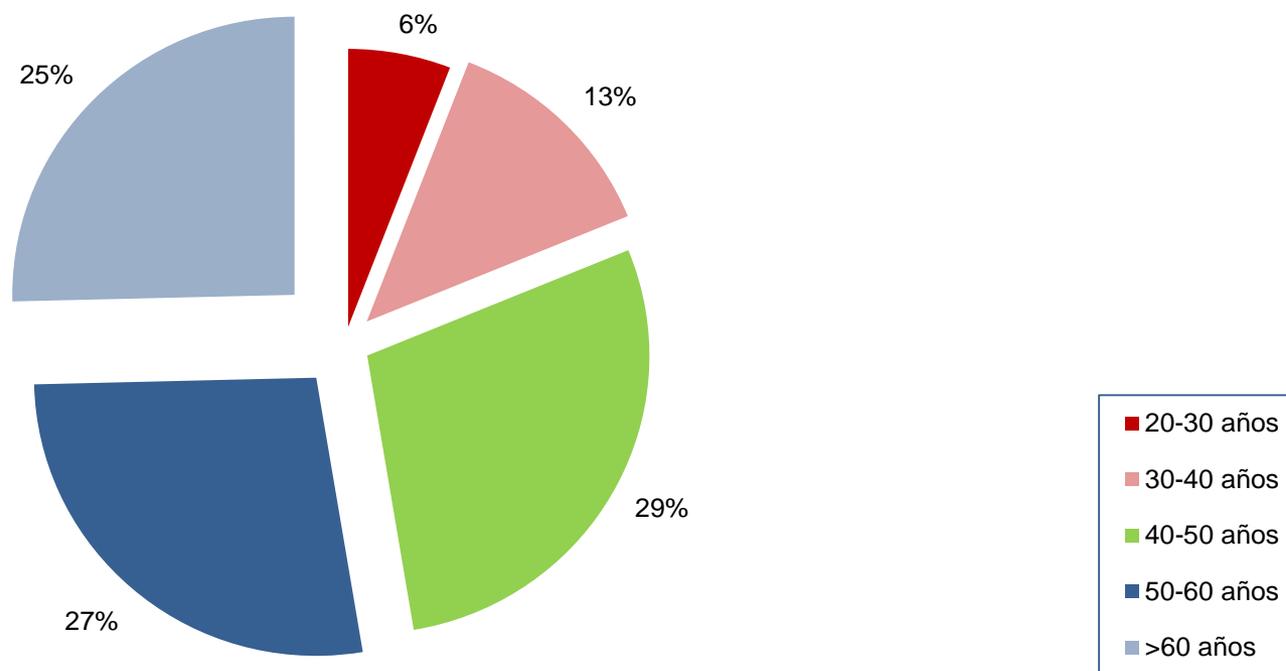




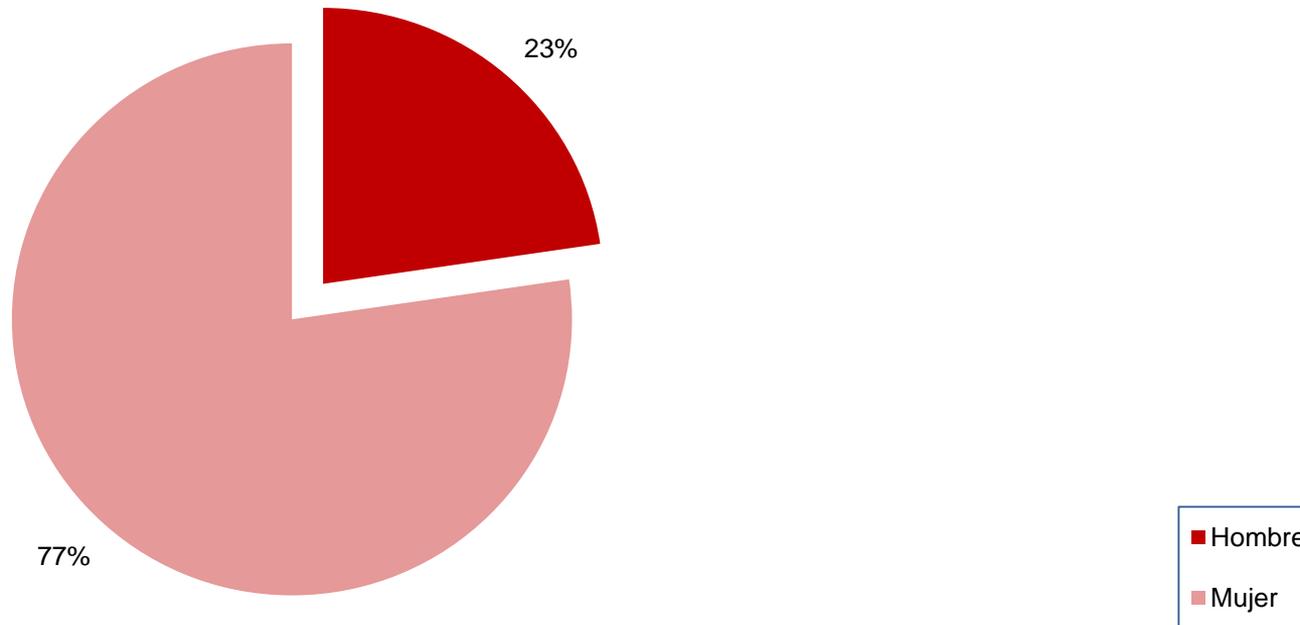
El 29% de encuestados tienen una edad comprendida entre los 40 y 50 años, seguidos por la franja de edad de 50 a 60 años con un 27%.



1.- Edad



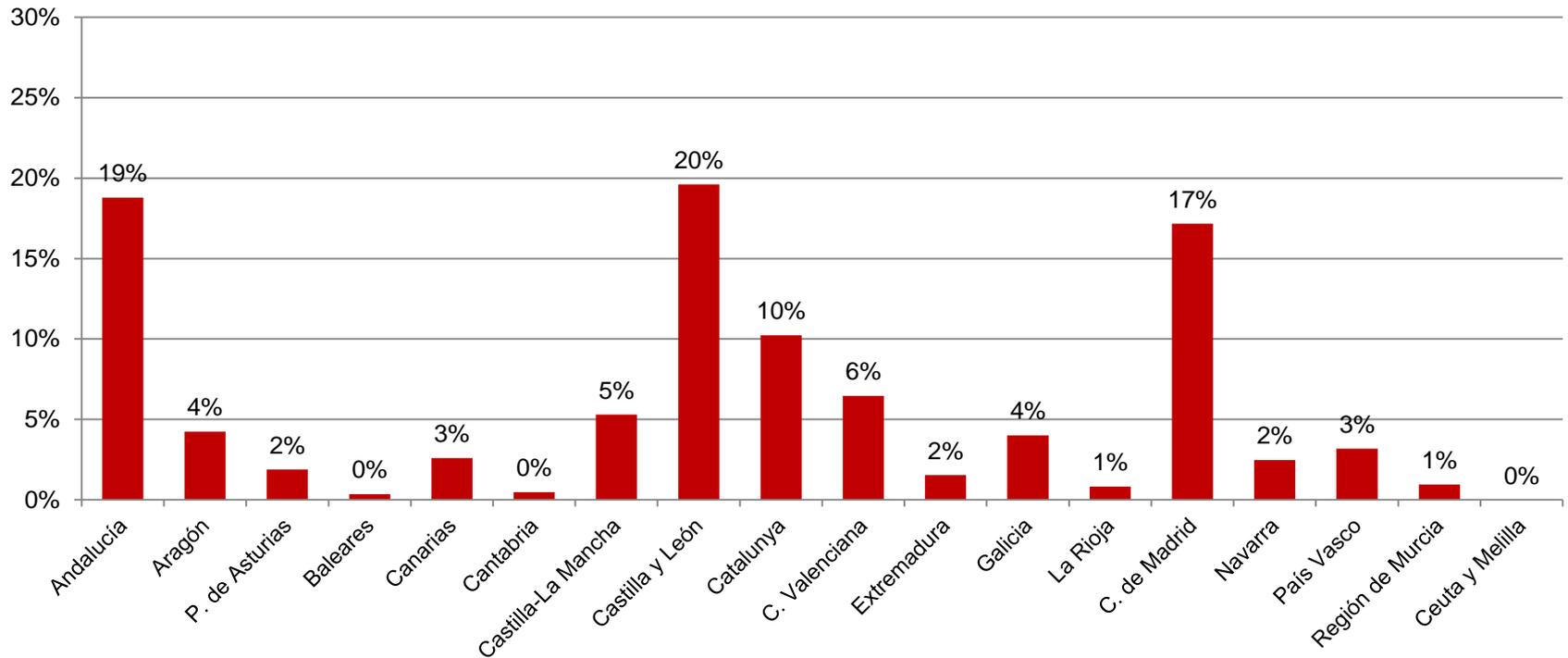
El 77% de los encuestados son mujeres.



2.- Sexo



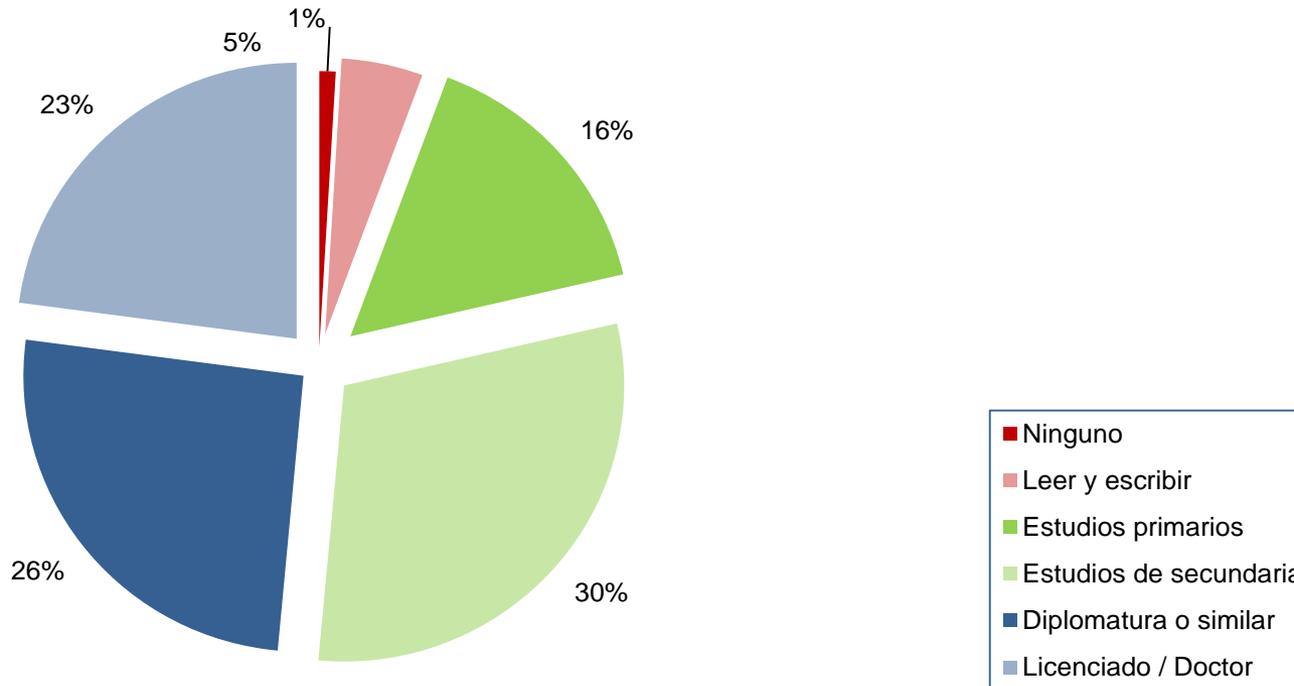
Todas la comunidades autónomas están representadas excepto Baleares, Cantabria y Ceuta y Melilla.



3.- Comunidad Autónoma de ejercicio.



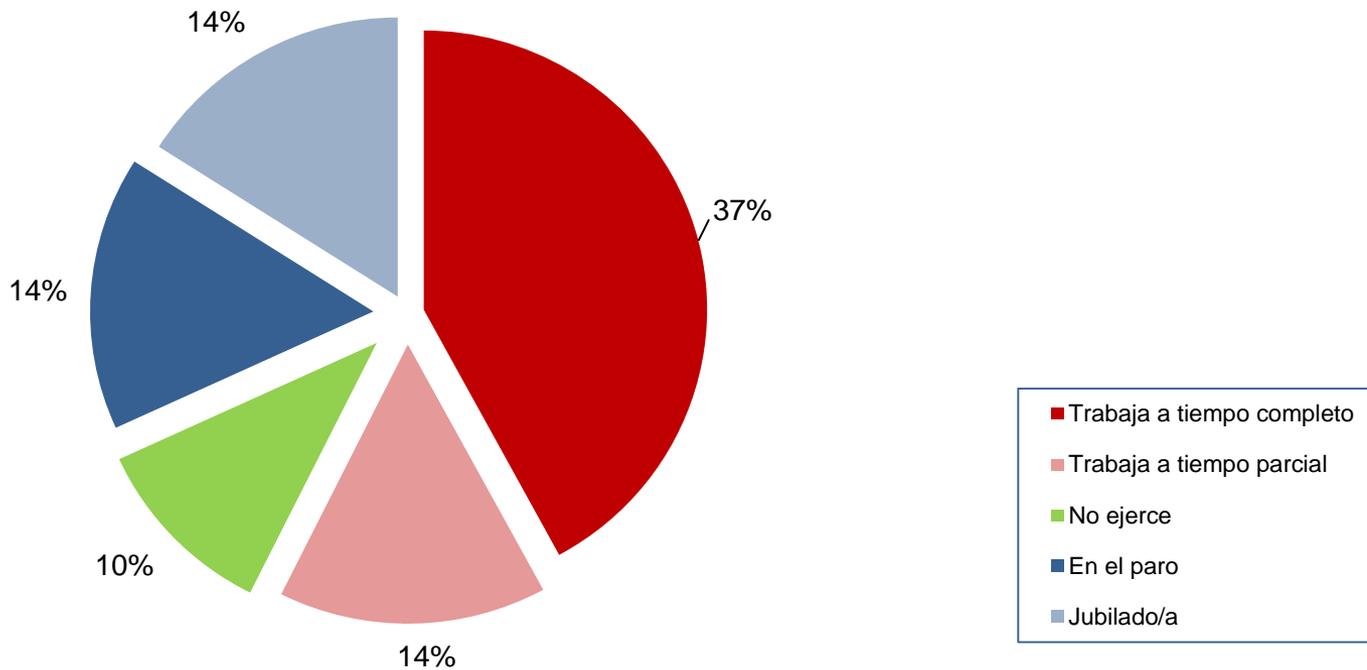
El 30% de los encuestados manifiestan tener estudios secundarios y el 26% diplomatura o similares.



4.- Nivel educativo alcanzado:



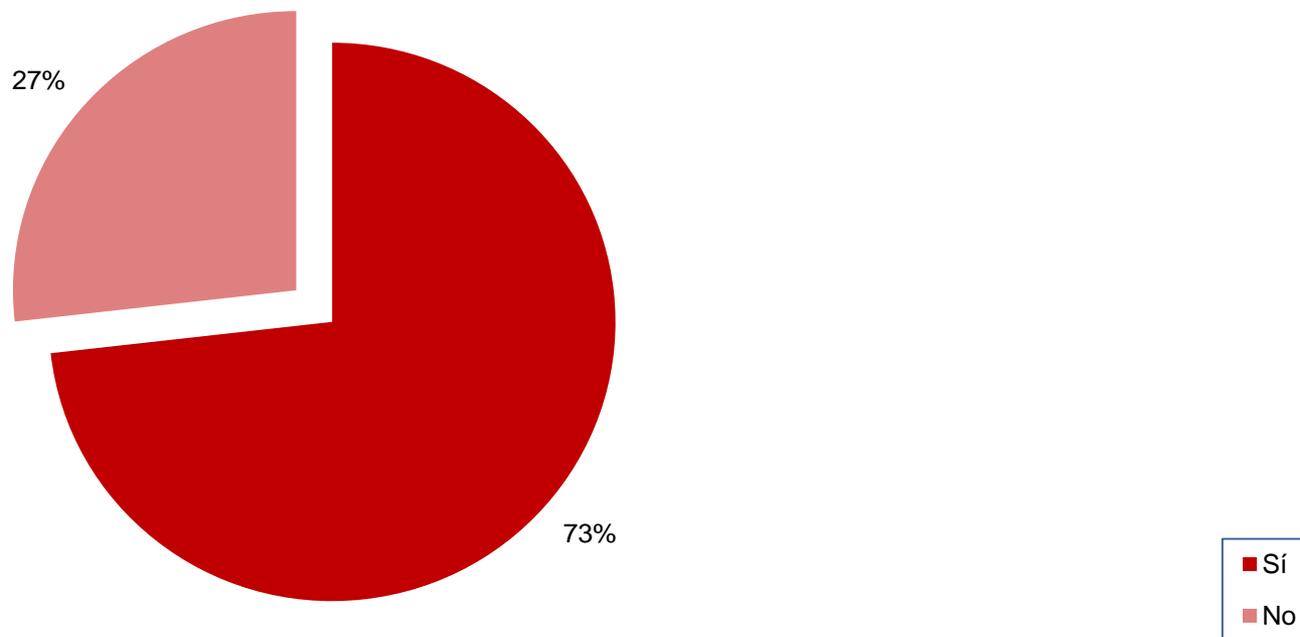
El 51% de los encuestados afirman trabajar, el 37% a tiempo completo y el 14% a tiempo parcial.



5.- Situación ocupacional:



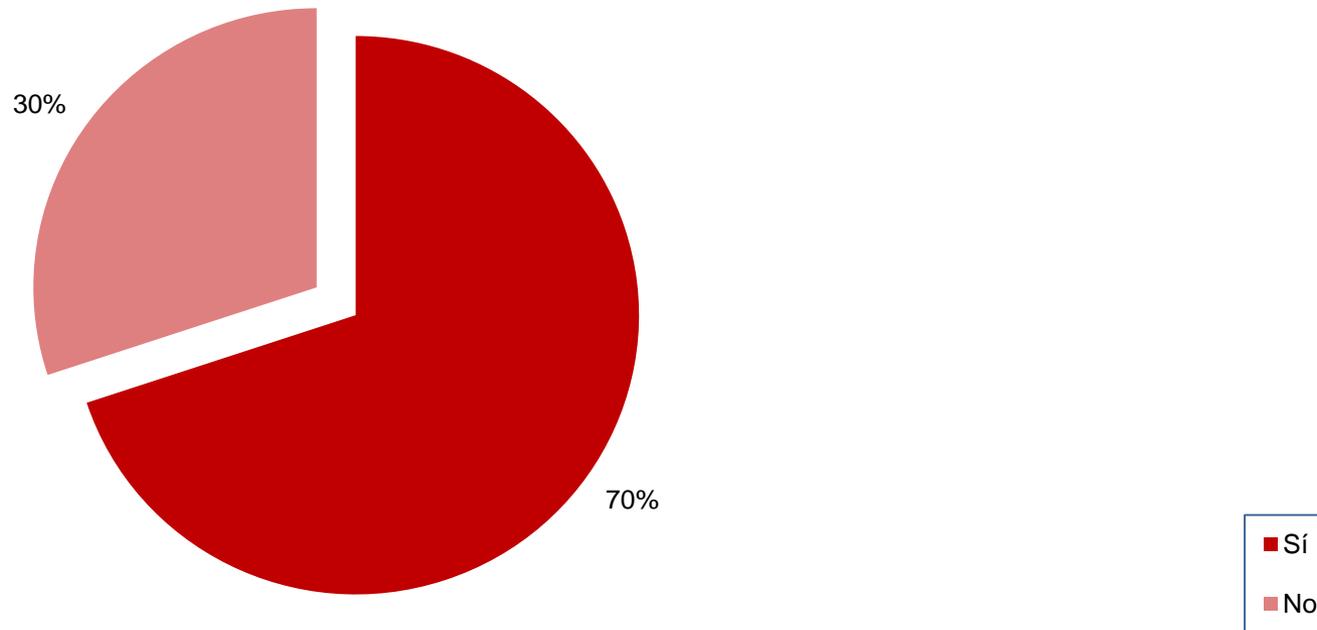
El 73% de los encuestados viven con la persona afectada de demencia.



6.- ¿Vive con una persona afectada de demencia (enfermedad de Alzheimer u otras)?



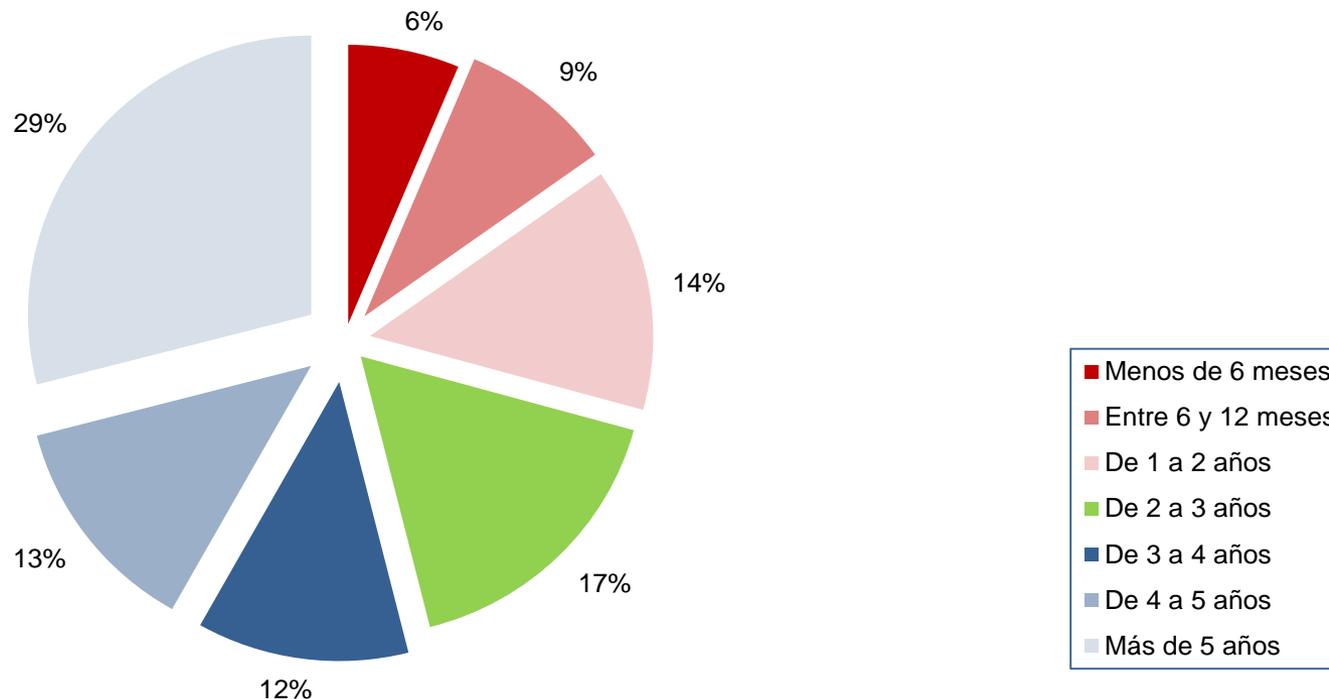
El 70% de los encuestados manifiestan ser la persona que atiende principalmente a la persona afectada de demencia.



7.- ¿Es usted la persona que atiende principalmente a la persona afectada de demencia?



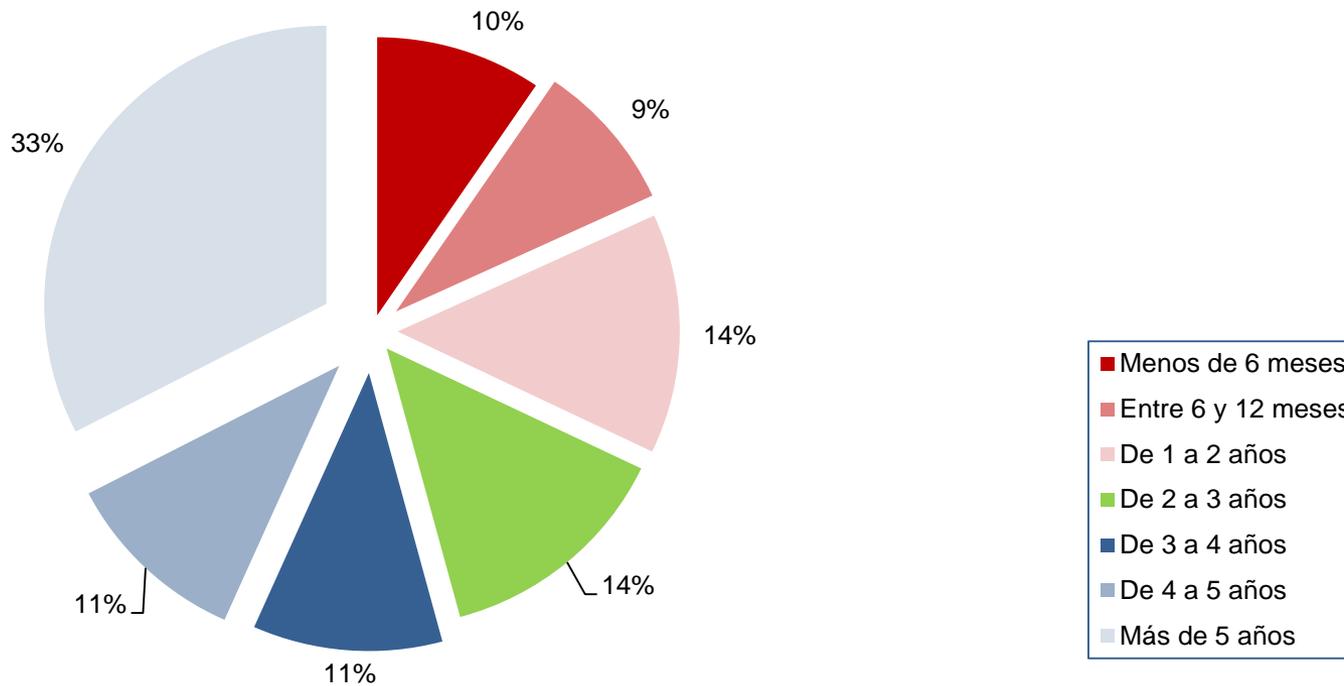
El 29% de los encuestados afirman que hace más de 5 años que le diagnosticaron la enfermedad a la persona que atienden.



