvall, N., Brincks, P., Eek, D., Gustavsson, A., Wimo, A., Winblad, B. y Jönsson, L. (2011). Relative importance of patient disease indicators on informal care and caregiver burden in Alzheimer's disease. *Internacional Psychogeriatrics*, 23, 73-85.
- Consejería de Salud y Consejería para la Igualdad y Bienestar Social (2007-2010). *II Plan Andaluz de Alzheimer*. Sevilla: Junta de Andalucía.
- Del Pozo, R., Escribano, F. y Moya, P. (2011). El papel del apoyo informal en las prestaciones del Plan Individualizado de Atención: una elección condicionada para las personas dependientes. *Gaceta Sanitaria*, 25, 93-99.
- García, F.J., Sánchez, M.I., Pérez, A., Martín, E., Marsal, C., Rodríguez, G., García, C., Romero, L., Rodríguez, M.J. y Gutiérrez, G. (2001). Prevalencia de la demencia y de sus subtipos principales en sujetos mayores de 65 años: efecto de la educación y ocupación. Estudio Toledo. *Medicina Clínica*, 116, 401-407.
- Gázquez, J.J., Pérez-Fuentes, M.C., Miras, F., Yuste, N., Lucas, F. y Ruiz, M.D. (2007). Análisis y satisfacción del servicio de ayuda a domicilio en la provincia de Almería. *Anales de Psicología*, 23, 101-108.
- Gázquez, J.J., Pérez-Fuentes, M.C., Lucas, F. y Yuste, N. (2008). Prevalencia de los trastornos mentales en la población mayor. *Anales de Psicología*, 24(2), 327-333.
- Gázquez, J.J., Pérez-Fuentes, M.C., Mercader, I. y Molero, M.M. (2011). Prevalencia de la dependencia funcional en personas mayores. *Anales de Psicología*, 27(3), 871-876.
- IMSERSO (2004). *Atención a las personas en situación de dependencia en España. Libro Blanco*. Madrid: IMSERSO.
- IMSERSO (2009). *Las personas mayores en España. Informe 2008: Datos estadísticos estatales y por comunidades autónomas. Tomo I*. Madrid: IMSERSO.
- INE (2008). *Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y Situaciones de Dependencia*. INEBASE. Madrid: INE.
- INE (2012a). *Avance de la Explotación estadística del Padrón a 1 de Enero de 2012*. Notas de prensa. Madrid: INE. Disponible en <http://www.ine.es/prensa/np710.pdf>
- INE (2012b). *Proyecciones de población a largo plazo*. Notas de prensa. INEBASE. Madrid: INE. Disponible en <http://www.ine.es/prensa/np744.pdf>
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. BOE, núm. 299.

- López-Pousa, S., Garre, J., Turon, A., Hernández, F., Expósito, I., Lozano, M., Hernández, M., Gelada, E., Pericot, I. y Vilalta, J. (2004). Análisis de los costes de la enfermedad de Alzheimer en función del deterioro cognitivo y funcional. *Medicina Clínica*, 122(20), 767-772.
- Pot, A.M., Zarit, S.H., Twisk, J.W. y Townsend, A. (2005). Transitions in caregiver's use of paid home help: associations with stress appraisals and well-being. *Psychology and Aging*, 20(2), 211-219.
- SAAD (2013). *Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. Datos estadísticos*. IMSERSO: Madrid.
- Servicio Andaluz de Salud (2005). *Plan de Atención a Cuidadoras Familiares en Andalucía*. Sevilla: Junta de Andalucía.
- Turró-Garriga, O., López-Pousa, S., Vilalta, J., Turón, A., Pericot, I., Lozano, M., Hernández, M., Soler, O., Planas, X., Montserrat, S. y Garre, J. (2010). Valor económico anual de la asistencia informal en la enfermedad de Alzheimer. *Revista de Neurología*, 51(4), 201-207.

Recibido: 11 de marzo de 2014

Recepción Modificaciones: 16 de abril de 2014

Aceptado: 19 de abril de 2014