8.- ¿Podría indicar cuánto tiempo hace que le diagnosticaron la enfermedad a la persona afectada de demencia a la que usted cuida?



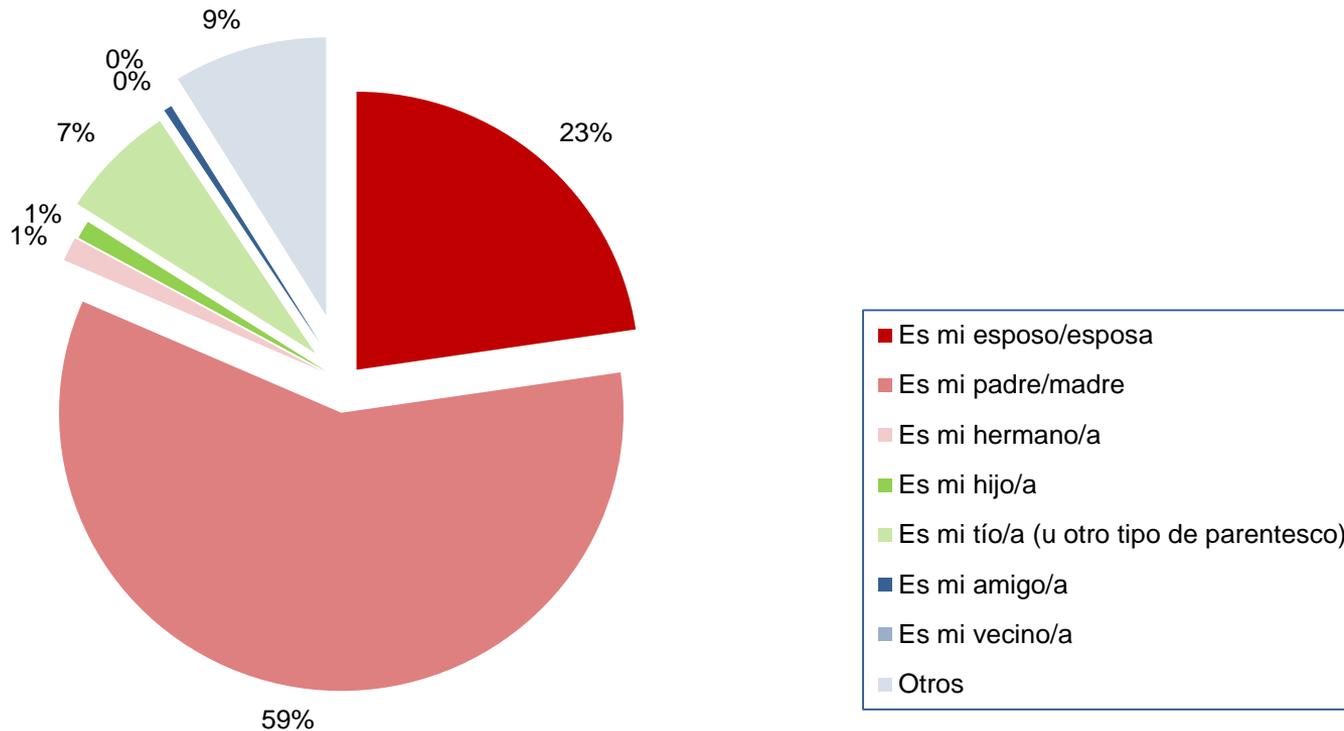
El 33% de los encuestados afirman que llevan más de 5 años cuidando a la persona que atienden.



9.- ¿Y podría decir cuánto tiempo lleva cuidándola?



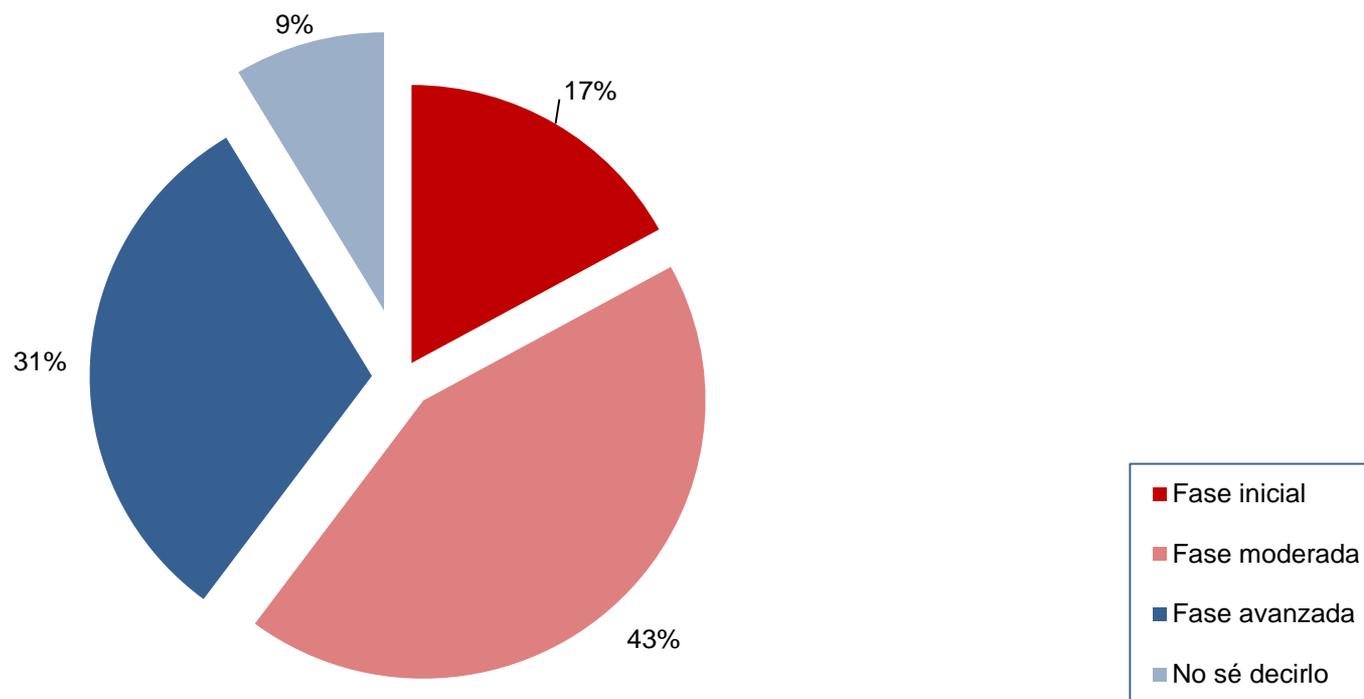
El 59% atienden a su padre o madre y el 23% a su esposo o esposa..



10.- ¿Qué relación tiene con la persona con demencia a la que cuida?



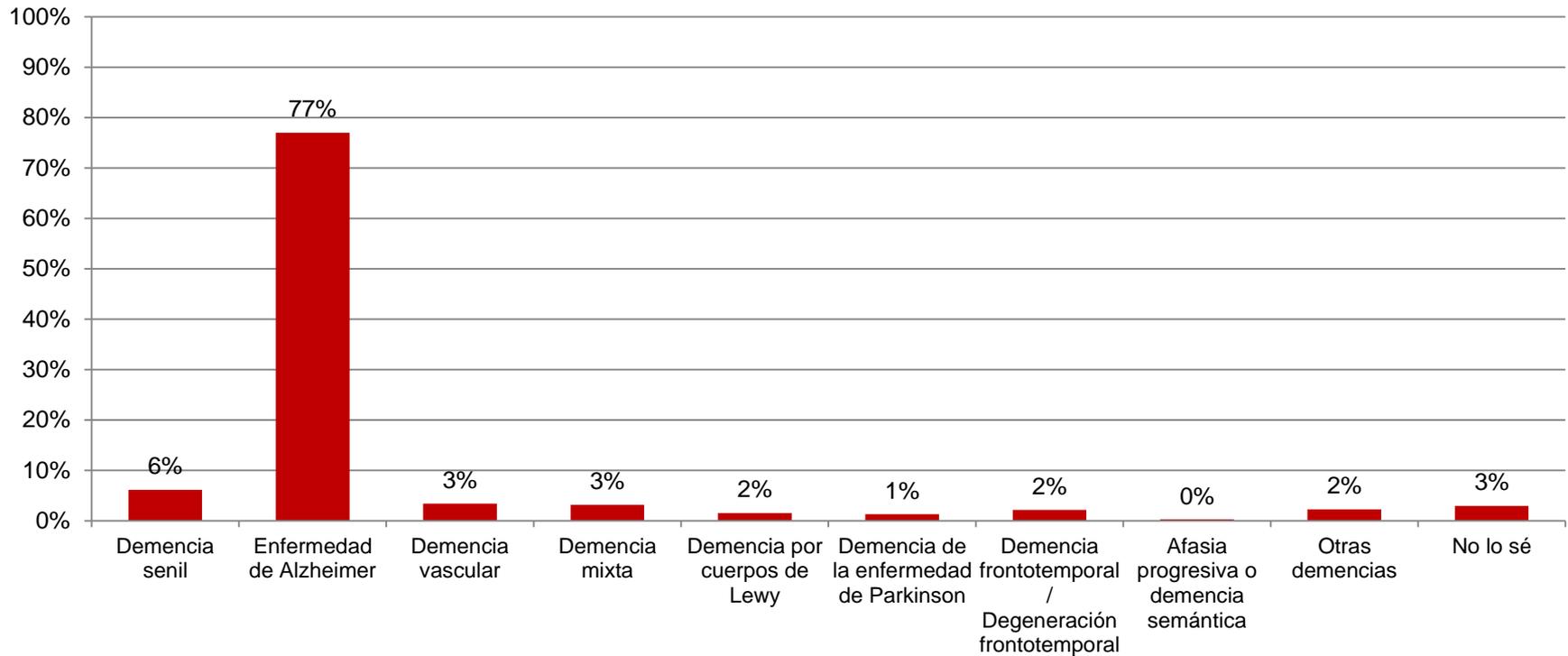
El 43% de encuestados manifiestan que, del proceso de la enfermedad, su paciente se encuentra en la fase moderada, y en el 31% de casos, en la avanzada.



11.- Actualmente, ¿en qué fase del proceso de la enfermedad aproximadamente se encuentra la persona afectada de demencia a la que cuida?



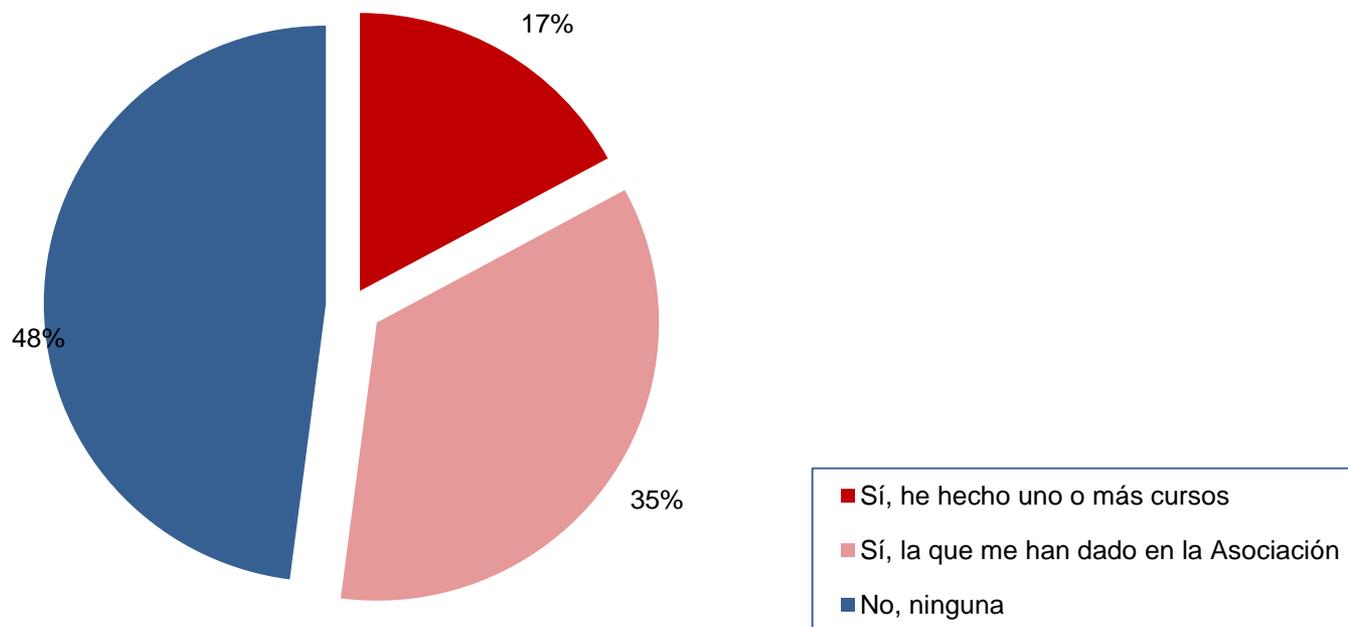
El 77% afirman que el tipo de demencia diagnosticada a la persona que cuidan es enfermedad de Alzheimer.



**12.- ¿Qué tipo de demencia tiene la persona afectada de demencia a la que usted cuida?
¿Qué diagnóstico le han dado?**



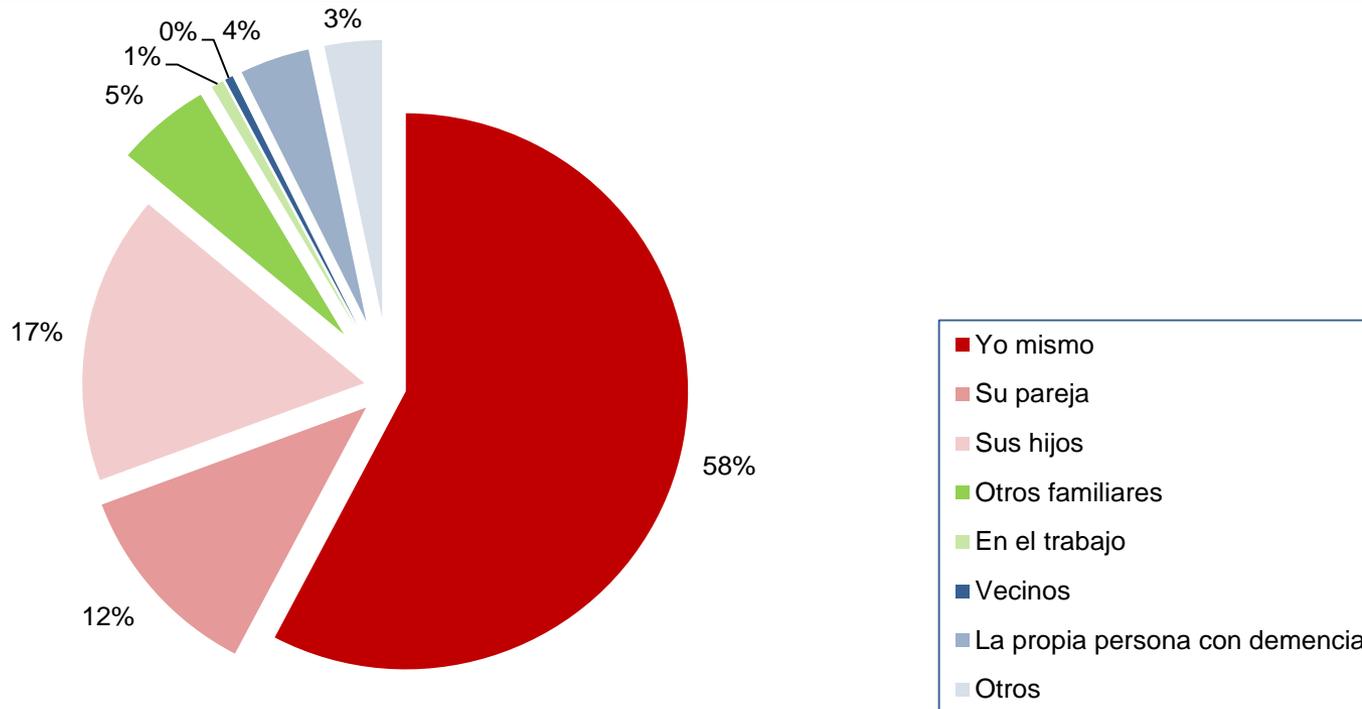
El 48% no han recibido ningún tipo de formación específica sobre la demencia o la enfermedad que padece la persona a la que cuida.



13.- ¿Ha recibido algún tipo de formación específica sobre la demencia o la enfermedad que padece la persona a la que usted cuida?



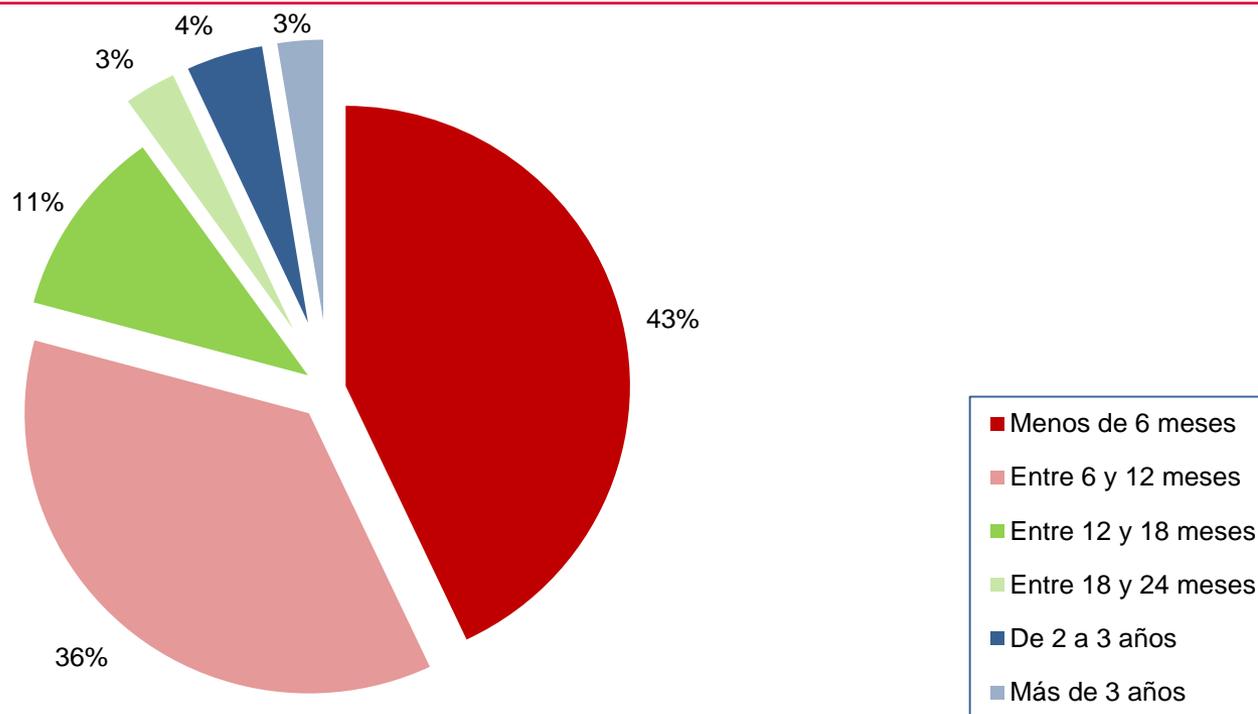
El 58% de los encuestados afirman que han sido ellos mismos quienes se dieron cuenta; en el 12% de casos fue la pareja y en el 17%, los hijos.



14.- En el caso de la persona con demencia a la que usted cuida, ¿quién se dio cuenta de los primeros síntomas de que algo le pasaba a su familiar?



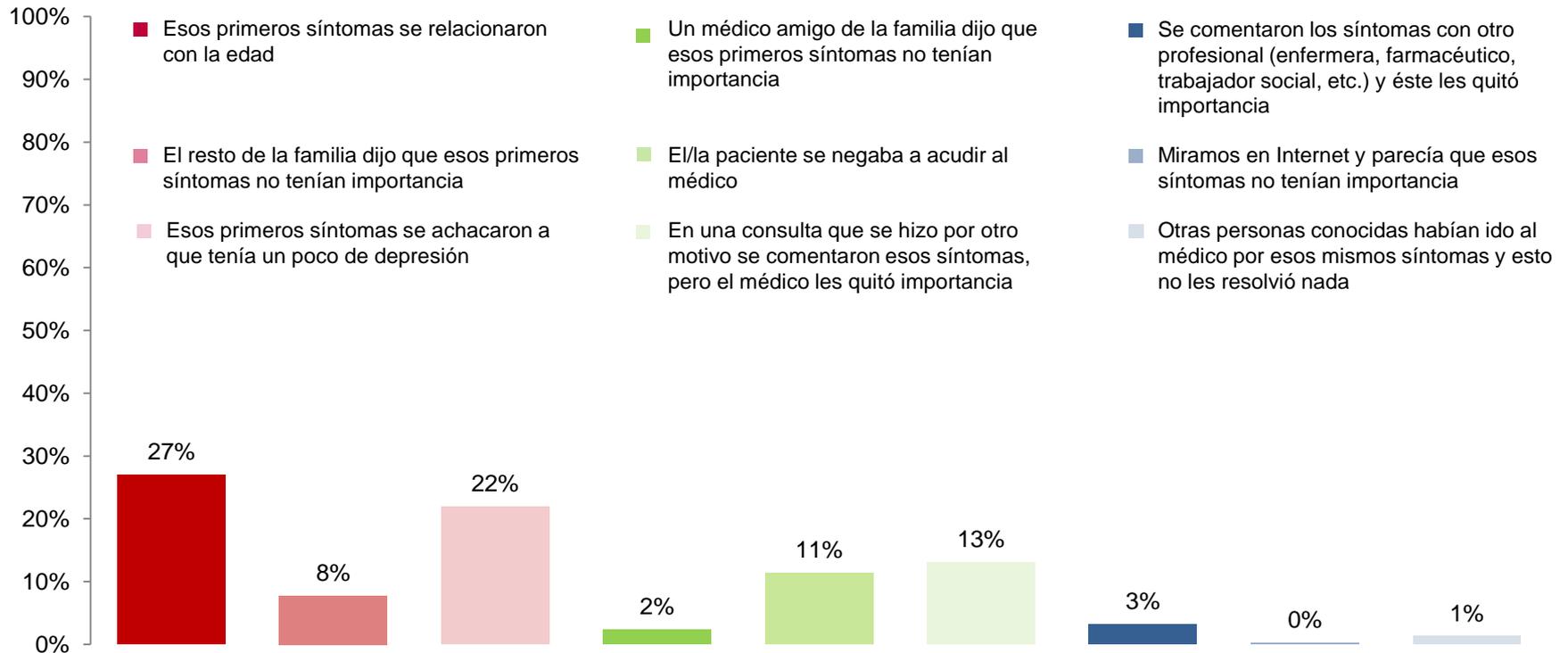
El 43% de los encuestados afirman que pasaron menos de 6 meses desde los primeros síntomas hasta que se decidió hacer una consulta con el médico. En el 79% de casos pasó menos de un año.



15.- ¿Cuánto tiempo pasó desde los primeros síntomas hasta que se decidió hacer una consulta con el médico?



De los encuestados que respondieron que pasó más de 1 año entre los primeros síntomas y la visita al médico, un 27% lo atribuye a que esos primeros síntomas se relacionaron con la edad y en un 22% se achacaron a que tenía un poco de depresión.

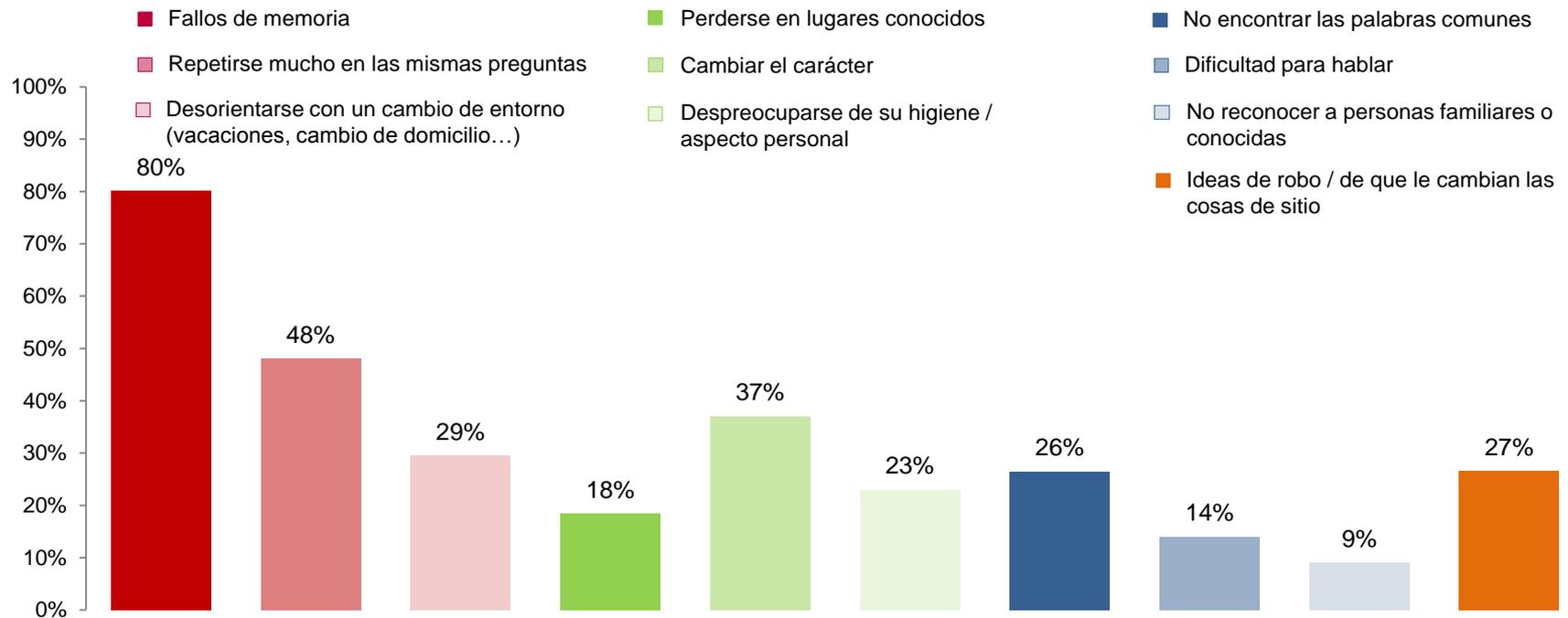


16.- Si ha contestado que pasaron más de 12 meses entre los primeros síntomas y el momento de acudir al médico, usted diría que esto se debió a:

Cada opción se calcula sobre el 100% de las respuestas totales.



Los encuestados indican que los primeros síntomas que se notaron fueron fallos de memoria (80%), repetirse (48%) y cambios de carácter (37%) (*sigue en la diapositiva siguiente*).

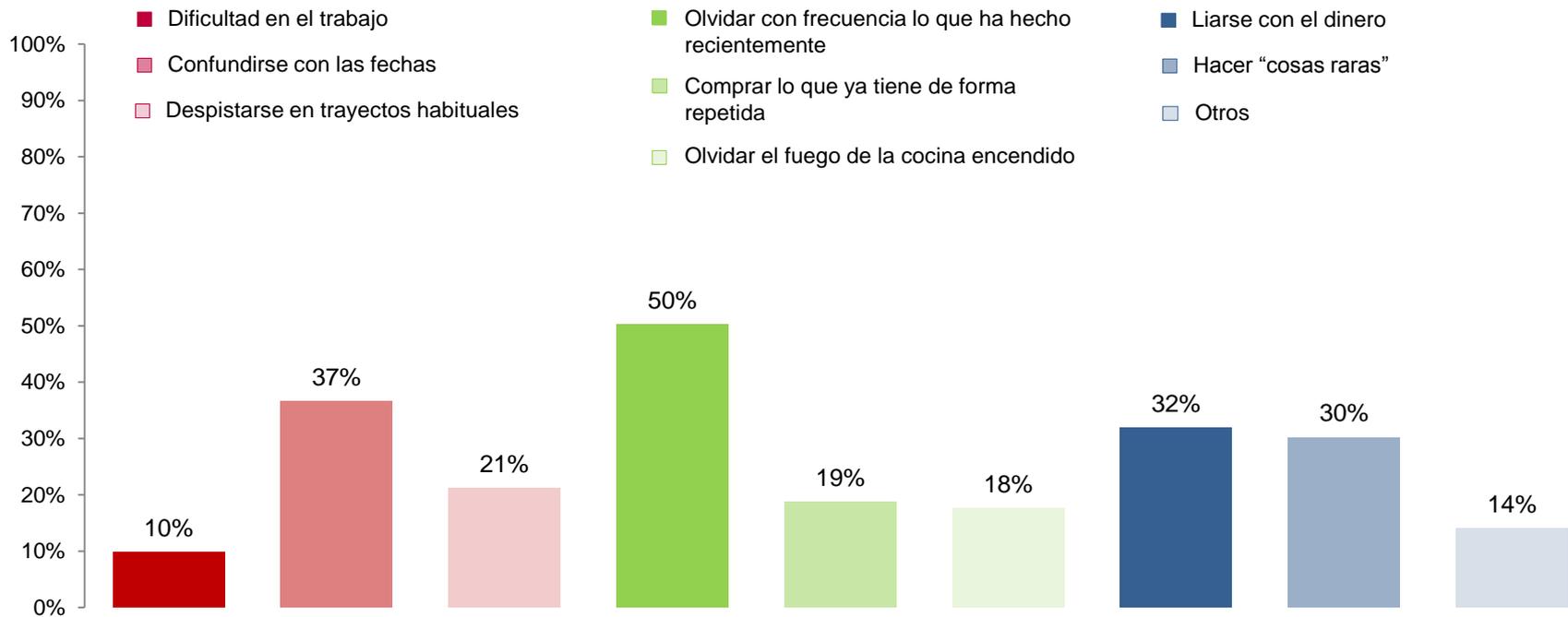


17A.- ¿Cuáles fueron los primeros síntomas que se le notaron?

Cada opción se calcula sobre el 100% de las respuestas totales.



(viene de la diapositiva anterior) olvidar con frecuencia lo que ha hecho recientemente (50%), confundirse con las fechas (37%), liarse con el dinero (32%) y hacer cosas “raras” (30%).

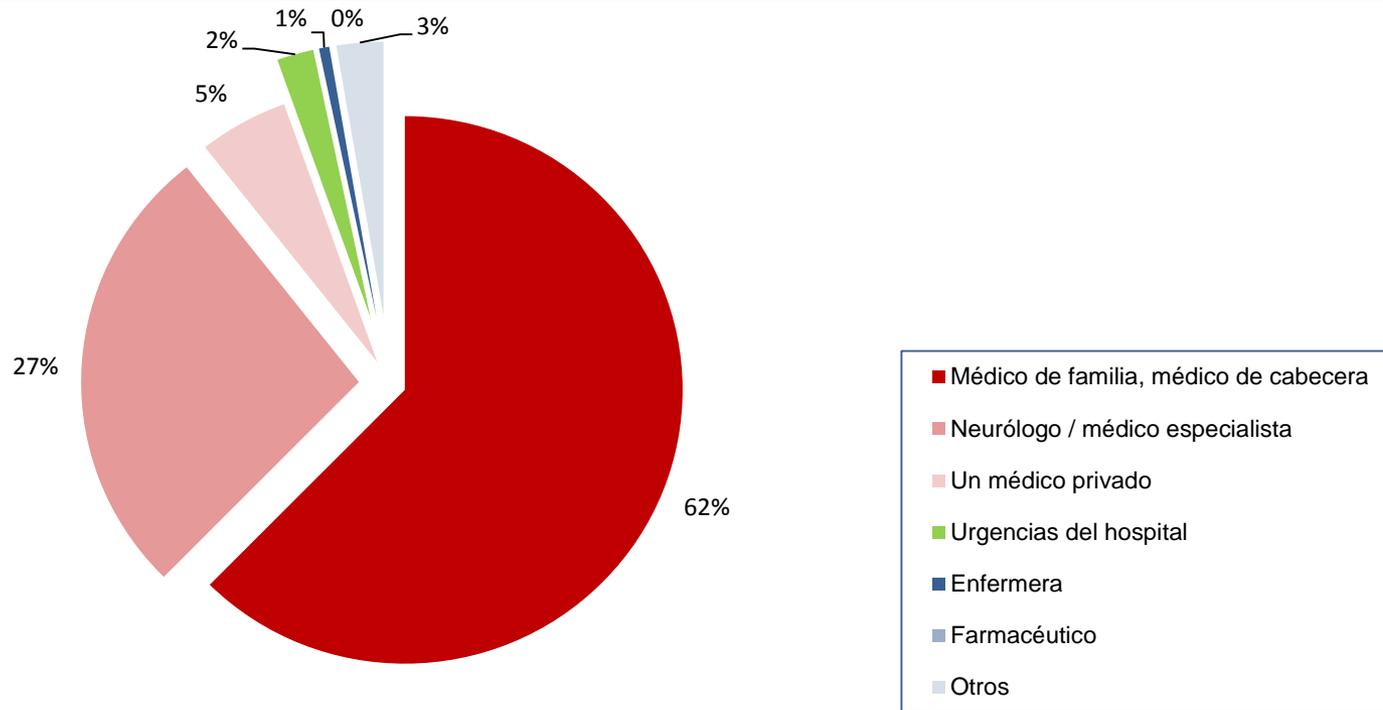


17B.- ¿Cuáles fueron los primeros síntomas que se le notaron?

Cada opción se calcula sobre el 100% de las respuestas totales.



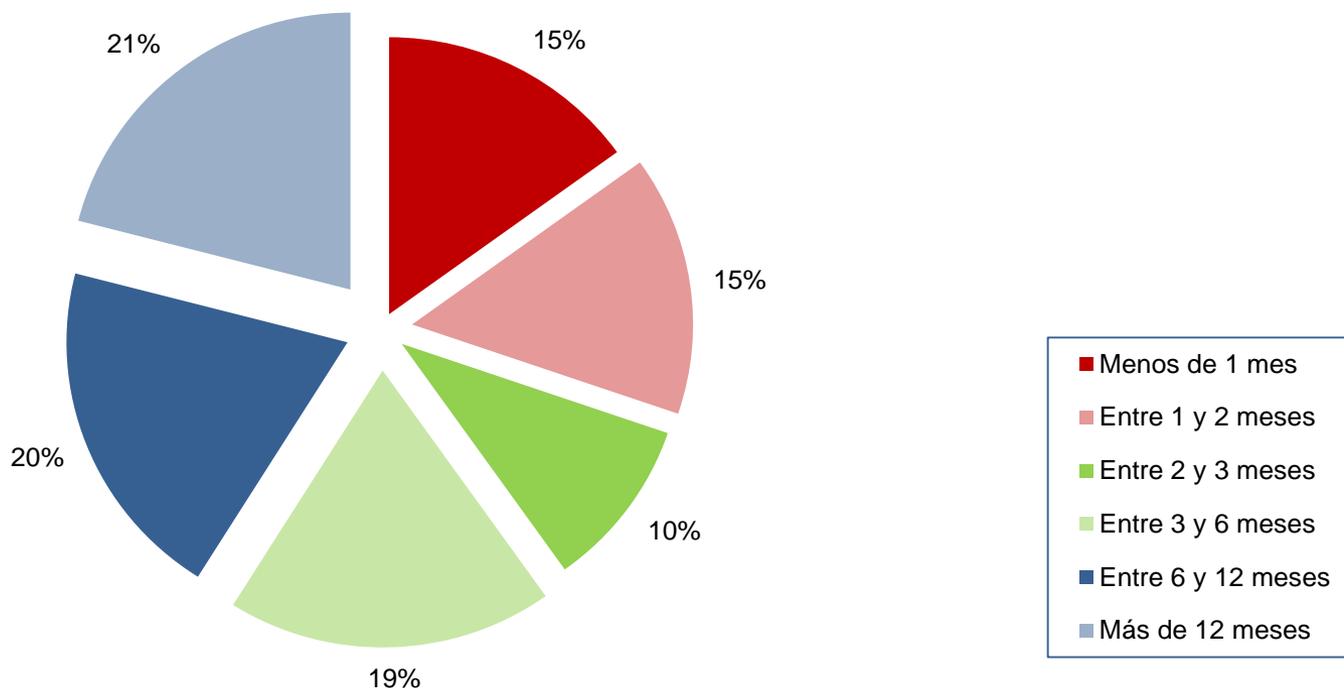
El 62% afirman que se dirigieron al médico de familia ante los primeros síntomas de la enfermedad.



18.- ¿A quién se dirigió usted ante los primeros síntomas de la enfermedad de la persona con demencia a la que cuida?



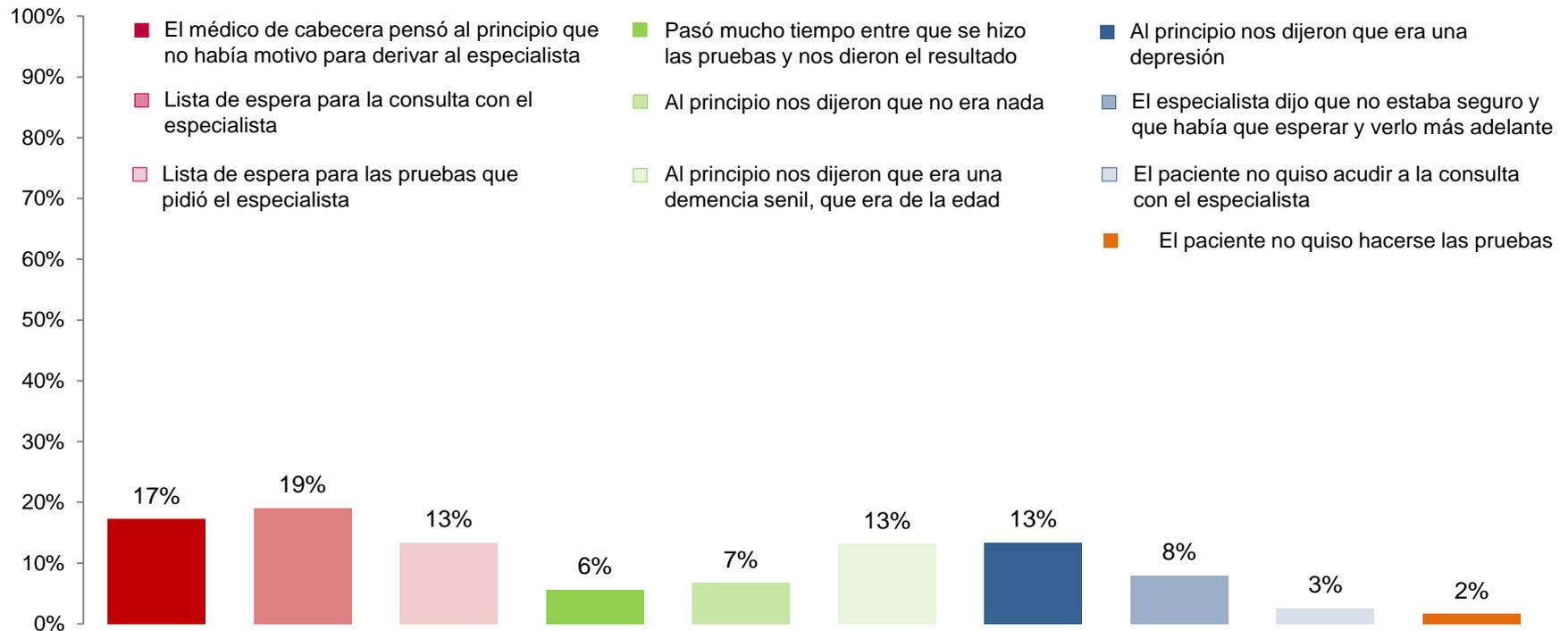
El tiempo transcurrido desde la primera consulta y el diagnóstico fue de 3 a 6 meses en un 19% de los casos, de 6 a 12 meses en un 20%, y de más de 12 meses en un 21%.



19.- Tras esta primera consulta, ¿cuánto tiempo transcurrió hasta que se hizo el diagnóstico de enfermedad de Alzheimer (u otro tipo de demencia)?



De los encuestados que afirmaron que pasaron más de 6 meses, el 19% considera que la causa fue la lista de espera del especialista, un 17% que el médico de cabecera consideró que no había motivo y el 13% a causa de la lista de espera de las pruebas.

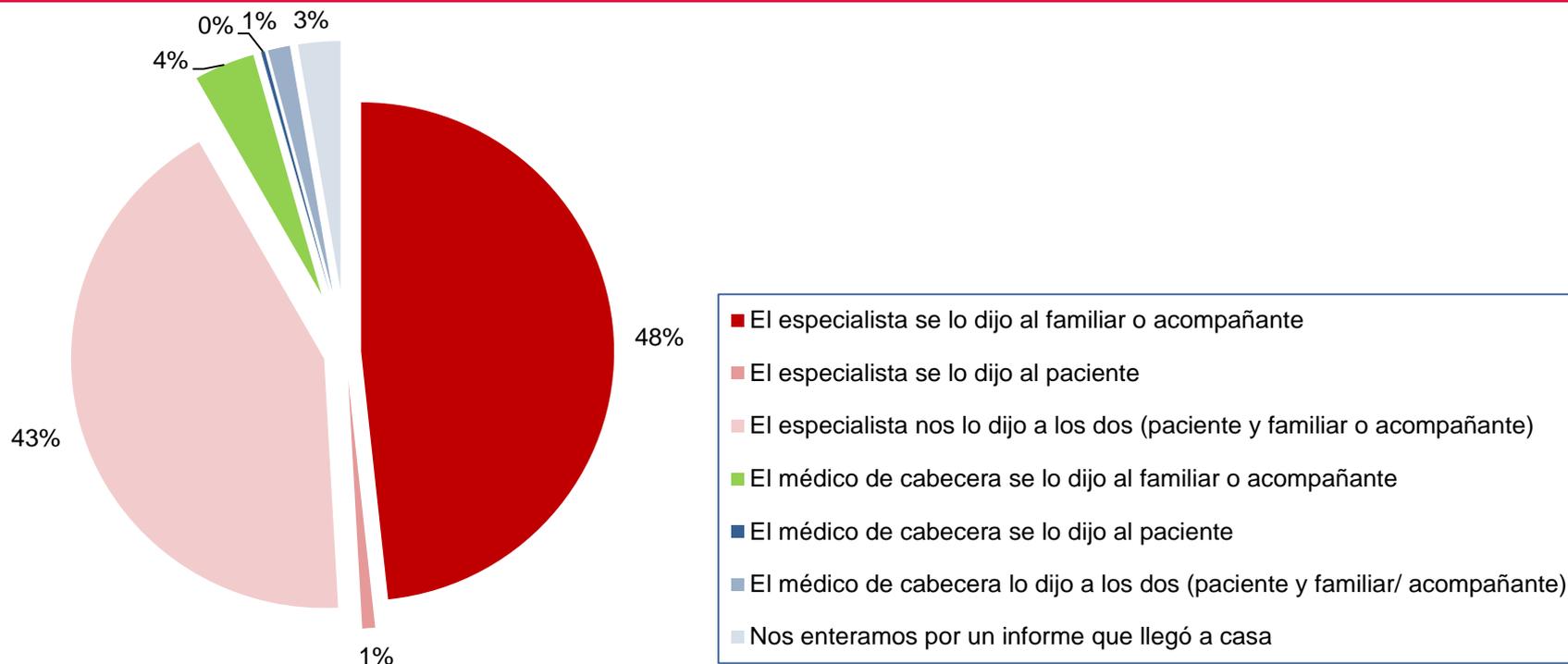


20.- Si ha contestado que pasaron más de 6 meses entre la primera consulta y el diagnóstico, ¿cuál de las siguientes causas cree que explica el retraso?

Cada opción se calcula sobre el 100% de las respuestas totales.



El 48% de los encuestados afirman que fue el especialista quien se lo dijo al familiar o acompañante y el 43% que fue a los dos (paciente y familiar o acompañante).



21.- Cuando se hizo el diagnóstico, ¿cómo se lo comunicaron?



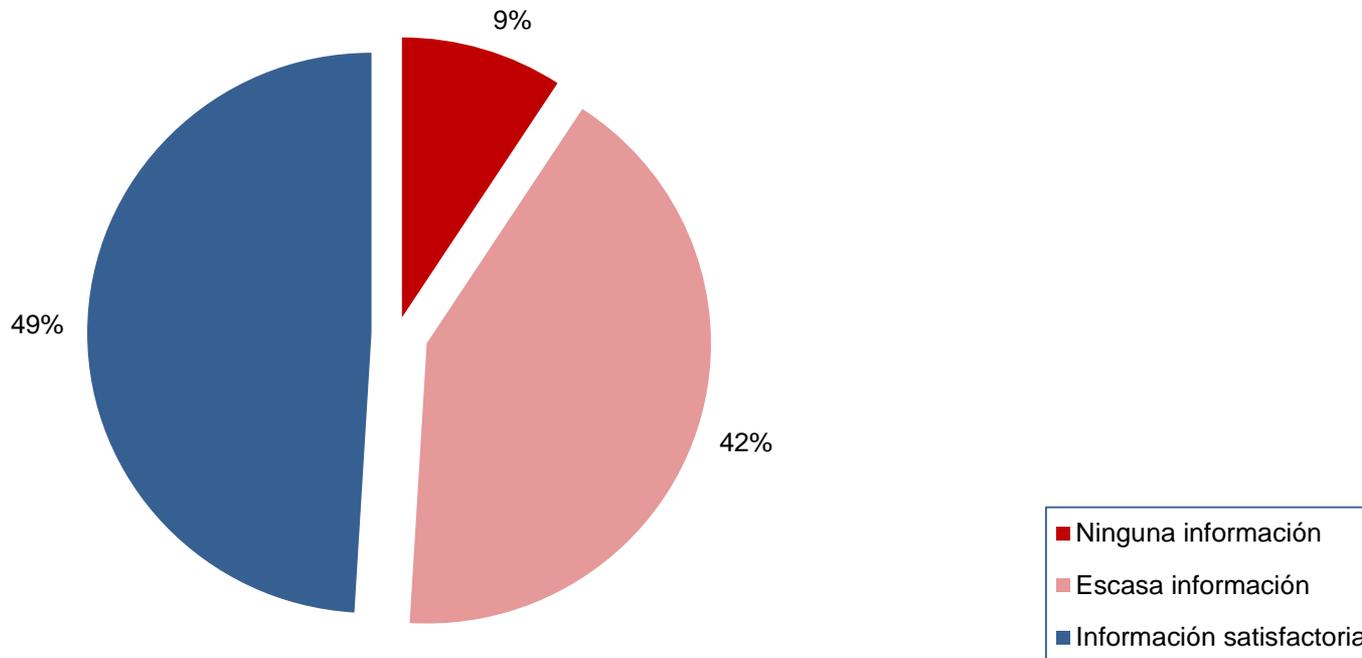
El 47% consideran que se ha de informar siempre del diagnóstico a la persona afectada.



22.- En su opinión, ¿se ha de comunicar el diagnóstico a la persona afecta de demencia?



El 49% consideran que la información recibida sobre el proceso del diagnóstico y las pruebas que se habían realizado fue satisfactoria.

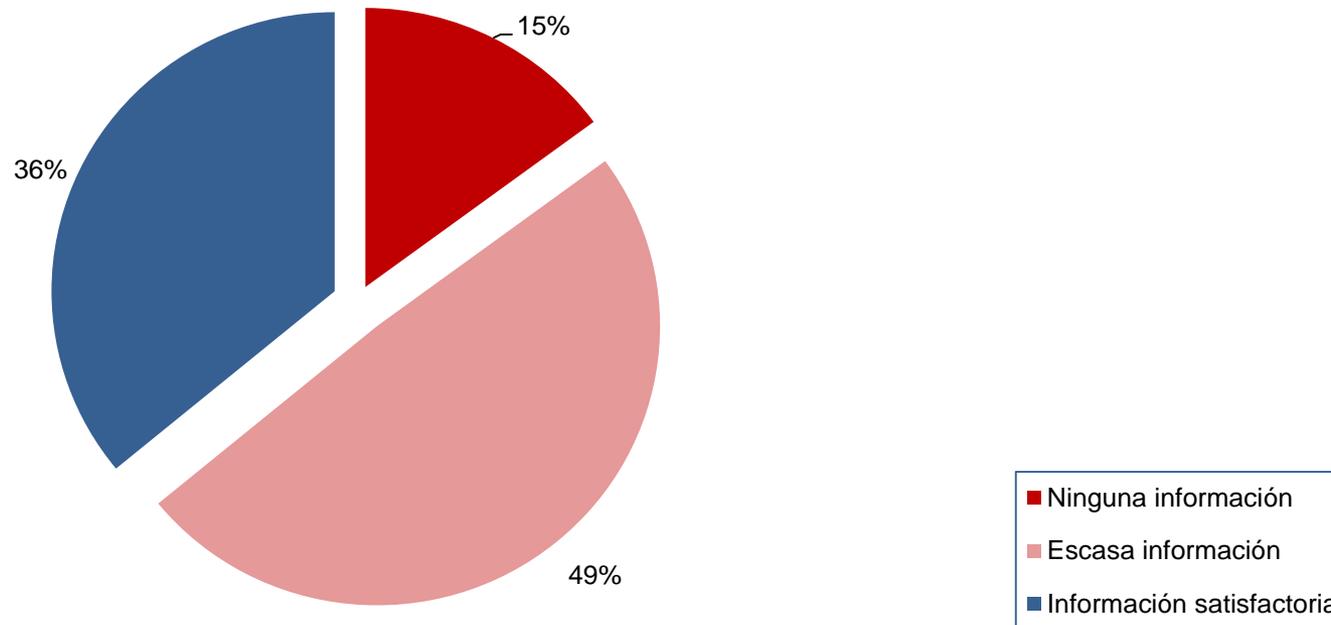


23 .- Cuando se hizo el diagnóstico y se lo comunicaron, señale por favor si recibió información de los médicos sobre los siguientes aspectos.

23.a.- El proceso del diagnóstico y las pruebas que se habían realizado:



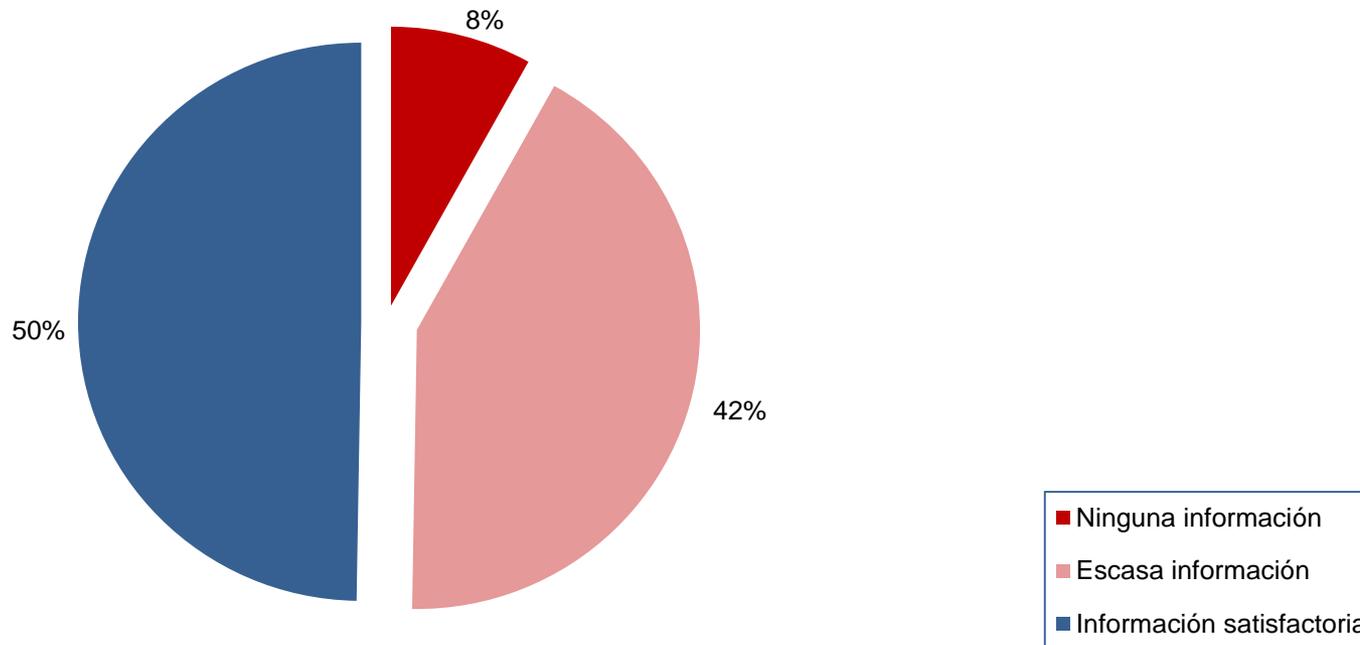
El 49% consideran que la información recibida sobre aspectos básicos y generales de la enfermedad (evolución, pronóstico...) fue escasa.



23.b.- Aspectos básicos y generales de la enfermedad (evolución, pronóstico...)



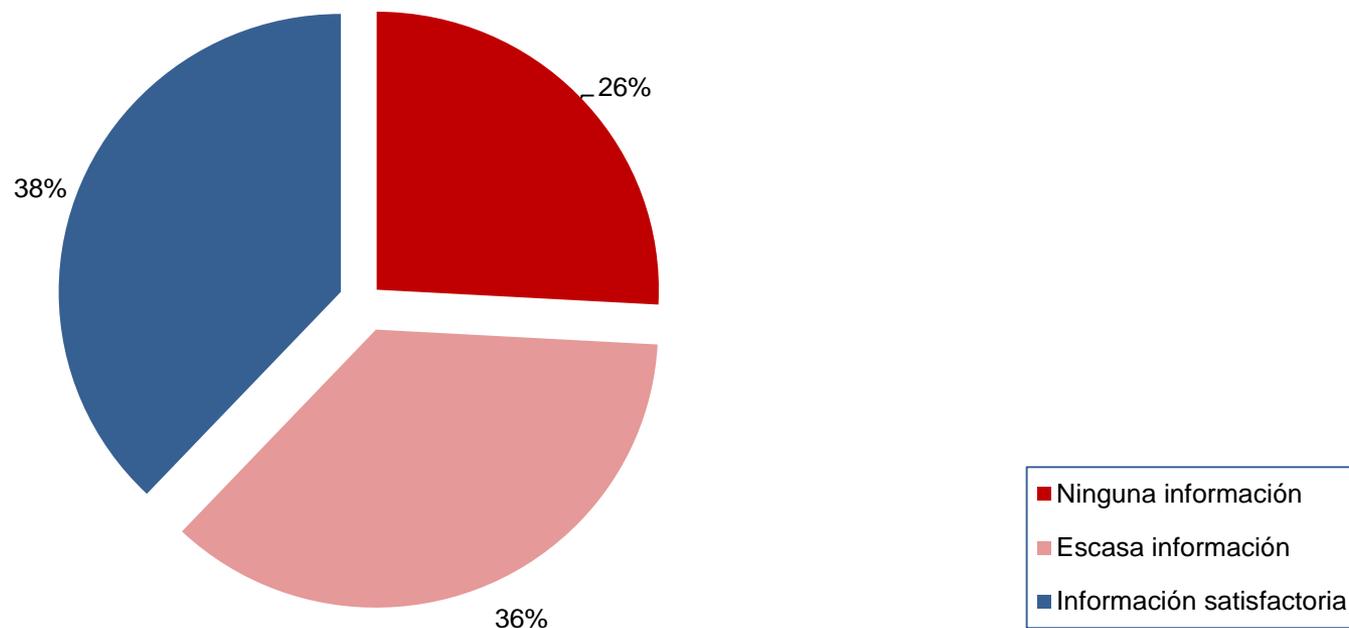
Los encuestados consideran que la información recibida sobre las posibilidades de tratamiento con fármacos era ninguna (8%) o escasa (42%).



23.c.- Posibilidades de tratamiento con fármacos



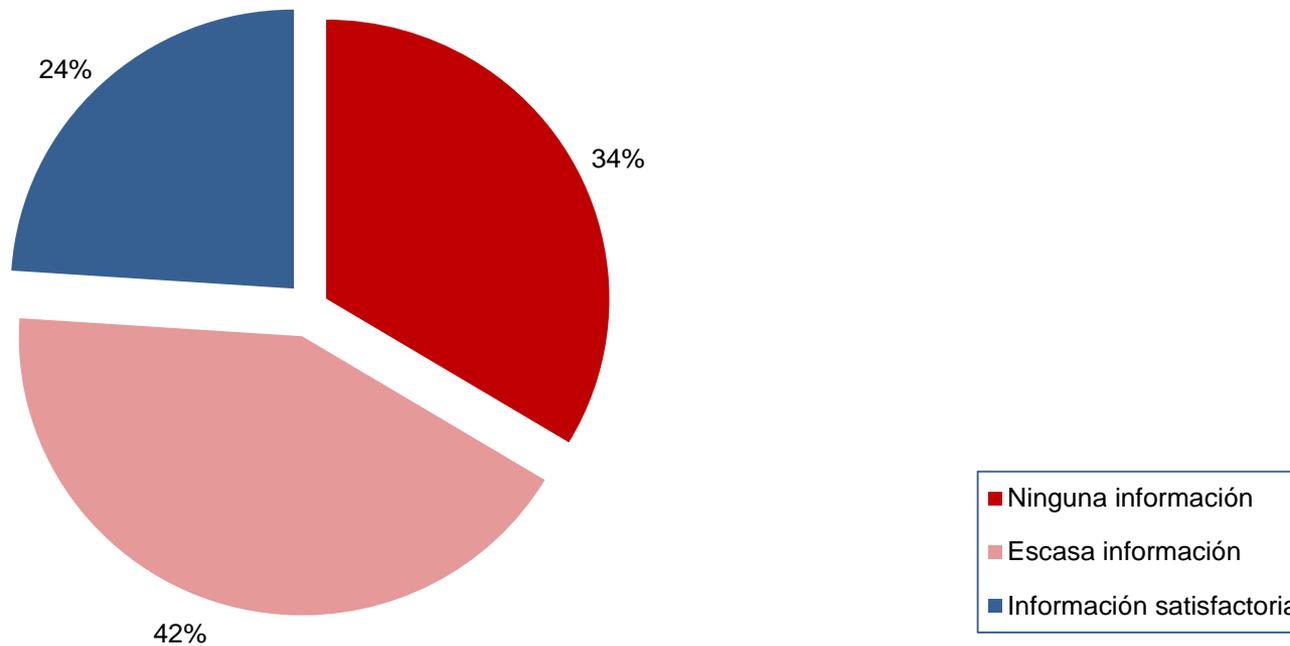
Los encuestados consideran que la información recibida sobre las posibilidades de tratamiento no farmacológico (rehabilitación cognitiva, ejercicios de memoria, etc.) era ninguna (26%) o escasa (36%).



23.d.- Posibilidades de tratamiento no farmacológico (rehabilitación cognitiva, ejercicios de memoria, etc.)



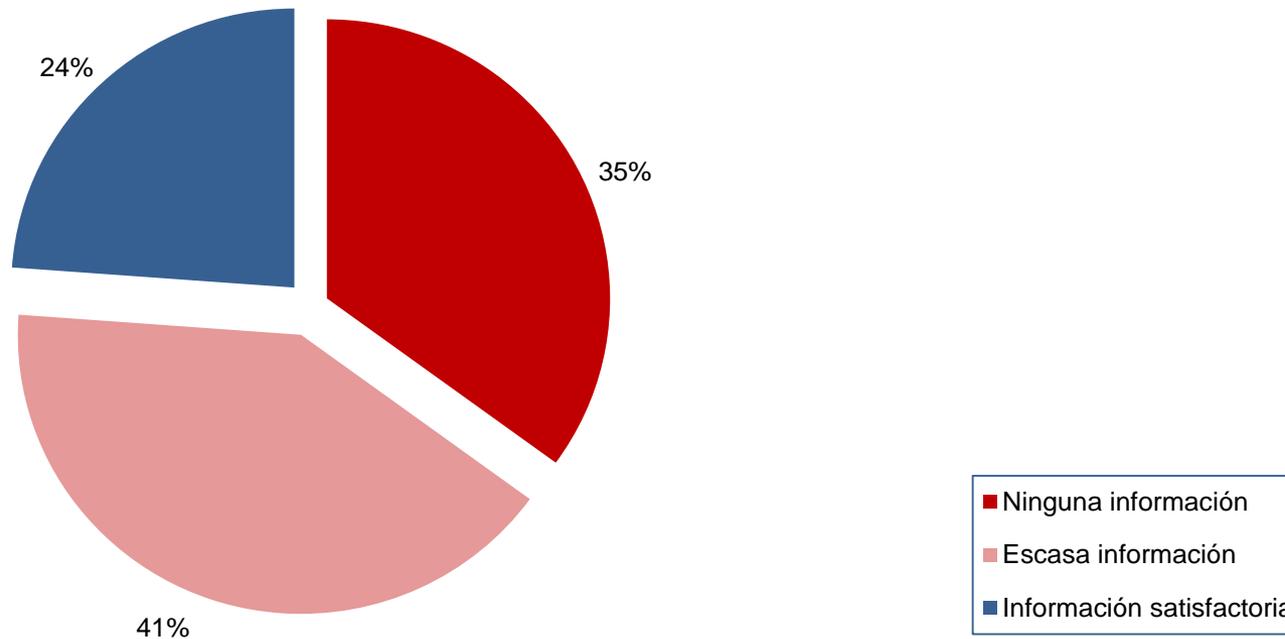
Los encuestados consideran que la información recibida sobre los problemas de conducta que podían aparecer y cómo afrontarlos era ninguna (34%) o escasa (42%).



23.f.- Los problemas de conducta que podían aparecer y cómo afrontarlos



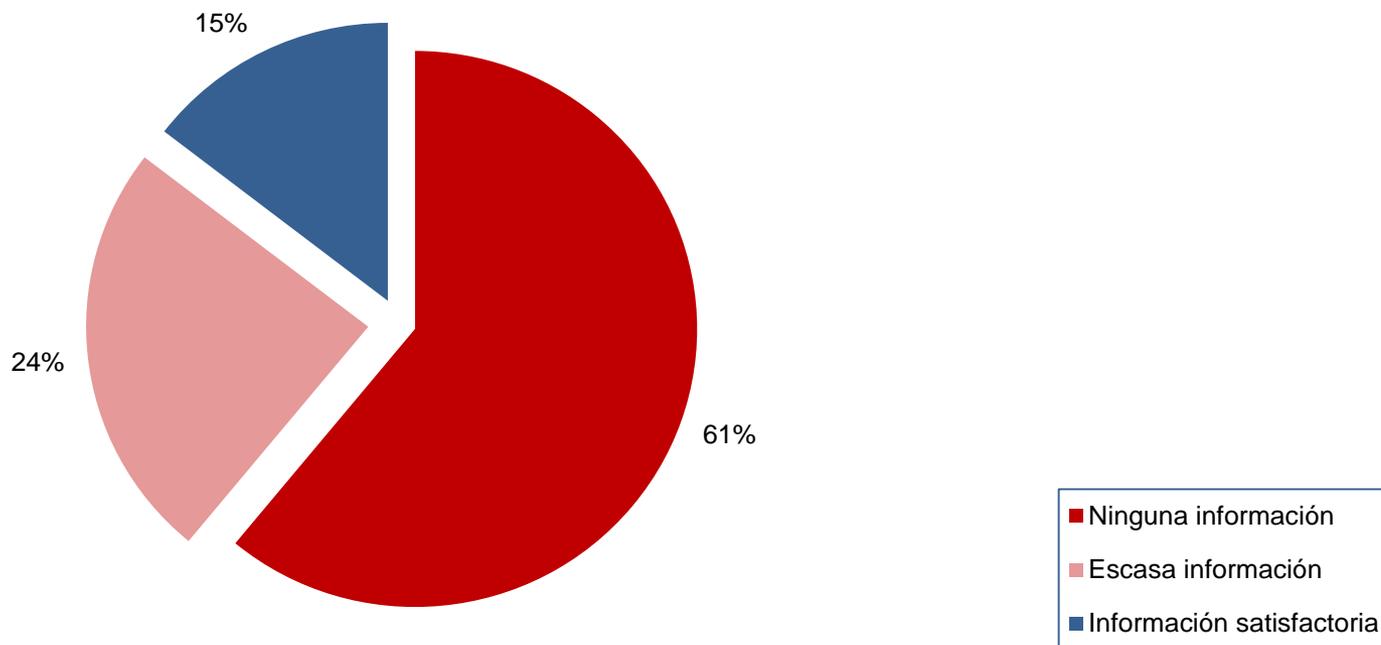
Los encuestados consideran que la información recibida sobre los recursos sociales y sanitarios a los que se podría acudir era ninguna (35%) o escasa (41%).



23.g.- Los recursos sociales y sanitarios a los que se podría acudir



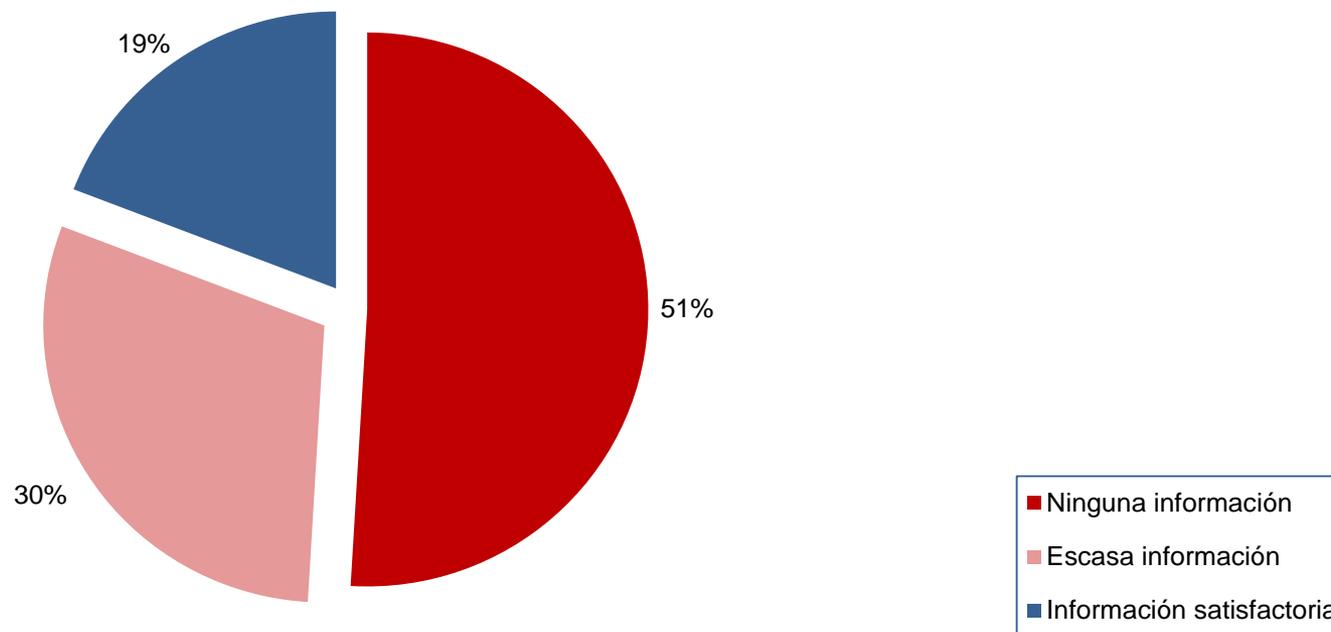
Los encuestados consideran que la información recibida sobre los aspectos legales (poderes notariales, voluntades anticipadas, pre-tutela, incapacitación legal) era ninguna (61%) o escasa (24%).



23.h.- Los aspectos legales (poderes notariales, voluntades anticipadas, pre-tutela, incapacitación legal)



Los encuestados consideran que la información recibida sobre la necesidad de cuidados del cuidador era ninguna (51%) o escasa (30%).



23.i.- La necesidad de cuidados del cuidador



24.- ¿Hay otros aspectos que no se hayan mencionado sobre los que usted hubiese deseado recibir más información en el momento del diagnóstico? Las respuestas han sido:

Sí, me hubiera gustado recibir toda la información antes mencionada en este cuestionario, ya que en el momento de la detección lo único que nos propuso el neurólogo fue la posibilidad de incorporarlo en un estudio.

La posible evolución de la enfermedad.

Básicamente las preguntas que te surgen son cómo va a ir evolucionando la enfermedad, cómo debo cuidar al enfermo, qué opciones existen de ayudas y cuáles son las más adecuadas a la situación concreta en la que se encuentra el enfermo...

¿Cómo tratar al enfermo para saber cuándo es una necesidad de la persona o cuándo es manipulación?

Un tratamiento más humano por parte del especialista. Creo que deberían convivir durante un mes como mínimo con un enfermo de Alzheimer en fase medio-avanzada para saber de lo que hablan (en su aspecto social), ya que la teoría no les sirve para nada, no tienen ni idea en general.

Ayuda psicológica a los familiares,

No, no los hay,

Además de con esta hermana con demencia semántica, convivimos varias personas con mi madre, que tiene demencia senil. Nos gustaría saber cómo actuar en determinadas situaciones con las dos.

Información de ayuda sobre la evolución de las fases por las que pasan los cuidadores.

En general, al detectarlo se recibió muy poca información, pero sí hubiésemos agradecido más detalle sobre la evolución de la enfermedad. Fuimos aprendiendo sobre la práctica diaria y por lo que encontramos en Internet.



24.- ¿Hay otros aspectos que no se hayan mencionado sobre los que usted hubiese deseado recibir más información en el momento del diagnóstico? Las respuestas han sido:

Repercusión en el ámbito familiar y cómo poder ayudar y hacer sentir mejor al paciente, y sobre todo, ayuda al cuidador.

No. De hecho, el especialista se desentendió de todos los temas que no fueran el tratamiento médico para el deterioro cognitivo, a pesar de pedírselo explícitamente.

El diagnóstico todavía no lo tenemos porque no logramos que el enfermo vaya al médico, por ahora no nos han servido ninguno de los trucos que nos han mencionado para que el médico pueda evaluarlo.

Si actualmente existe algún medio para detectarlo a tiempo y cuál es o dónde podría dirigirme.

Reorganización y adecuación de los recursos cotidianos a la evolución de la enfermedad.

Predecir de alguna manera el futuro que se avecinaba.

Dado que esta persona manifiesta en algunos aspectos del día dificultad para la deglución de líquidos, solicito información de cómo se debe actuar al respecto.

Sí, cómo tiene que afrontar el cuidador esta enfermedad.

Siempre hay muchas dudas que van surgiendo a lo largo de todo el proceso de la enfermedad y muy poca ayuda por parte de los profesionales sanitarios, como que el neurólogo vea al paciente de año en año en su consulta y deje a los familiares muy desorientados, con falta de consejos para saber si son normales diversas situaciones que se presentan cada día.



24.- ¿Hay otros aspectos que no se hayan mencionado sobre los que usted hubiese deseado recibir más información en el momento del diagnóstico? Las respuestas han sido:

Hubiera sido interesante saber qué clase de ejercicios podrían ser beneficiosos para el enfermo y que se pudiesen hacer en casa.

El paciente fue consultado por un geriatra, considero que el tipo de evaluación realizado (preguntas de matemáticas) no fue apropiado, ya que los más jóvenes se tomaban su tiempo para obtener la respuesta.

Cómo entablar una comunicación paciente-cuidador, alguna forma de terapia cognitiva para reducir esa discapacidad, si es que la hubiera de manera algo eficiente.

No, todo esta muy bien especificado.

Hubiera agradecido que si no tienen información suficiente para decirte qué es lo que tienes que hacer, al menos que te guíen un poco de a qué personas o servicios puedes pedir ayuda o consejos, información... La neuróloga solo nos dio el diagnóstico.

El trato, el día a día de estas personas, es muy difícil para una familia con niños y trabajando.

Los posibles efectos secundarios y/o adversos sobre la medicación que recibió.

Si el enfermo ya tenía mal carácter y ahora esto se agudiza y tiene episodios más seguidos, ¿cómo actuar?



24.- ¿Hay otros aspectos que no se hayan mencionado sobre los que usted hubiese deseado recibir más información en el momento del diagnóstico? Las respuestas han sido:

Tener conocimiento de los factores evolutivos de la enfermedad, conocer más a fondo la misma y cómo afrontarla física y mentalmente, pues actualmente yo estoy psicológicamente bastante mal.

No, creo que se han mencionado los mas importantes.

En general, más información.

Ahora mismo no se me ocurre nada más. Para mí lo más duro está siendo, y digo que está siendo porque todavía no lo he asimilado, entender que mi madre tiene la enfermedad y cada vez me resulta más difícil reconocerla.

Nos enteramos por familiares de otros pacientes de que existían unidades de día, como a la que actualmente asiste mi padre, de forma privada. No sabíamos que la enfermedad podía cursar con depresión, al darse cuenta el enfermo de su pérdida de memoria. Tuvimos que acudir a un psiquiatra privado, ya que el neurólogo que lo trata en la seguridad social no le dio importancia a los síntomas de depresión.

Si existe alguna asociación de Alzheimer a la que pudiera dirigirme para recibir orientación, asesoramiento y apoyo.

Duración promedio de la enfermedad y de cada una de sus fases. Objetivos que se persiguen con el tratamiento, cuándo tratar o no, en relación con declaración de voluntades anticipadas. Relación del tratamiento con mejoría en la calidad de vida. Explicar qué entendemos por calidad de vida en una persona con Alzheimer.



24.- ¿Hay otros aspectos que no se hayan mencionado sobre los que usted hubiese deseado recibir más información en el momento del diagnóstico? Las respuestas han sido:

La única información que recibí fue de especialistas privados. Sobre cuestiones administrativas o legales me informaron en el Centro de Acción Social de mi barrio.

Me hubiera gustado que el médico me hubiera explicado en ese momento qué era esa enfermedad .Pues nos lo dijo como si nosotros supiéramos lo que era.

Sobre la evolución de la enfermedad, las fases que tiene y la información acerca de complicaciones finales y tiempo de duración de la enfermedad antes del fallecimiento.

Información sobre asociaciones de esta enfermedad en nuestra comunidad y ayudas que nos podrían dar.

Hubiera deseado que el especialista me hubiese informado más ampliamente de cómo iba a ir evolucionando la enfermedad, las fases y también que las consultas al principio no fuesen tan espaciadas(de año en año). Tener un seguimiento y poder comentar la evolución.

Opinión profesional sobre si era conveniente o no comunicarle al paciente la situación de la enfermedad.

Cuando fuimos la primera vez al neurólogo, nos dijeron que su cerebro tenia demasiado riego, nos hablaron de una válvula, pero según ellos ya era demasiado tarde y nos dijeron que era una enfermedad degenerativa estilo Alzheimer. ¿Se podía haber puesto dicha válvula?

Con tener conocimiento, en principio de los aspectos anteriormente mencionados, no.



24.- ¿Hay otros aspectos que no se hayan mencionado sobre los que usted hubiese deseado recibir más información en el momento del diagnóstico? Las respuestas han sido:

Información más precisa de parte del neurólogo directamente transmitida a los familiares del enfermo, sin eufemismos del tipo "DTA", "demencia de tipo Alzheimer", etc.

Sí, el desarrollo de las fases de la enfermedad y cómo tratar al enfermo en momentos de rebeldía y negaciones.

El especialista (neurólogo) que inicialmente dijo que mi madre no tenía nada, no dio ninguna información, evidentemente. La primera geriatra a la que visitamos tampoco nos informó y solo prescribió medicamentos. La segunda geriatra (que es quien la trata actualmente) sí nos informó del tratamiento y su situación. En general, la mejor información nos la proporcionó AFAL, ya que nos orientó sobre cómo abordar sus cuidados.

Pues facilitarme la forma de dar el tratamiento, alguna información de la enfermedad aparte de decir que no tiene cura y que va a ir a peor. Consejos sobre el comportamiento hacia el enfermo.

Sí, cómo el cuidador puede tratar al paciente en los diferentes momentos de su pérdida de memoria, cuando cree que no está en su casa, cuando dice que vinieron familiares que no vinieron, cuando piensa en familiares y amigos que piensa que están vivos y que han fallecido y ella a asistido a sus entierros, cómo el cuidador puede quitarse ese stress que se descarga en perder la paciencia.

A mi padre, después de llevarle al especialista en Neurología, decidimos mi familia y yo llevarle a un médico privado de Madrid del que nos habían informado, porque veíamos que el especialista no nos daba ninguna respuesta exacta. El médico privado fue el que nos confirmó la enfermedad y le hicieron las pruebas en el plazo de un mes. Actualmente estoy en la Asociación Afal contigo de Madrid y ahí me estoy orientando sobre la enfermedad y sus cuidados.



24.- ¿Hay otros aspectos que no se hayan mencionado sobre los que usted hubiese deseado recibir más información en el momento del diagnóstico? Las respuestas han sido:

En ese momento también necesitaría posible orientación sobre servicios sociales y opciones. Por 'suerte' nos pasó en una época que no es ésta, porque ahora las atenciones por dependencia son un engaño para quienes quieren acceder al sistema de atención.

Tuve escasa información en el momento del diagnóstico pero no quise preguntar más, ya que la enferma estaba delante y parecía consciente de todo lo que se hablaba. Fue un momento muy duro y no me pareció adecuado alargarlo estando presente ella. Pensé en buscar ayuda personalmente, es uno de los motivos por los cuales hago este cuestionario.

Que cuando se trata de una persona joven no te digan que es depresión o que es porque tiene demasiadas cosas en que pensar, porque eso nos pasa a todos y no tenemos Alzheimer.

En general toda la información fue satisfactoria y también las medidas a tomar con respecto a los medicamentos para prevenir la evolución de la enfermedad. Aunque los fármacos recomendados se dejaron de tomar por los efectos secundarios que le producían: desorientación, alucinaciones, etc., el diagnóstico fue correcto.

No me informaron prácticamente de nada, sólo del diagnóstico y la fase en la que se encontraba, por lo que cualquier información al respecto hubiera sido de gran ayuda.

No, quedan todos reflejados.

Recibir más información de la evolución de la enfermedad.

Recibir el diagnóstico más rápido de la seguridad social y no tener que acudir a un neurólogo privado para saber que no era depresión lo que tenía mi marido.



24.- ¿Hay otros aspectos que no se hayan mencionado sobre los que usted hubiese deseado recibir más información en el momento del diagnóstico? Las respuestas han sido:

Una explicación de las diferentes etapas de la enfermedad.

En general me hubiese gustado tener mucha mas información sobre ejercicios y cuidados, para poder desarrollarla con ella, y por supuesto más ayuda o medios, sitios especializados para ellos, como centros de día donde personal especializado los tratase.

Me han informado de todo desde las Asociaciones de familiares de enfermos del Alzheimer y son con los que trato.

Algún centro donde debía acudir.

La conciencia social sobre las demencias, la población debería estar más informada sobre estas patologías.

El diagnóstico no fue muy claro en un principio por parte del neurólogo, según él debía pasar más tiempo para saber cómo evolucionaba y a partir de ahí dependería la medicación y cualquier atención específica, a pesar de que por mi parte, que soy quien convive con él, lo tenía claro. La idea que transmiten los médicos es que no saben qué aconsejar y nosotros nos sentimos mas indefensos, pues parece que están "probando":

La información recibida por los profesionales sanitarios es mínima. Ni trabajadores sanitarios, ni trabajadores sociales te orientan para conseguir atención para el paciente y mucho menos para los familiares.

Sobre la fobia que tiene.

No nos informaron de nada, fuimos a los servicios sociales.



24.- ¿Hay otros aspectos que no se hayan mencionado sobre los que usted hubiese deseado recibir más información en el momento del diagnóstico? Las respuestas han sido:

No se me ocurren.

Por lo que me estáis mandando, creo que es suficiente y ha sido clara.

Hubiese deseado recibir información de todos los puntos ya que, a excepción del primer punto, en los demás no se me explicó nada. Nos podría haber informado sobre asociaciones también. Los familiares tuvimos que acudir a la asistente social para que nos ayudase y nos orientase.

Consejos para el cuidado diario de ésta.

Más información por neurología.

Posible evolución de la enfermedad.

Tuve la suerte de dar con una fantástica neuróloga.

Mucha más información sobre la enfermedad.

Mas información en concreto sobre fases y cambios.

Más información.



24.- ¿Hay otros aspectos que no se hayan mencionado sobre los que usted hubiese deseado recibir más información en el momento del diagnóstico? Las respuestas han sido:

¿Cómo debe tratarse al cuidador principal?

En el primer diagnóstico el especialista dijo no estar seguro. En la segunda consulta otro médico (de la misma consulta) escribió Alzheimer en primera fase. No estoy segura del diagnóstico, ya que nadie me explicó el porqué del cambio.

Agilizar el proceso desde el momento del diagnóstico por el especialista hasta llegar a la asociación de Alzheimer, que es donde realmente informan de todos los detalles tanto al enfermo como al cuidador.

Quisiera saber cómo avanza la enfermedad según lo que le encontraron en las primeras pruebas que le hicieron en ese momento.

Nos hubiera gustado que en el momento del diagnóstico nos informaran más, sobre todo de cómo estimular al paciente ante ciertas actitudes, desconocidas por el cuidador y otros.

Que se me hubiera informado de forma más clara sobre las fases de la enfermedad.

Me gustaría que informasen un poco más, solamente nos dijeron “tiene Alzheimer, que tome este tratamiento y vuelva dentro de seis meses”. Cómo poder tratar la evolución, las ayudas, ¿qué hacer?

Cómo tratar a la persona con demencia. La falta del médico de cabecera de no enviar al paciente, en mi caso tuve que tomar yo, como su hija, la decisión de acudir a un especialista particular, y después el propio especialista atenderla en la consulta de la seguridad social e informar al médico de cabecera del informe del especialista particular. Y el médico ya me dio el volante para pasarlo a seguridad social.

Posibles reacciones del enfermo y cómo actuar. Ayudas, centros, medios, etc.



24.- ¿Hay otros aspectos que no se hayan mencionado sobre los que usted hubiese deseado recibir más información en el momento del diagnóstico? Las respuestas han sido:

Saber cómo atenderlo en determinados momentos.

Sí, que me diesen la información necesaria para tomar algunas medidas, si se puede aún.

Saber cómo puedo tratarlo.

De todo lo que he puesto "Escasa información".

Informar a los familiares de centros cercanos como AFAE. Para qué es la medicación y su progreso. Más información al familiar del enfermo.

Hubiera deseado saber cómo tratar a mi madre en vez de tener que aprender por mí misma, siempre es de agradecer que te den alguna indicación. Es hoy el día en que aún no sé exactamente cómo se va a desarrollar la enfermedad. En la actualidad mi madre no sabe ni dónde esta, ha olvidado todo el material. Bien es verdad que todavía reconoce a "los suyos".

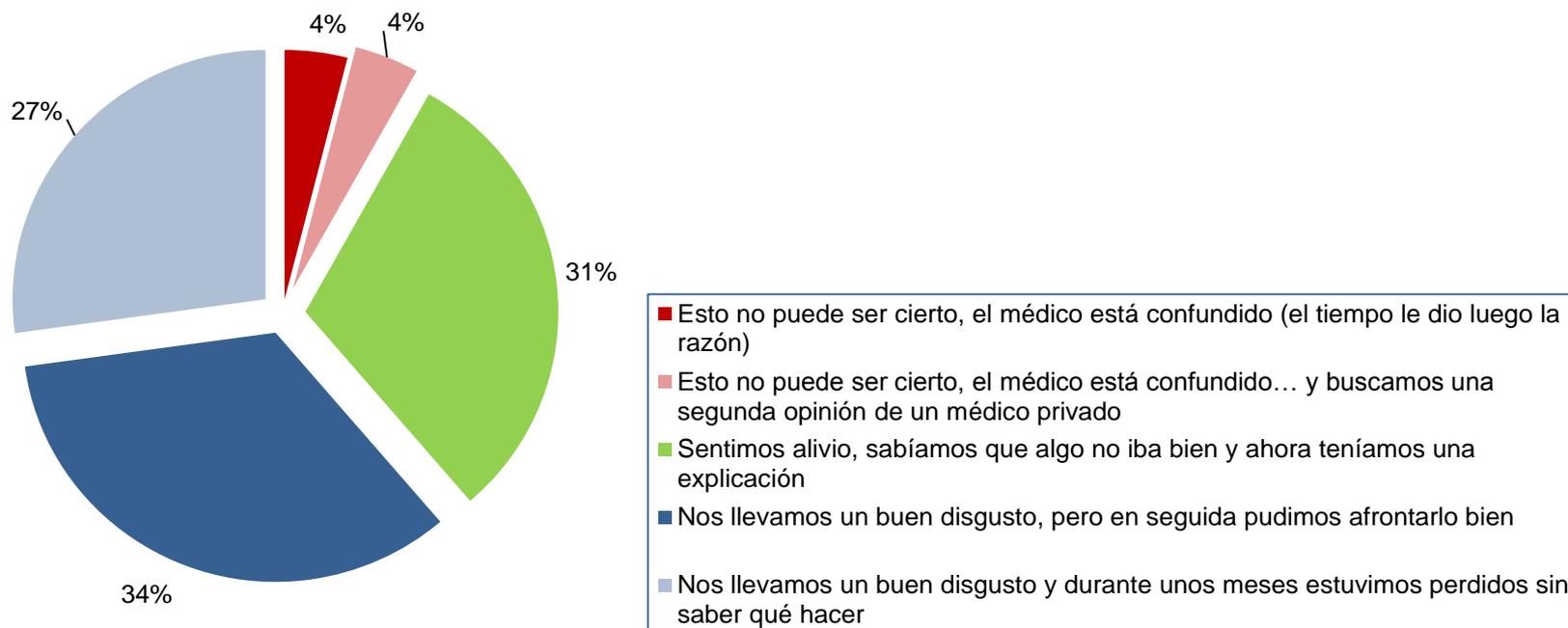
Sí, cuando le dijimos que hacia cosas raras no le daba importancia ninguna. Nos costó mucho disuadirla para ir al médico.

En el momento del diagnóstico no se me informó sobre el comportamiento y actitud que debía tener con el enfermo.

Sobre todo sobre la posible evolución de la enfermedad, el cambio de comportamiento y los cuidados que debe tener y cómo afrontar determinadas situaciones.



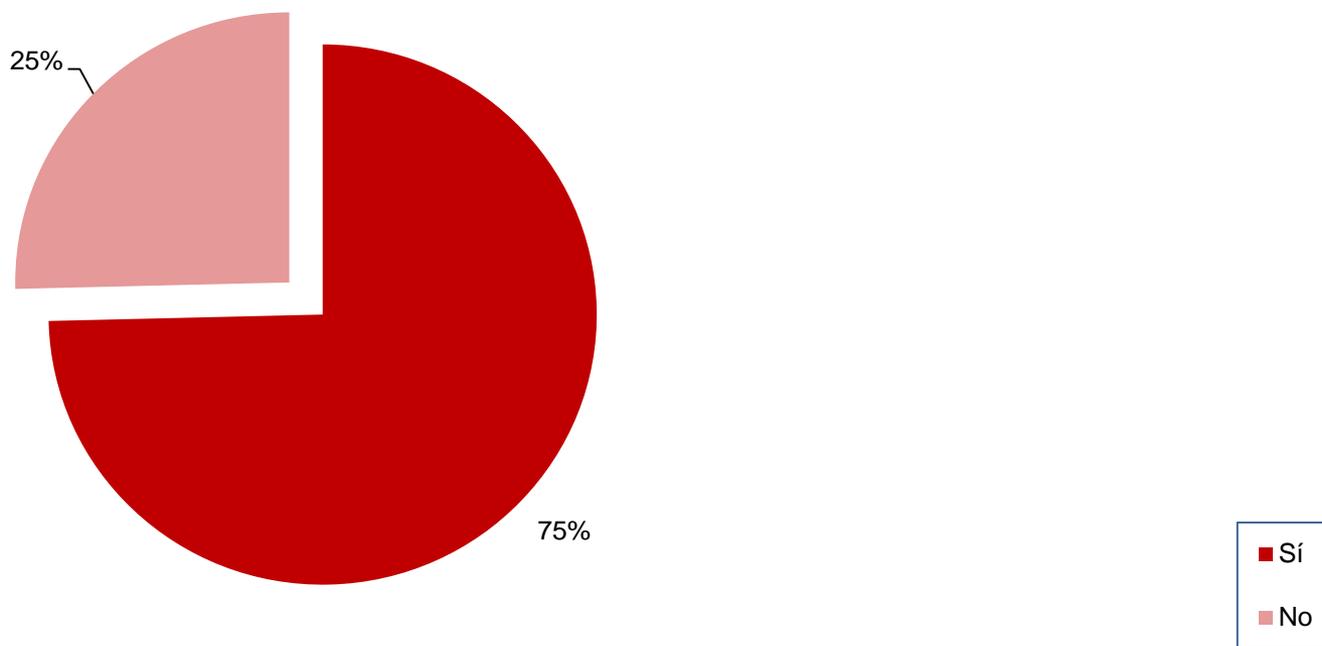
El 34% de los encuestados manifiestan que al saber de la enfermedad del familiar se llevaron un buen disgusto pero lo afrontaron bien, y el 31% sintieron alivio al saber los motivos.



25.- ¿Podría señalar qué pensamientos tuvo al saber que su familiar tenía enfermedad de Alzheimer (u otro tipo de demencia)?



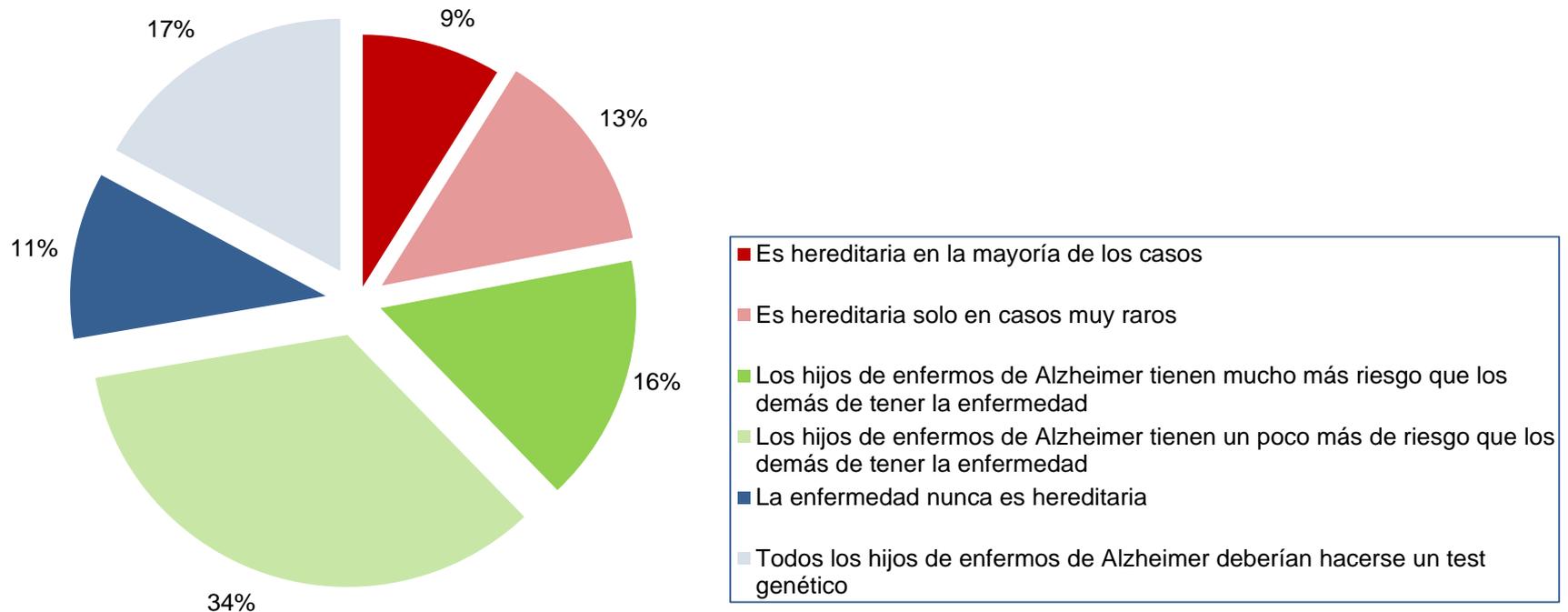
El 75% afirman conocer la EA.



26.- ¿Conocía la enfermedad de Alzheimer antes del diagnóstico de su familiar?



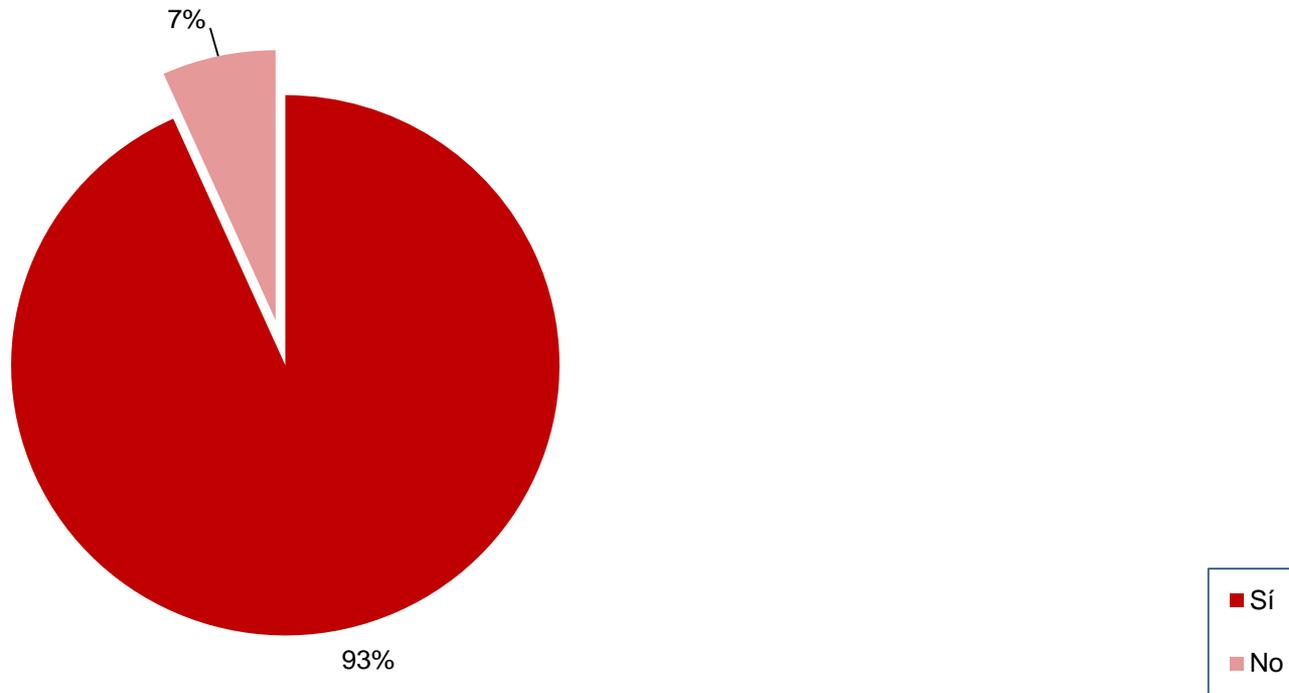
El 34% afirman que los hijos de los EA tienen un poco más de riesgo y el 16% afirma que tienen mucho más riesgo.



27.- Señale, por favor, qué idea tiene usted sobre si la enfermedad de Alzheimer es hereditaria:



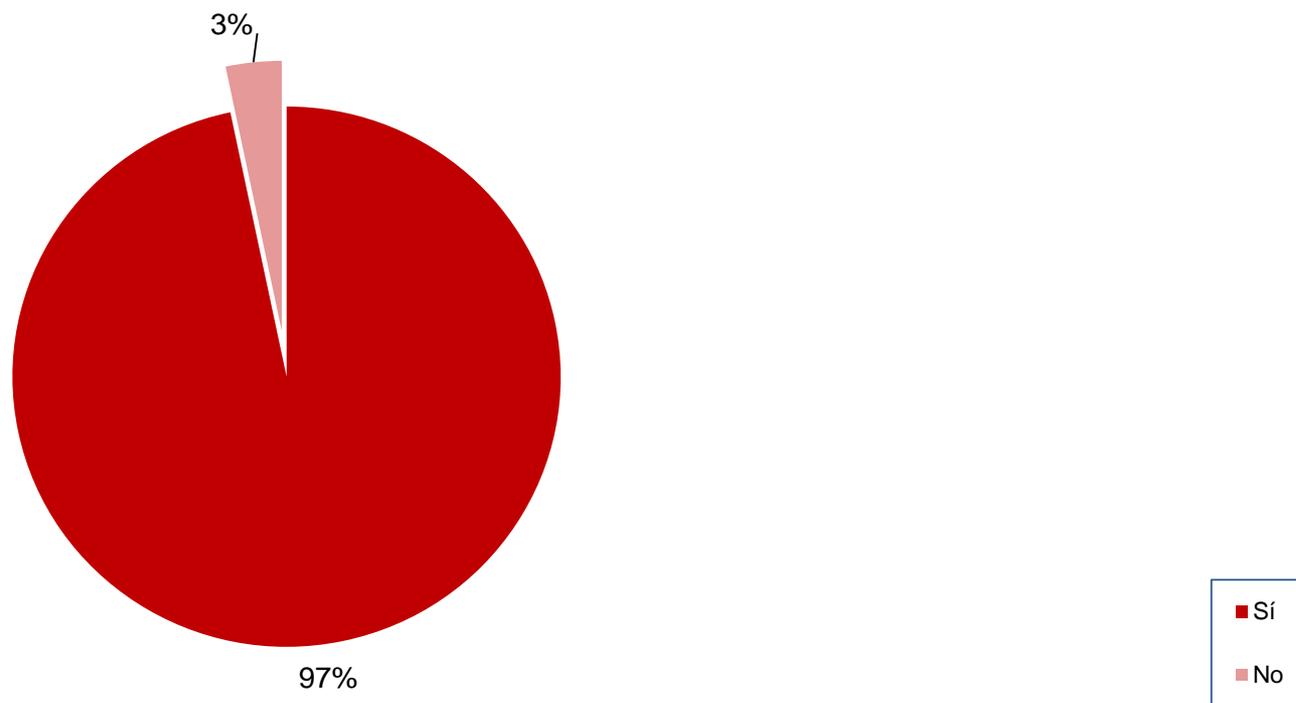
El 93% de los encuestados afirman que quisieran saber si tienen EA.



28.- Si usted tuviera la enfermedad de Alzheimer, ¿querría saberlo cuanto antes?



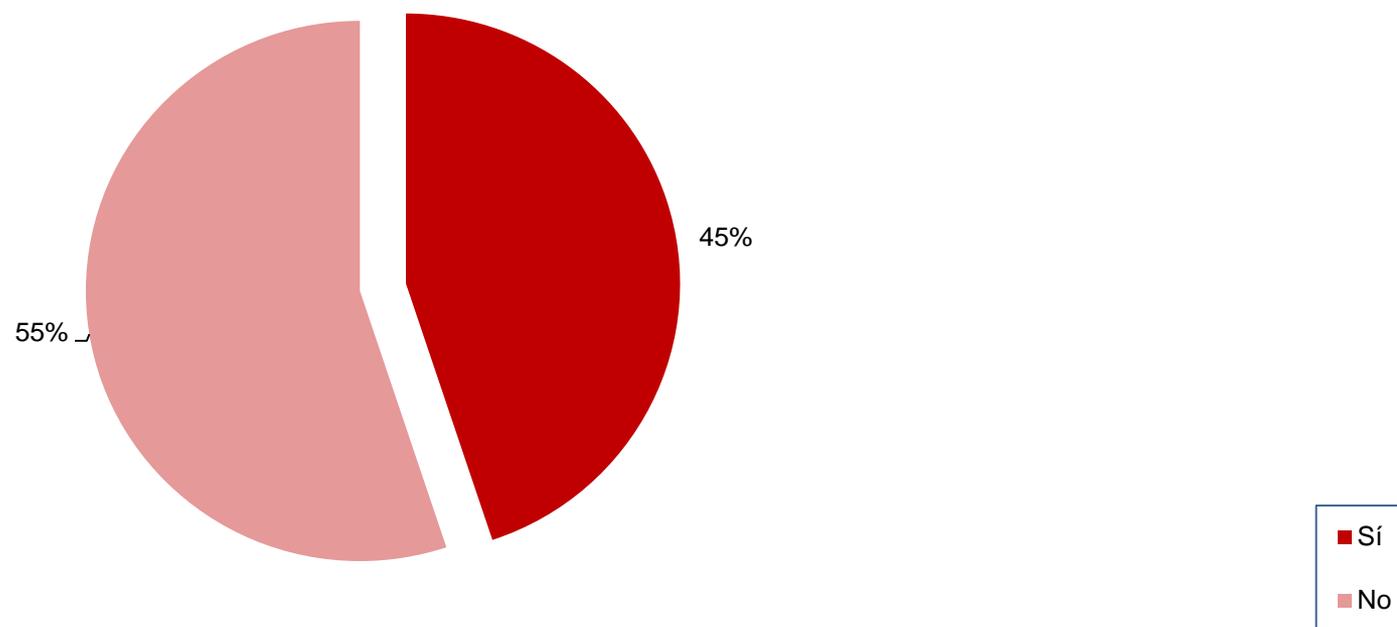
El 97% de los encuestados afirman que si un familiar suyo tiene EA, quisieran saberlo cuanto antes.



29.- Si un familiar suyo tuviera la enfermedad de Alzheimer, ¿querría saberlo cuanto antes?



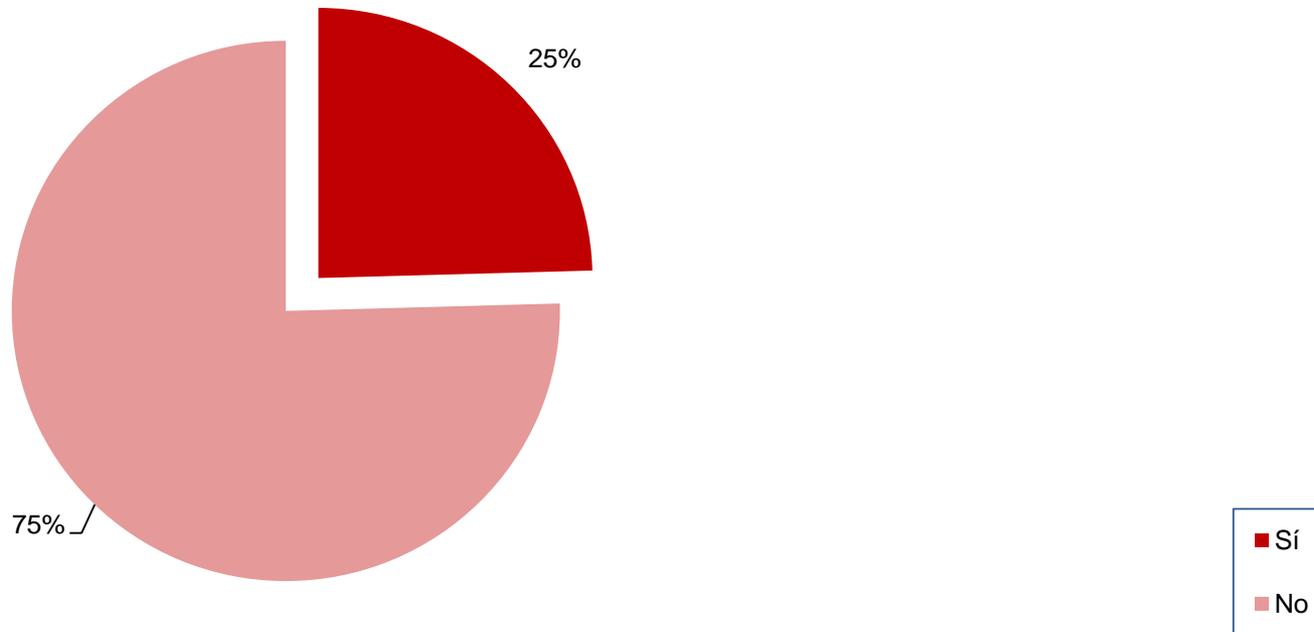
El 55% de los encuestados no conocen el donepezilo (Aricept® o Donepezilo genérico).



30 .- ¿Conoce algunos de estos fármacos?
30.a.- Donepezilo (Aricept® o Donepezilo genérico)



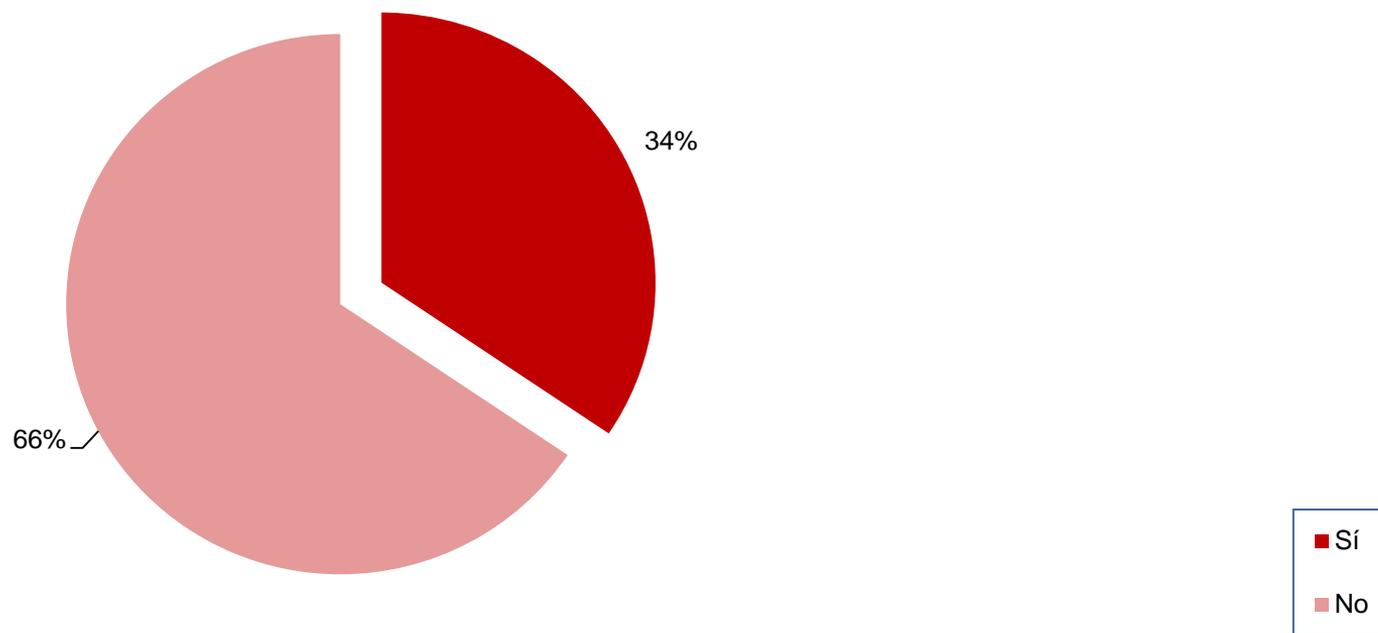
El 75% de los encuestados no conocen la galantamina (Remynil® o Galantamina genérica).



30.b.- Galantamina (Remynil® o Galantamina genérica)



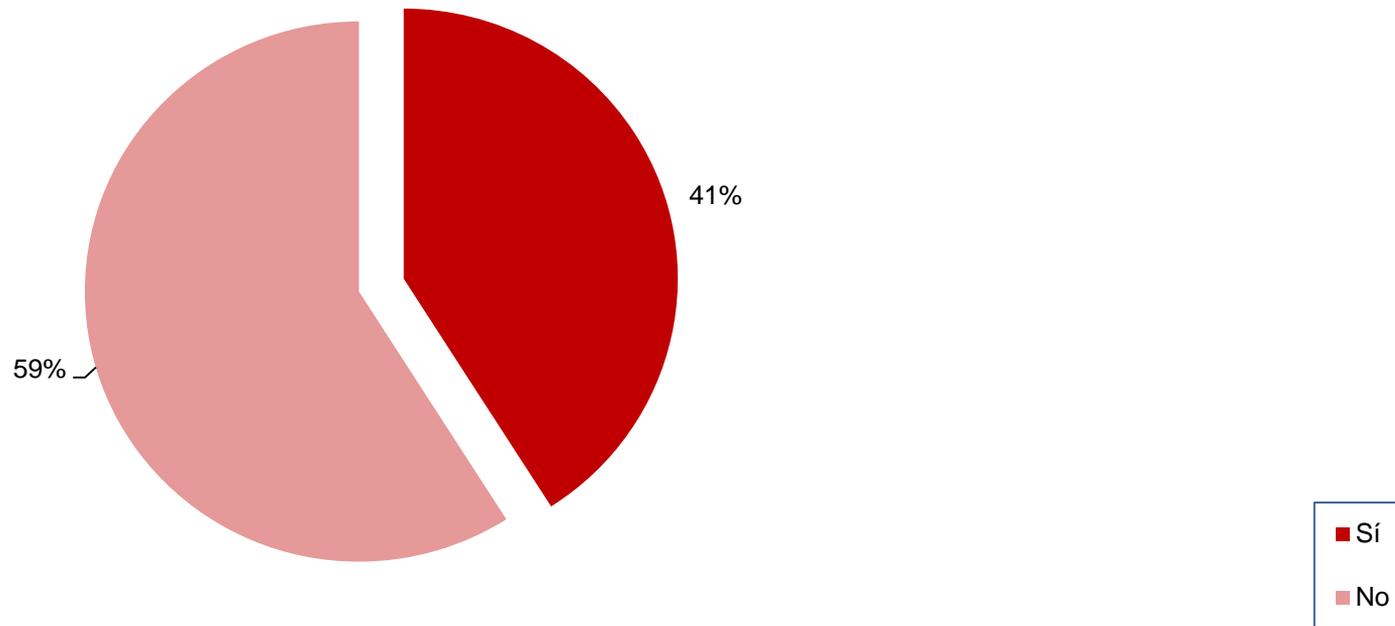
El 66% de los encuestados no conocen la rivastigmina (Exelon® o Prometax® en cápsulas o gotas).



30.c.- Rivastigmina (Exelon® o Prometax® en cápsulas o gotas)



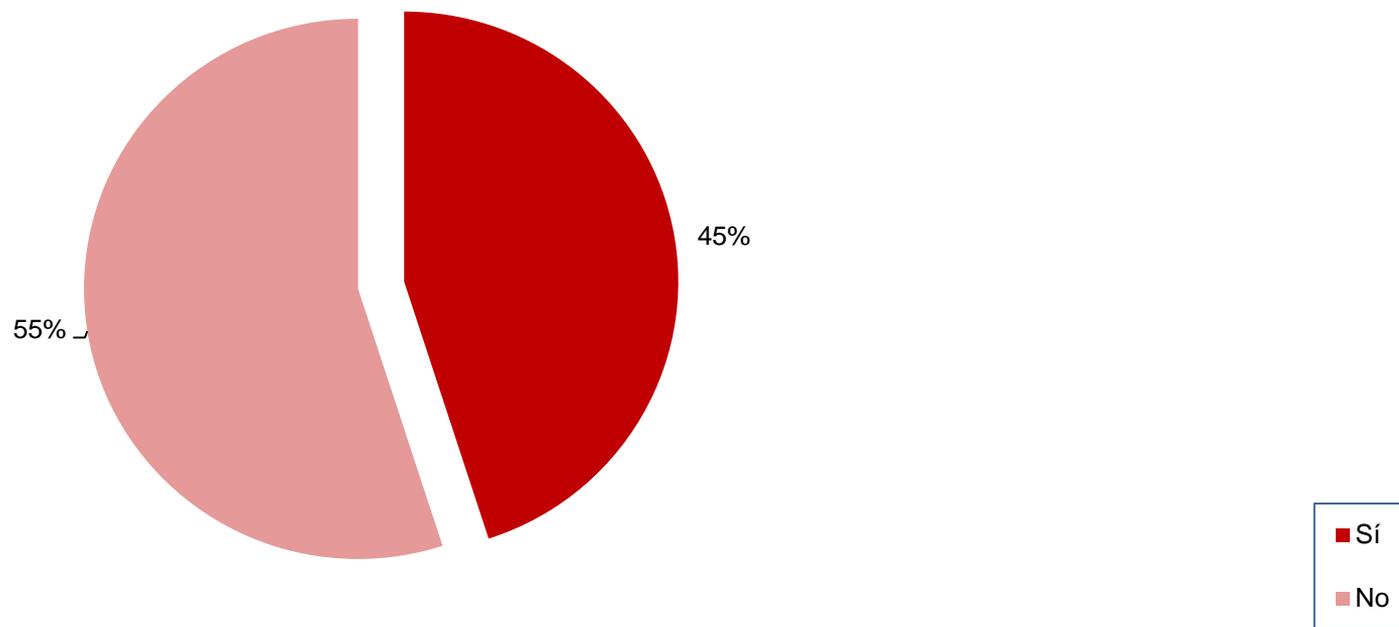
El 59% de los encuestados no conocen la rivastigmina (Exelon® o Prometax® en parches).



30.d.- Rivastigmina (Exelon® o Prometax® en parches)



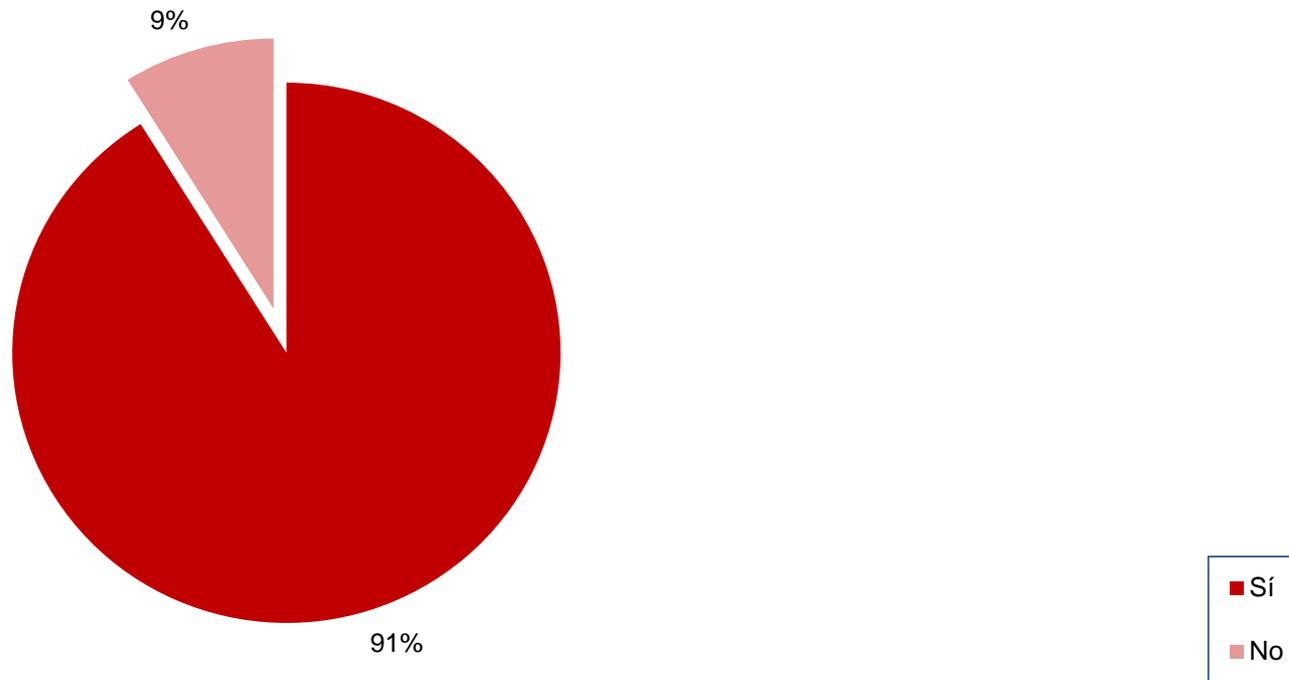
El 55% de los encuestados no conocen la memantina (Axura® o Ebixa®).



30.e.- Memantina (Axura® o Ebixa®)



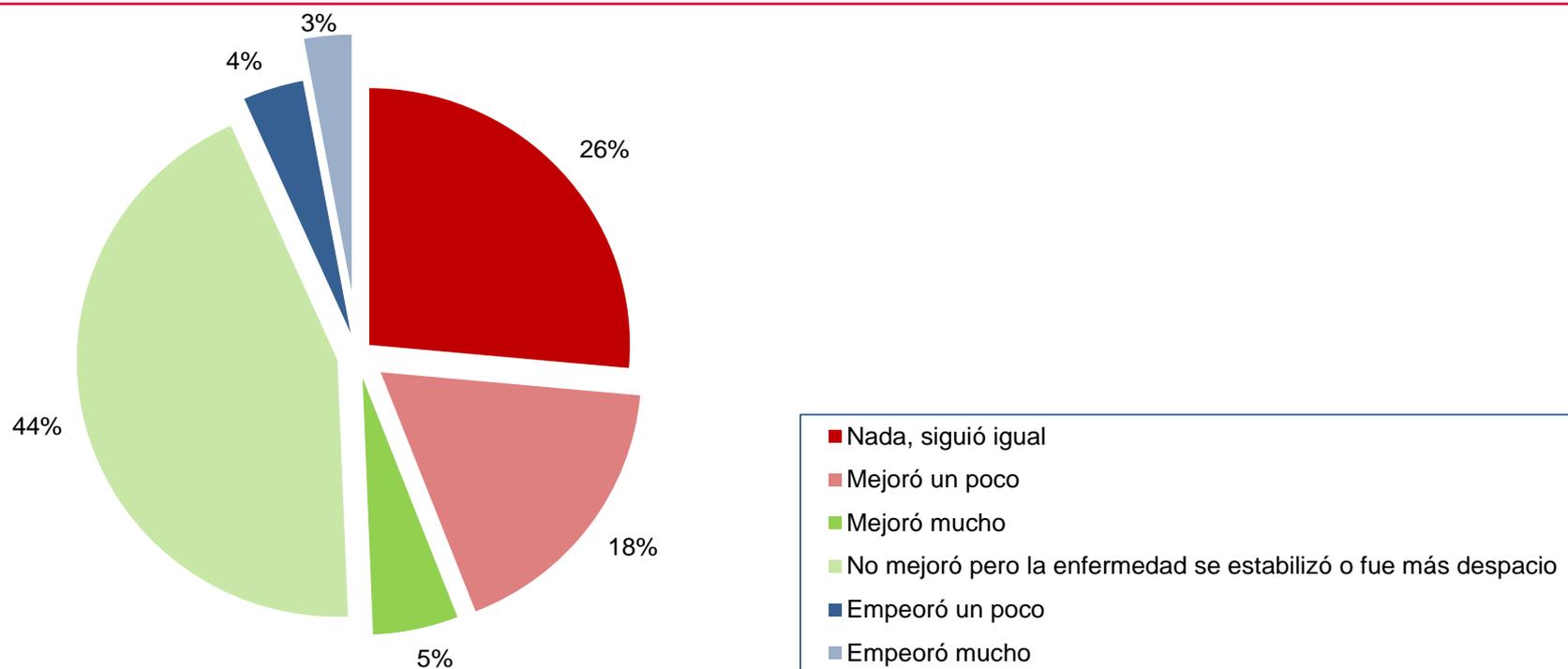
El 91% de los encuestados afirman que la persona con demencia a la que cuidan ha recibido algún tratamiento para su enfermedad de Alzheimer (u otro tipo de demencia).



31.- La persona con demencia a la que usted cuida, ¿ha recibido algún tratamiento para su enfermedad de Alzheimer (u otro tipo de demencia)?



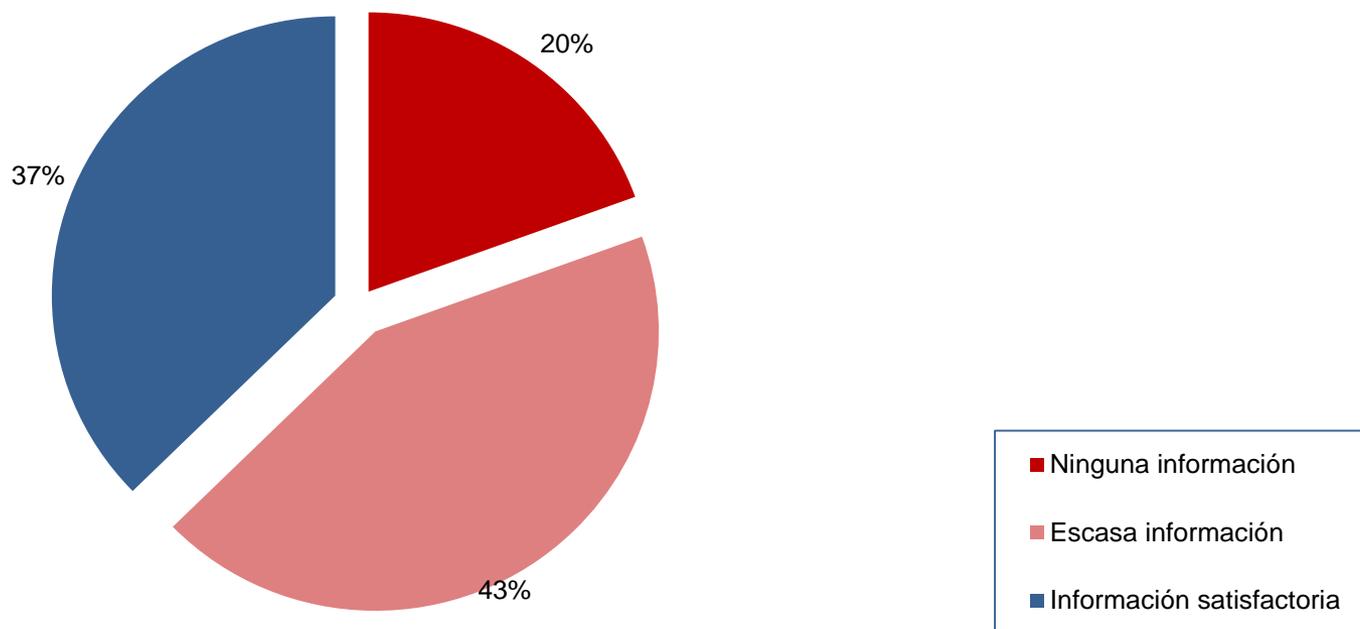
El 44% de los encuestados afirman que el enfermo no mejoró pero la enfermedad se estabilizó tras el inicio del tratamiento.



32.- ¿Qué ocurrió tras comenzar el tratamiento?



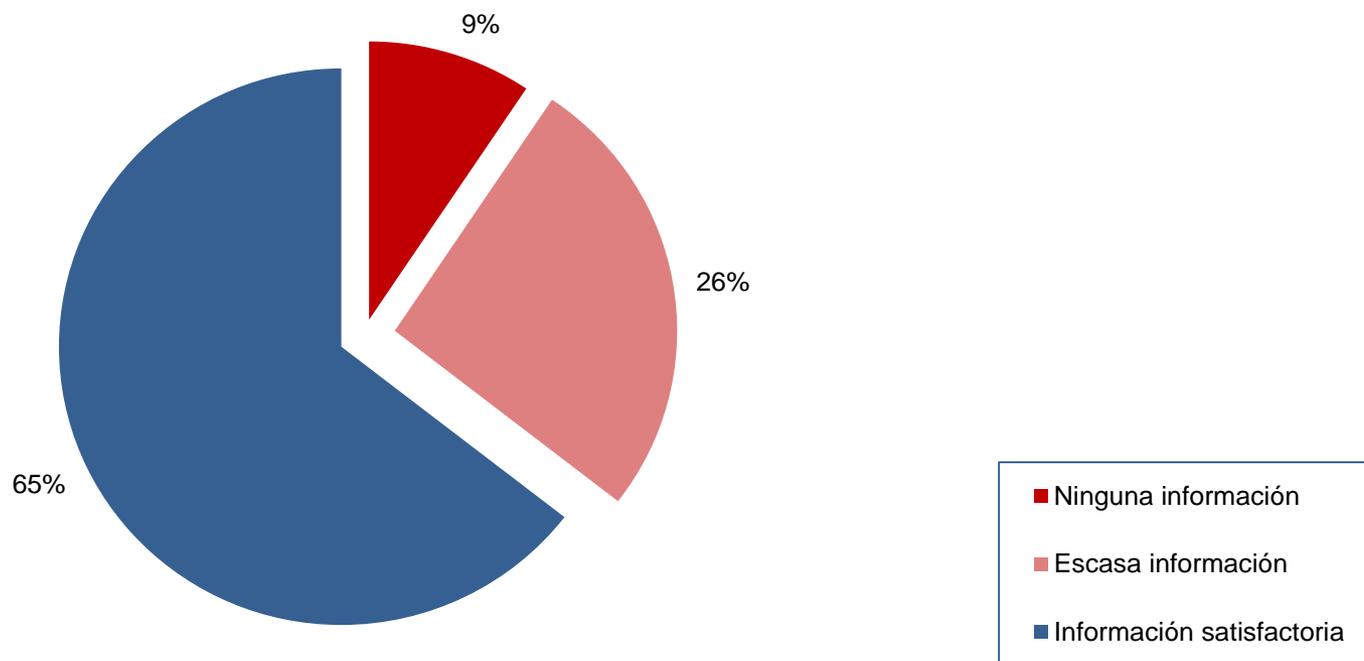
Los encuestados consideran que la información recibida sobre cómo funciona la medicación y el efecto que cabe esperar fue ninguna (20%) o escasa (43%).



33 .- Con respecto al tratamiento de la enfermedad, señale por favor qué tipo de información recibió por parte del médico sobre:
33.a.- Cómo funciona la medicación y el efecto que cabe esperar



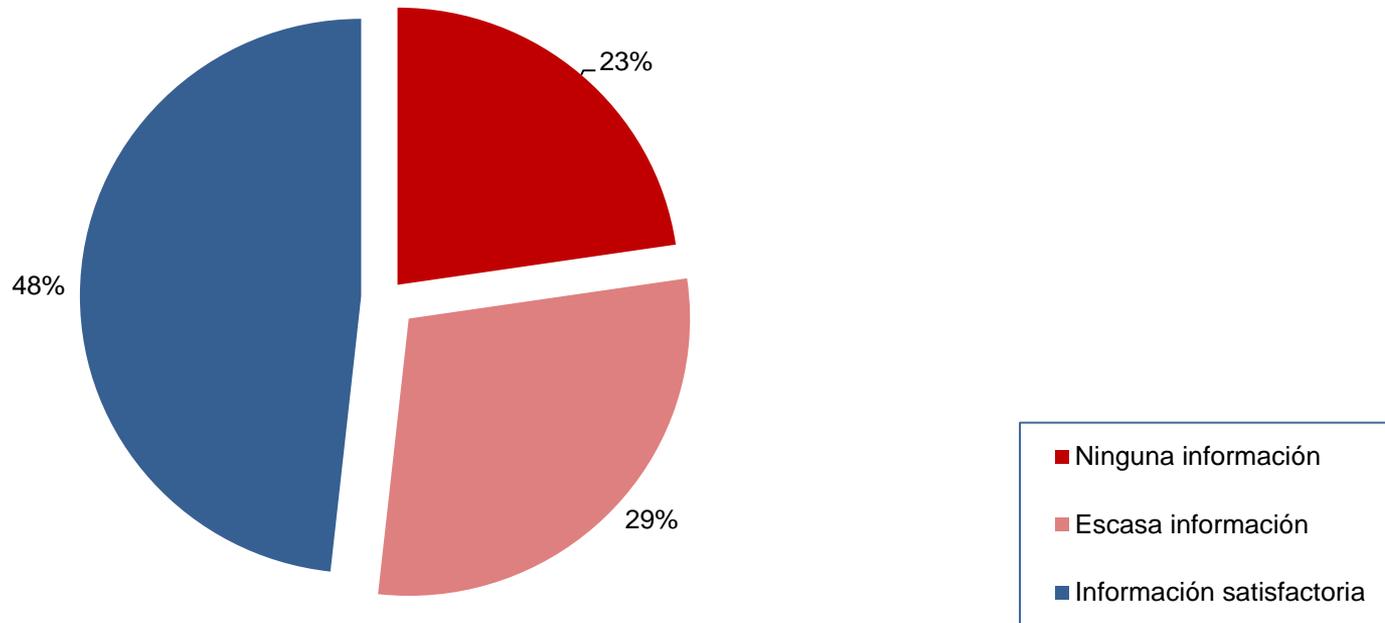
Los encuestados consideran que la información recibida sobre cómo dar la medicación (horario, fórmula, antes/después comidas, ante negativa del paciente...) fue satisfactoria en un 65% de los casos.



33.b.- Cómo dar la medicación (horario, fórmula, antes/después comidas, ante negativa del paciente...)



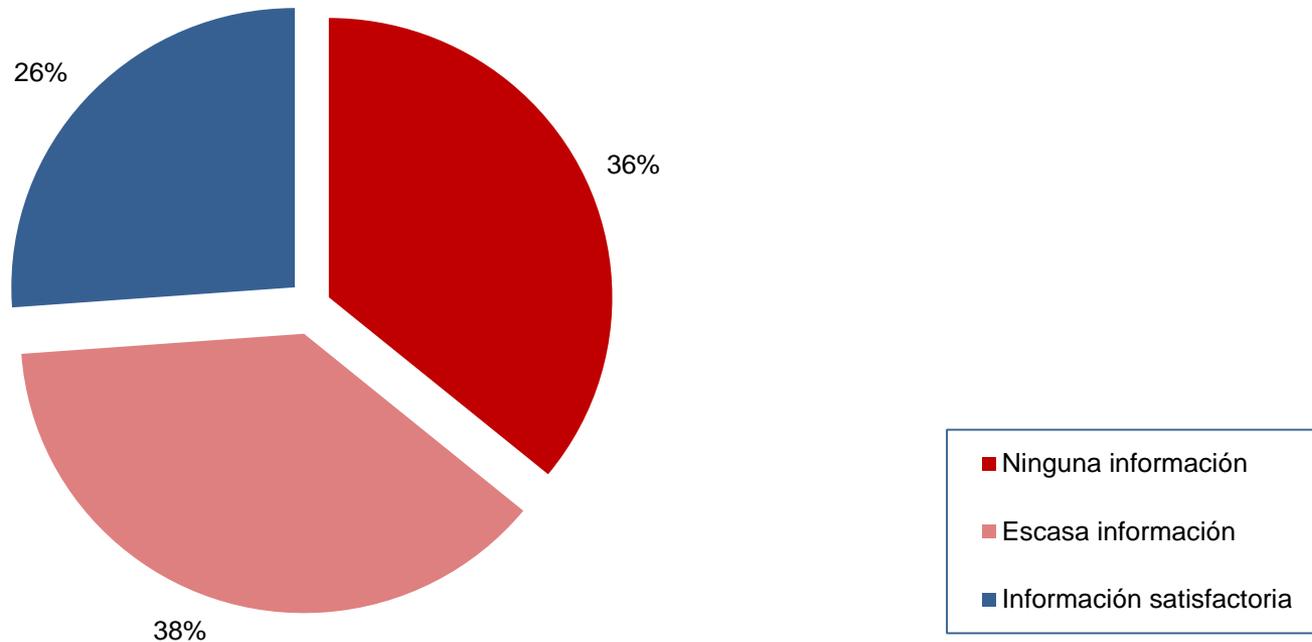
Los encuestados consideran que la información recibida sobre cómo contactar con el médico si hay algún problema o necesita reajustar la medicación fue ninguna (23%) o escasa (29%).



33.c.- Cómo contactar con el médico si hay algún problema o necesita reajustar la medicación



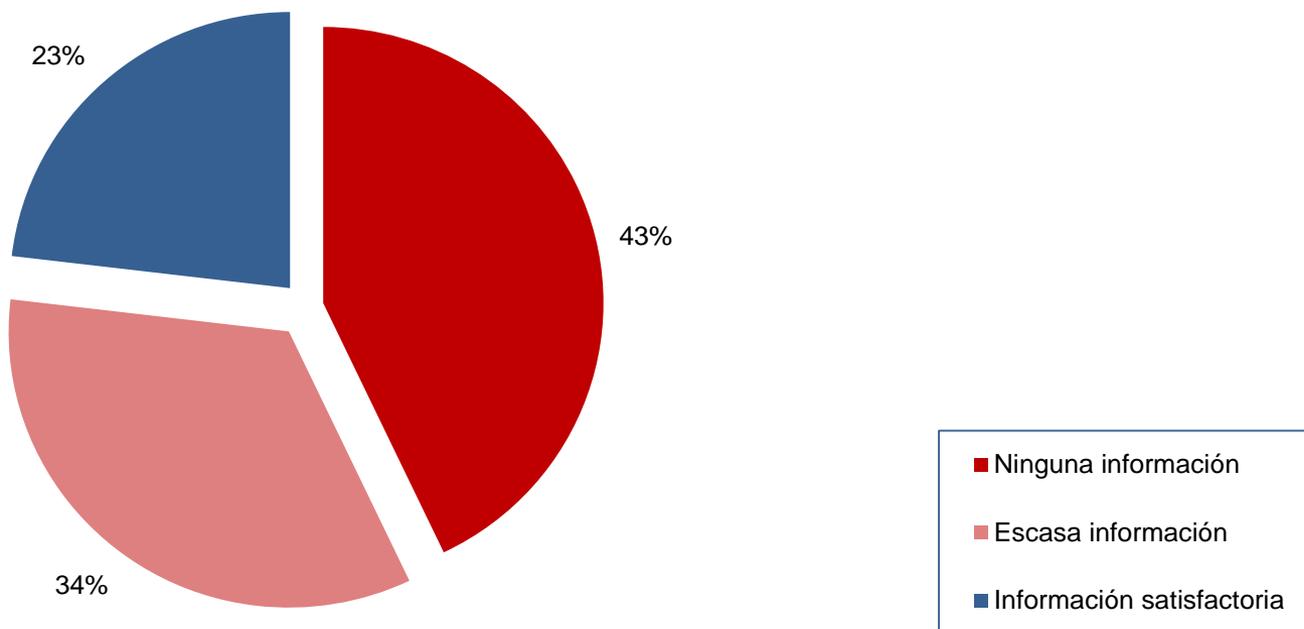
Los encuestados consideran que la información recibida sobre los efectos secundarios posibles y qué hacer si aparecen fue ninguna (36%) o escasa (38%).



33.d.- Efectos secundarios posibles y qué hacer si aparecen



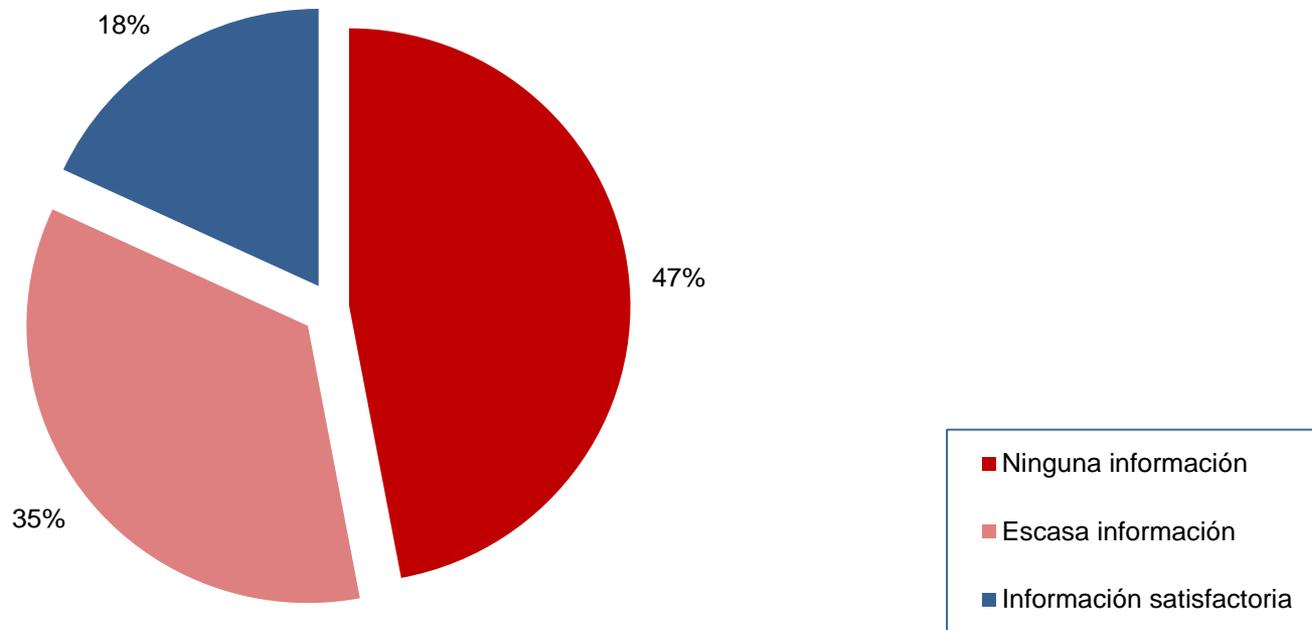
Los encuestados consideran que la información recibida sobre qué hacer si el tratamiento no produce mejoría fue ninguna (43%) o escasa (34%).



33.e.- Qué hacer si el tratamiento no produce mejoría



Los encuestados consideran que la información recibida sobre otros tratamientos (rehabilitación, otras pastillas o gotas para la memoria, etc.) fue ninguna (47%) o escasa (35%).



33.f.- Información sobre otros tratamientos (rehabilitación, otras pastillas o gotas para la memoria, etc.)



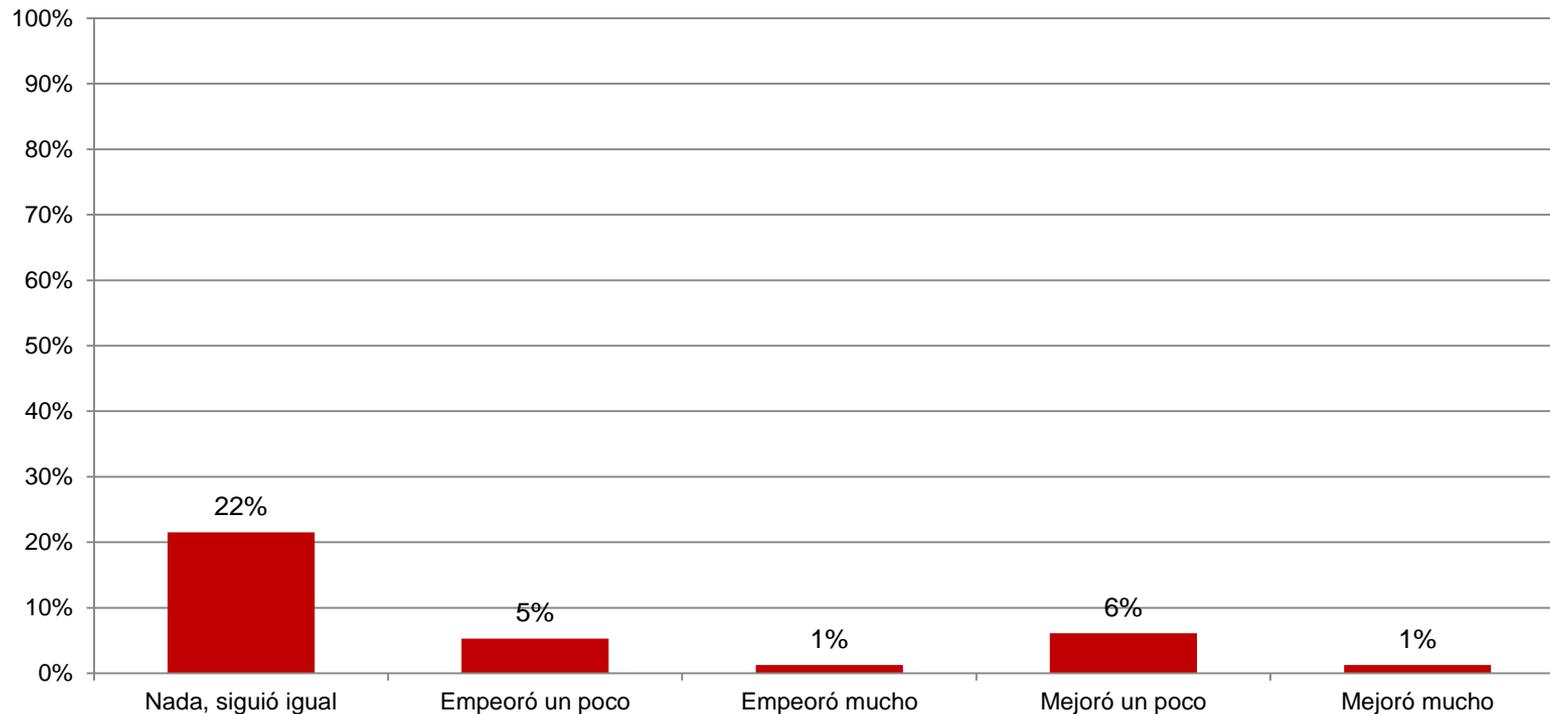
El 73% de los encuestados afirman que no le han suspendido el tratamiento a la persona que cuidan.



34.- A la persona que usted cuida ¿se le ha suspendido el tratamiento?



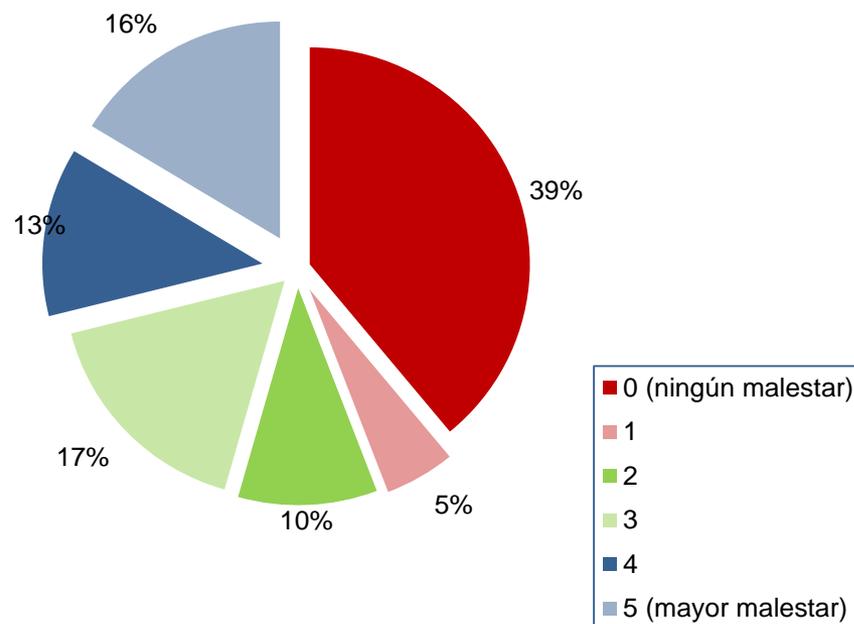
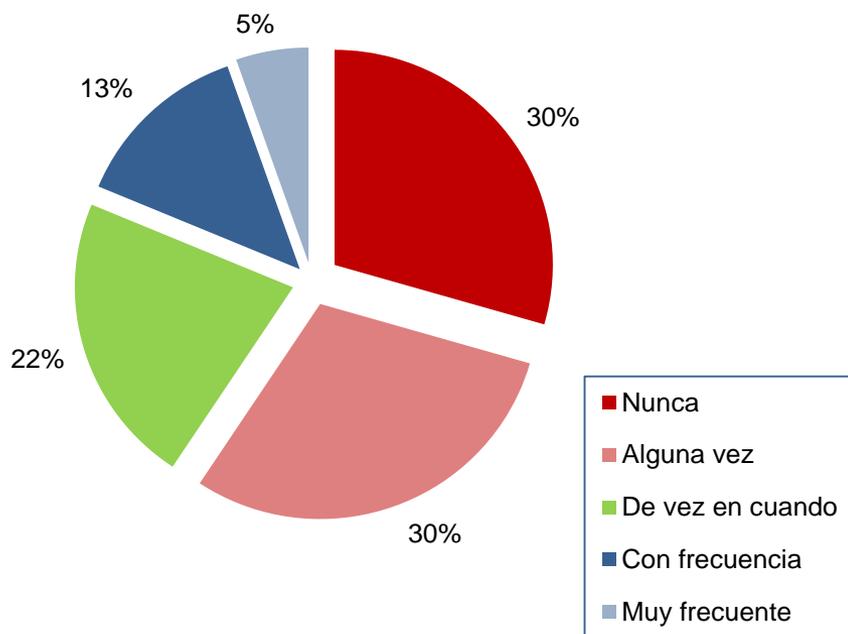
De los encuestados que respondieron que le habían suspendido el tratamiento a la persona que cuidan, el 22% manifiestan que no pasó nada, el 6% que mejoró un poco y el 5% que empeoró un poco.



35.- Si se le suspendió el tratamiento, ¿qué ocurrió después?
Cada opción se calcula sobre el 100% de las respuestas totales.



El 58% de los encuestados afirman que el paciente nunca (30%) o alguna vez (30%) ha presentado problemas de ira y el 39% que ello no les produjo ningún malestar.

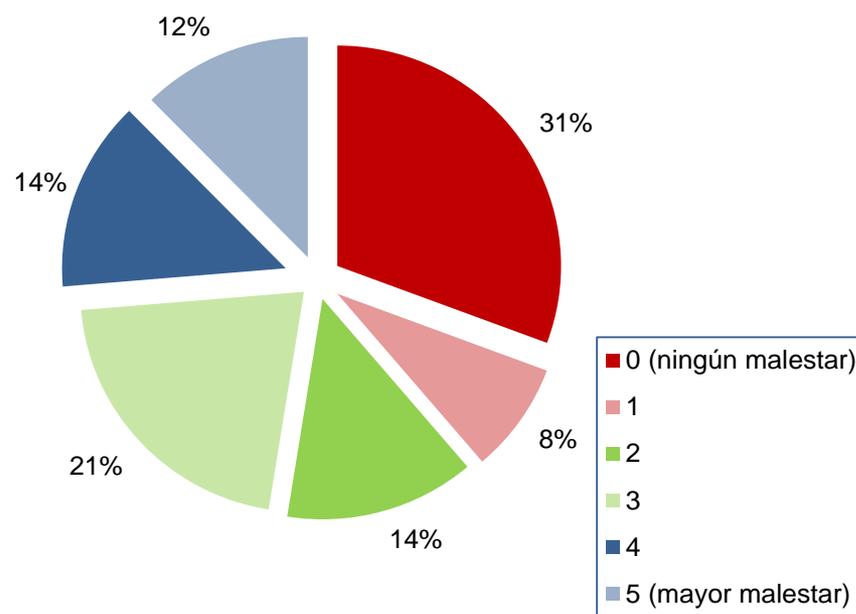
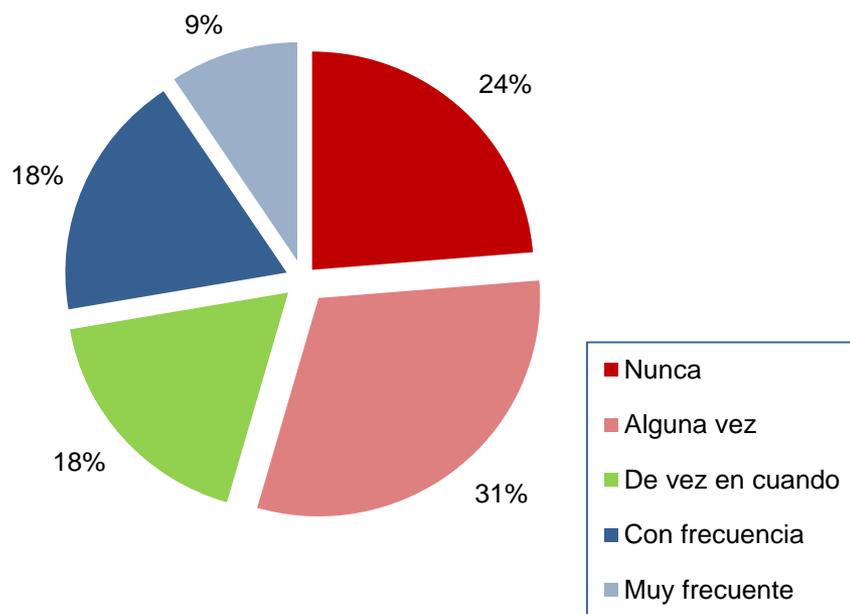


36.- A lo largo de la enfermedad, ¿ha presentado la persona que usted cuida problemas de conducta como los que se describen en la siguiente lista? En caso afirmativo, indíquenos por favor la frecuencia con que los ha presentado y puntúe también cómo se sintió usted.

36.a.- Ira



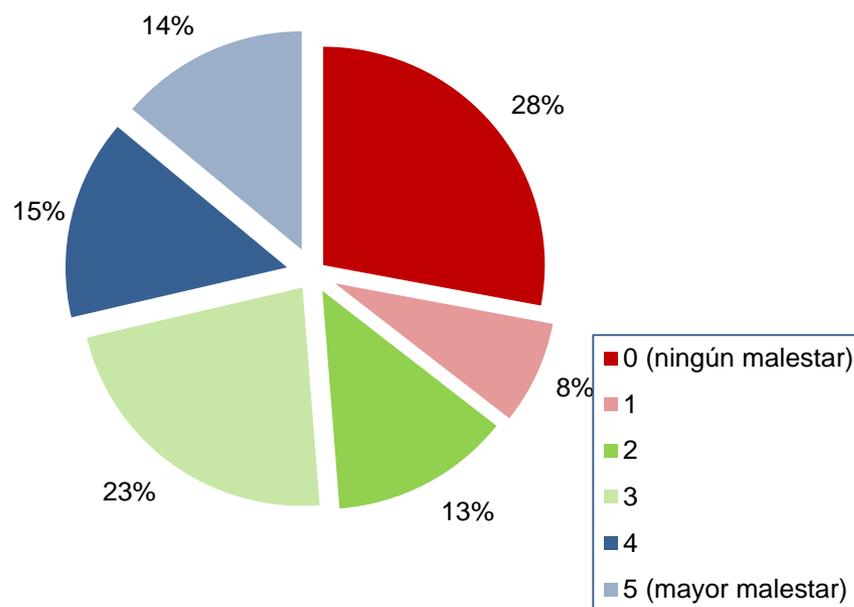
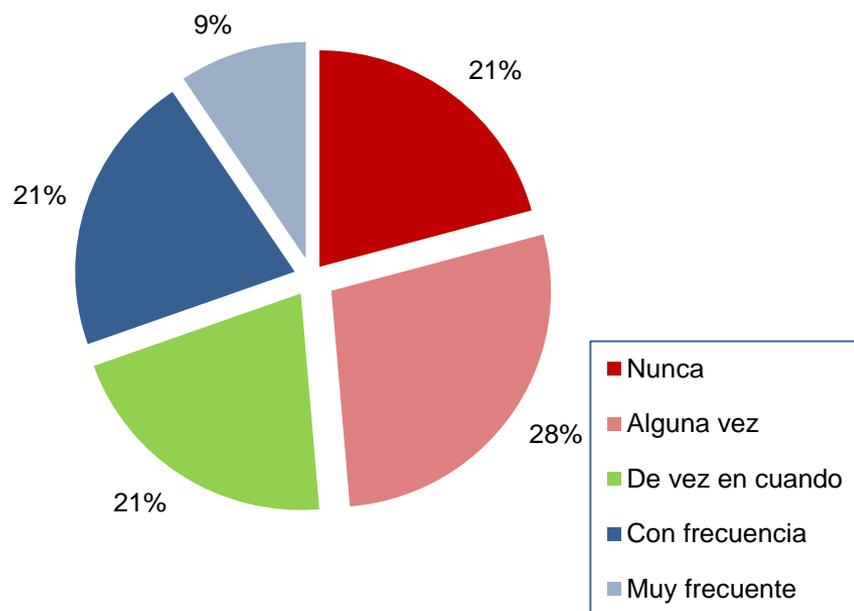
El 54% de los encuestados afirman que el paciente nunca (24%) o alguna vez (31%) ha presentado problemas de depresión, y el 31% que ello no les produjo ningún malestar.



36.b.- Depresión



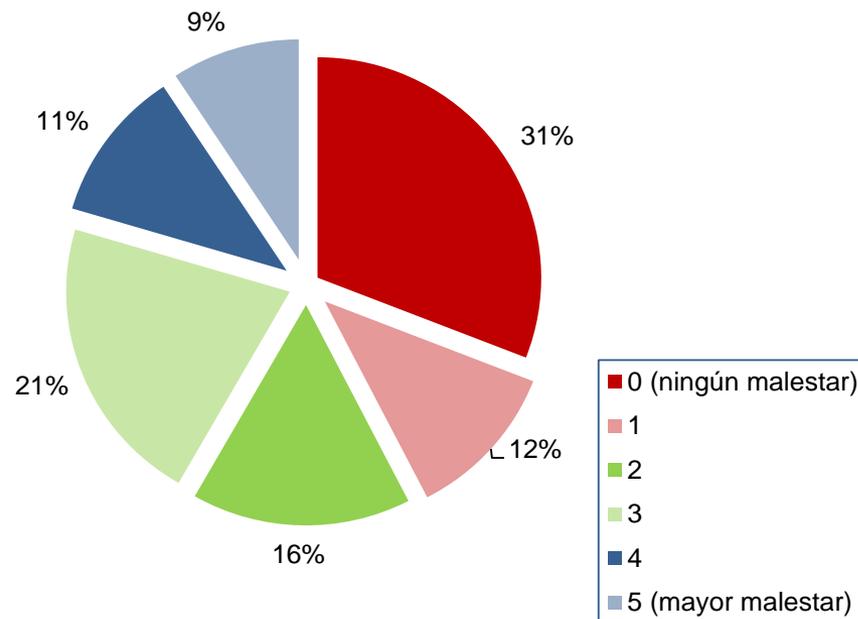
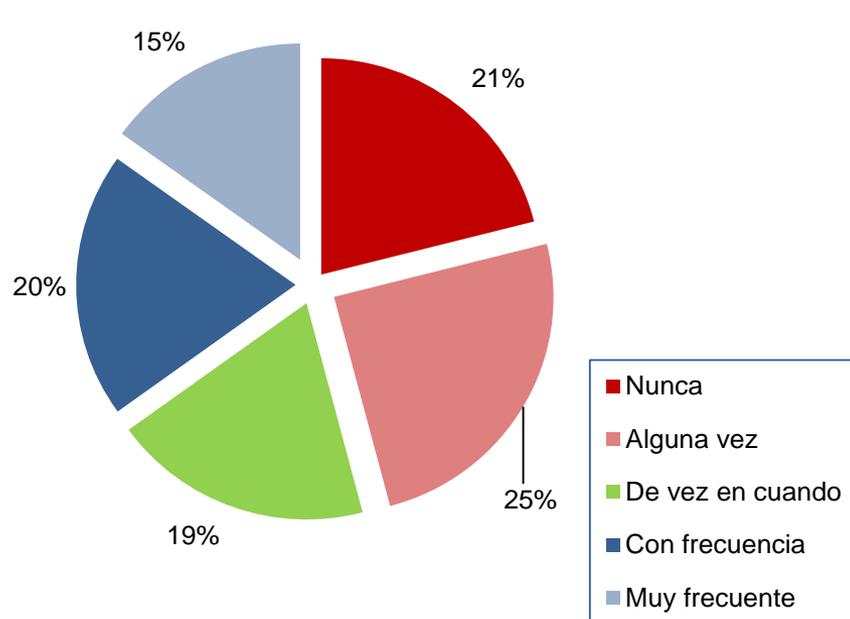
El 28% de los encuestados afirman que el paciente alguna vez ha presentado problemas de ansiedad o angustia y el 21% con frecuencia. El 28% dicen que ello no les produjo ningún malestar.



36.c.- Ansiedad o angustia



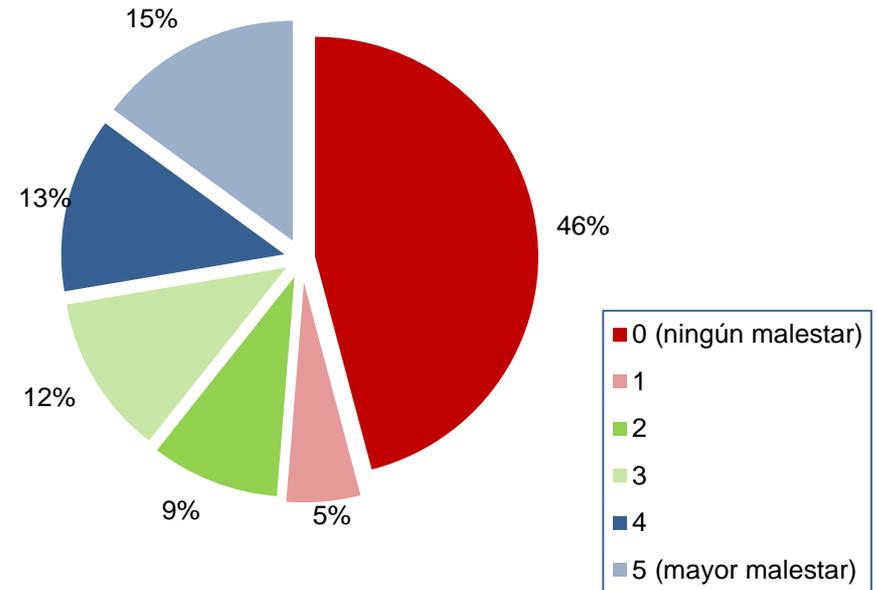
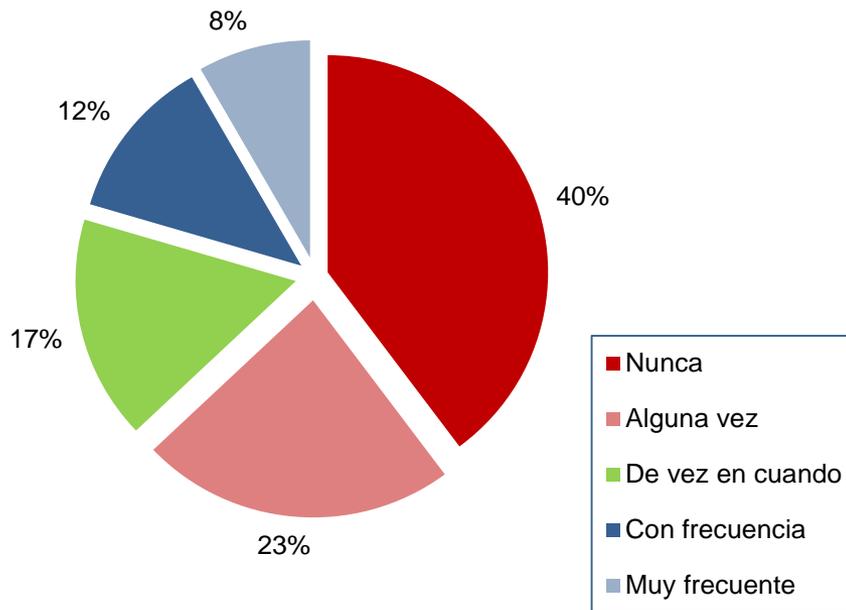
El 25% de los encuestados afirman que el paciente alguna vez ha presentado problemas de apatía e indiferencia y el 21% nunca. El 31% afirman que ello no les produjo ningún malestar.



36.d.- Apatía e indiferencia



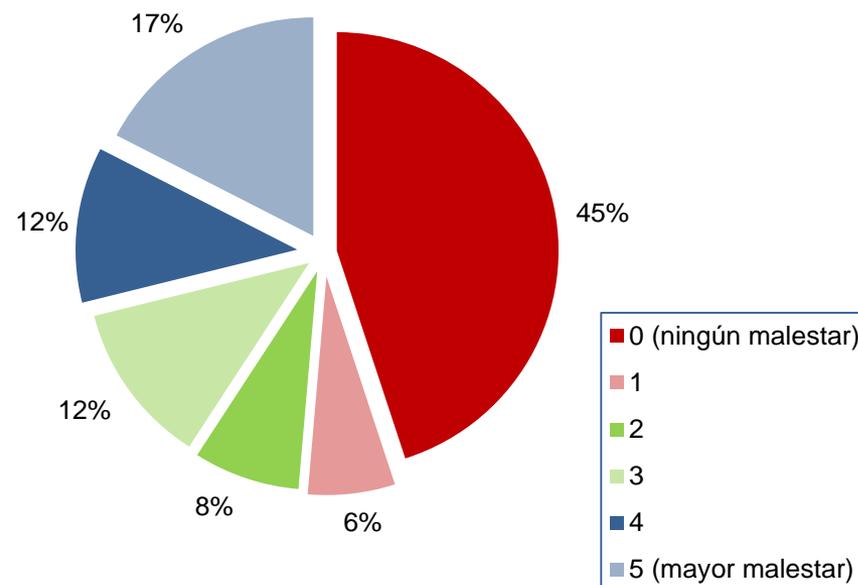
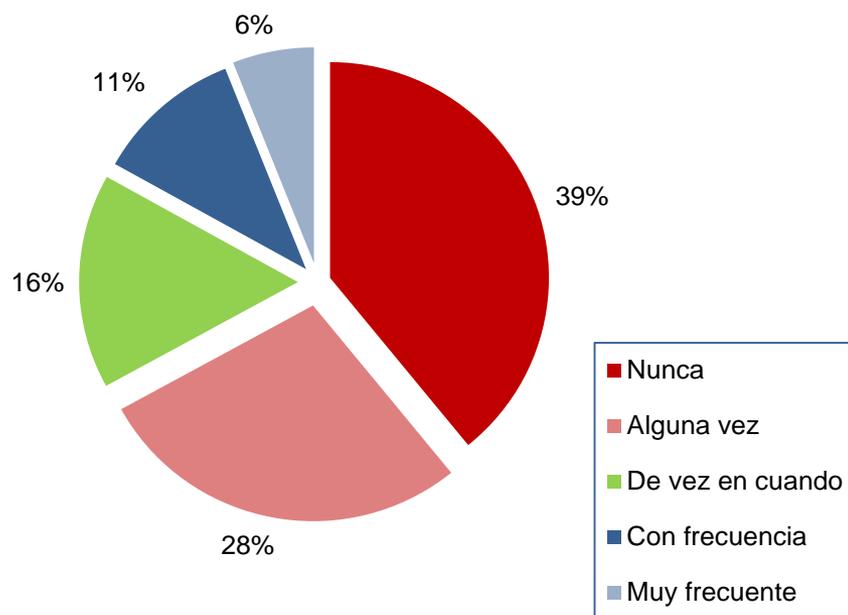
El 40% de los encuestados afirman que el paciente nunca ha presentado problemas de alucinaciones o delirios y el 23% en alguna ocasión. El 46% dicen que ello no les produjo ningún malestar.



36.e.- Alucinaciones o delirios



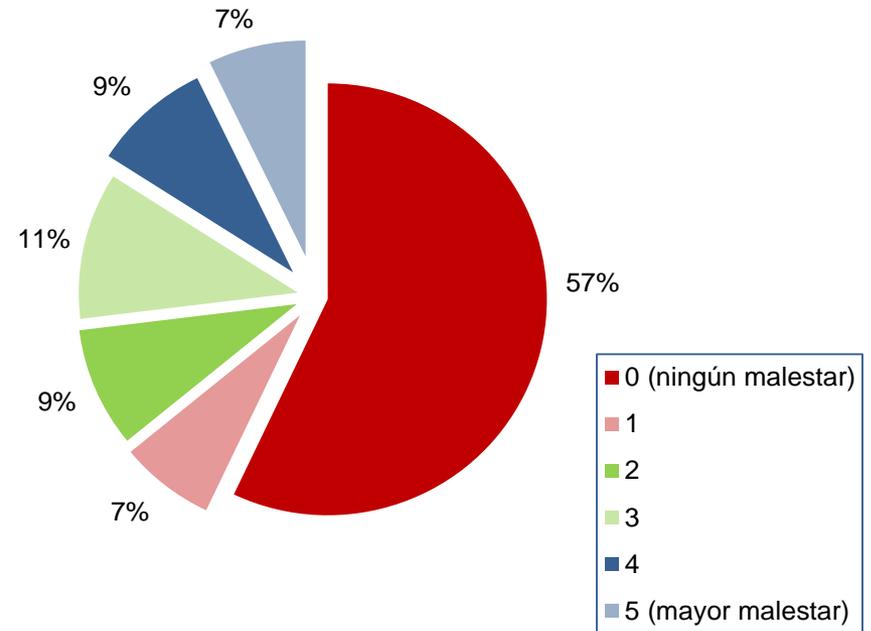
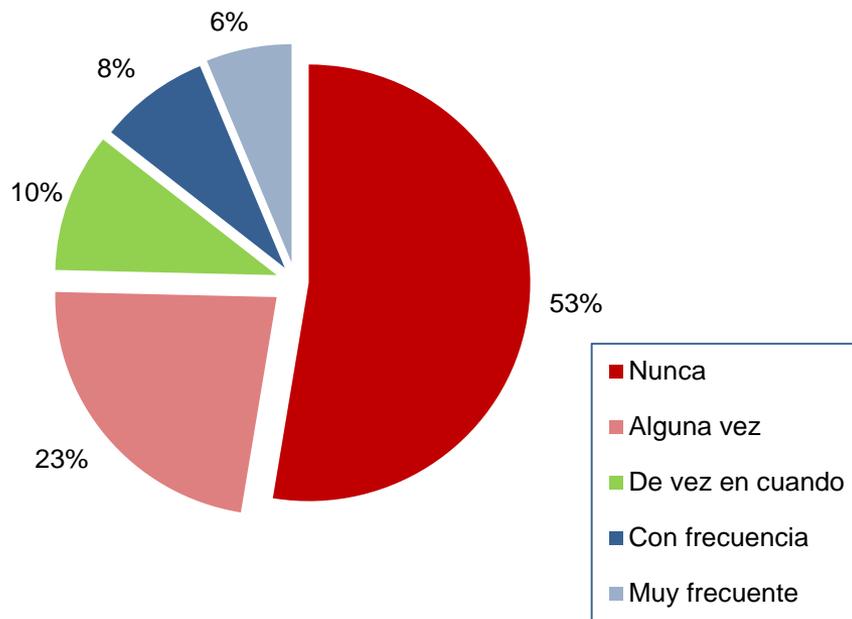
El 39% de los encuestados afirman que el paciente nunca ha presentado problemas de agresividad y el 28% alguna vez. El 45% dicen que ello no les produjo ningún malestar.



36.f.- Agresividad



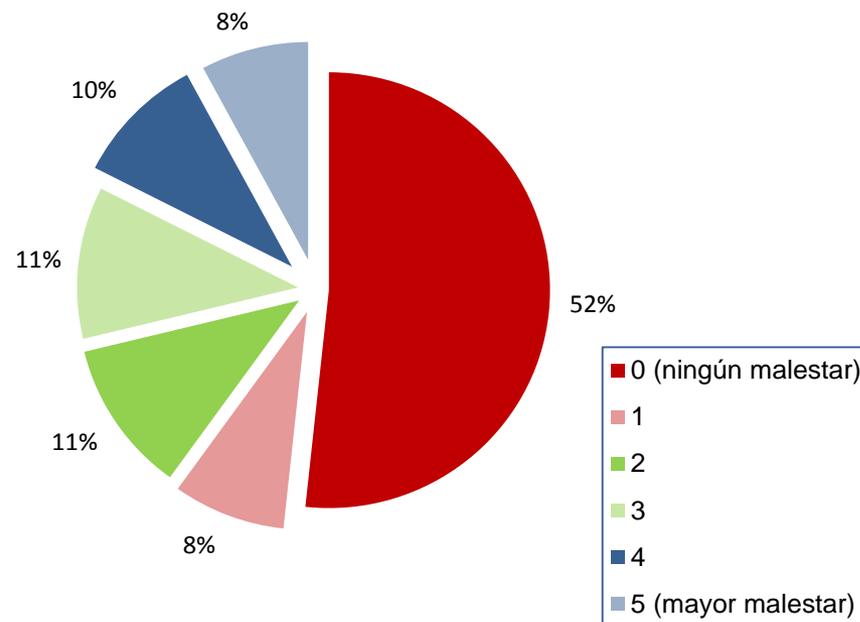
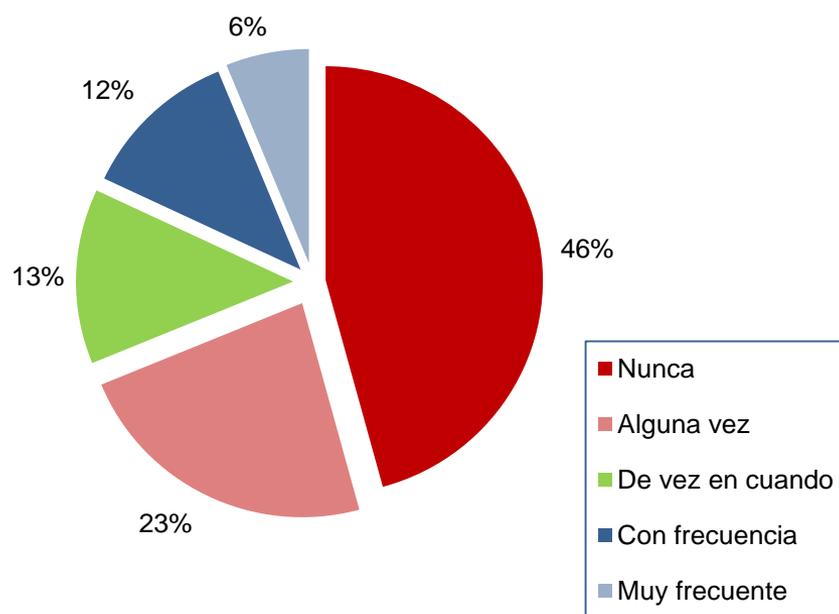
El 53% de los encuestados afirman que el paciente nunca ha presentado problemas de vagabundeo y el 23% alguna vez. Al 57% esto no les produjo ningún malestar.



36.g.- Vagabundeo



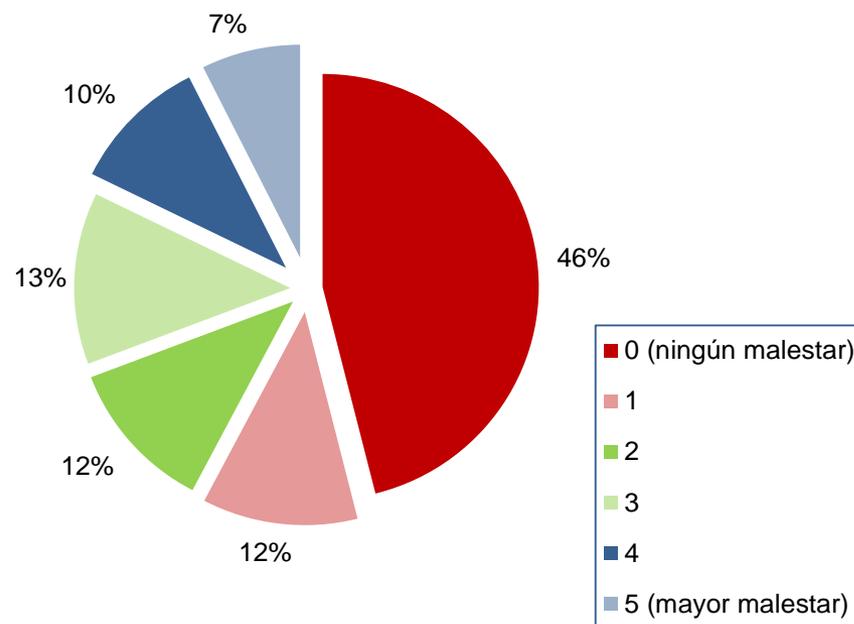
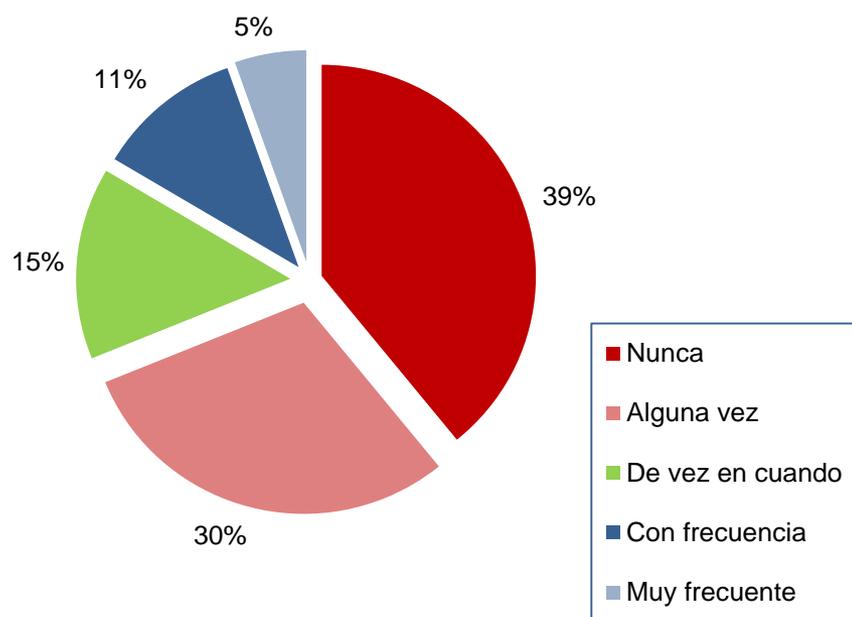
El 46% de los encuestados afirman que el paciente nunca ha presentado trastornos alimentarios y el 23% alguna vez. En el 52% de casos ello no les produjo ningún malestar.



36.h.- Algún trastorno alimentario



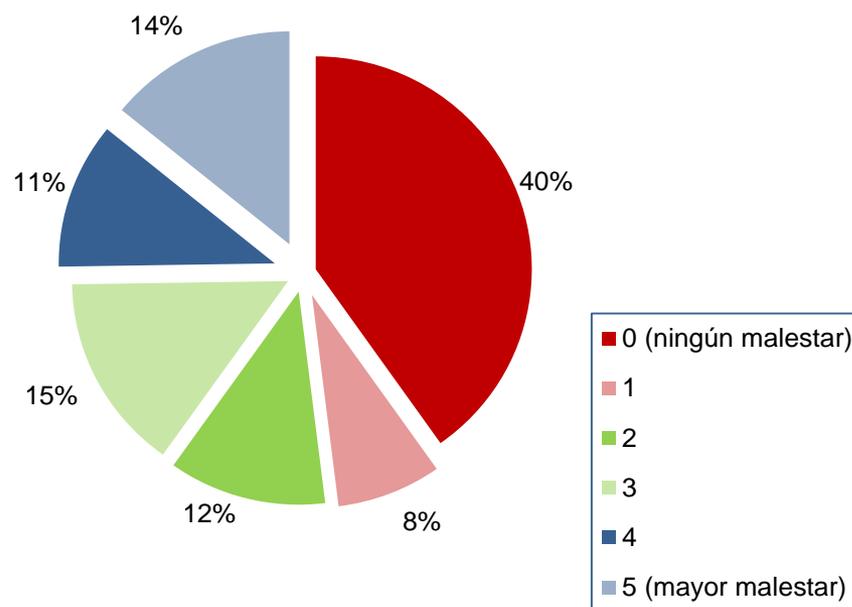
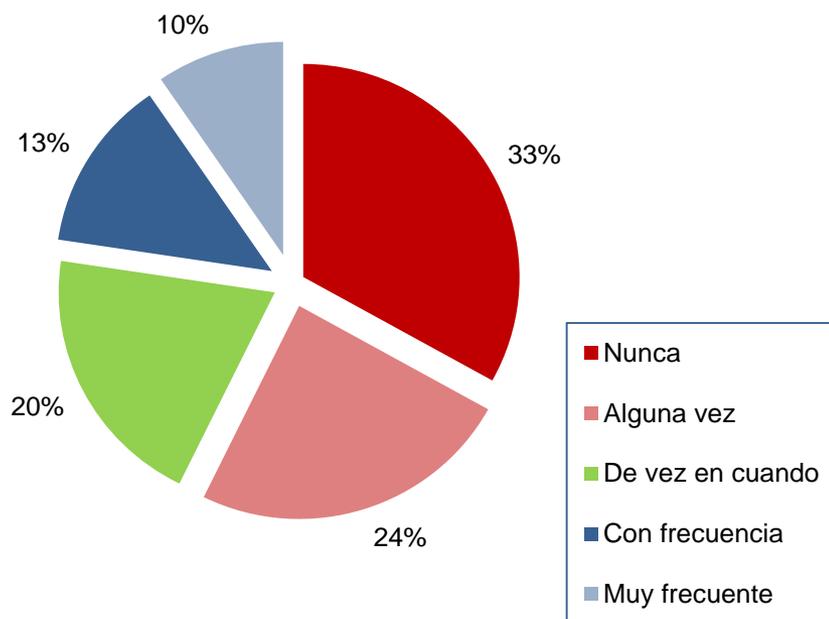
El 39% de los encuestados afirman que el paciente nunca ha presentado problemas de desinhibición o conducta social no apropiada y el 30% alguna vez. El 46% dicen que ello no les produjo ningún malestar.



36.i.- Desinhibición o conducta social no apropiada



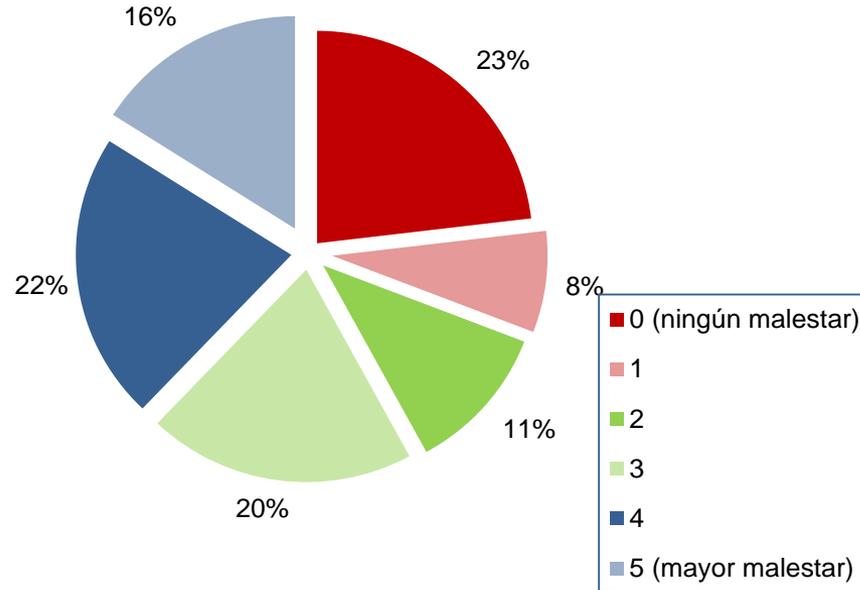
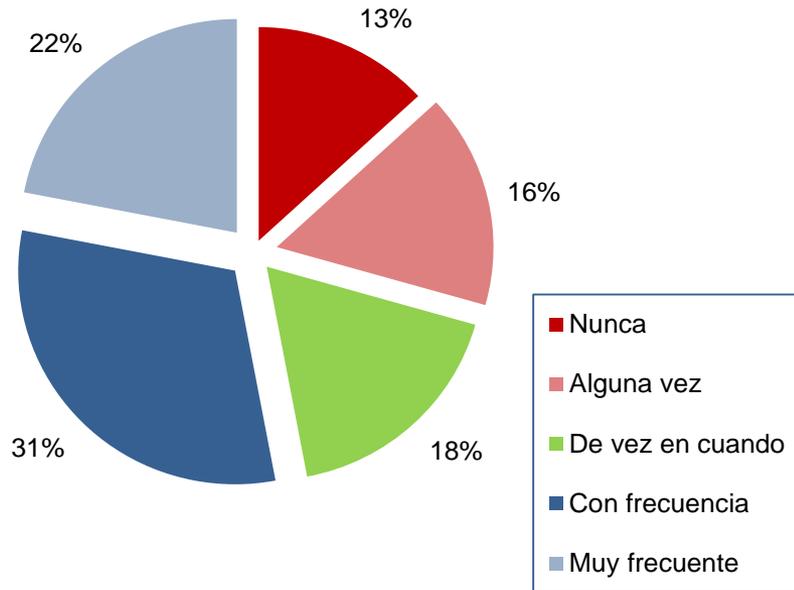
El 33% de los encuestados afirman que el paciente nunca ha presentado problemas de insomnio y el 24% alguna vez. El 40% dicen que no les produjo ningún malestar.



36.j.- Insomnio



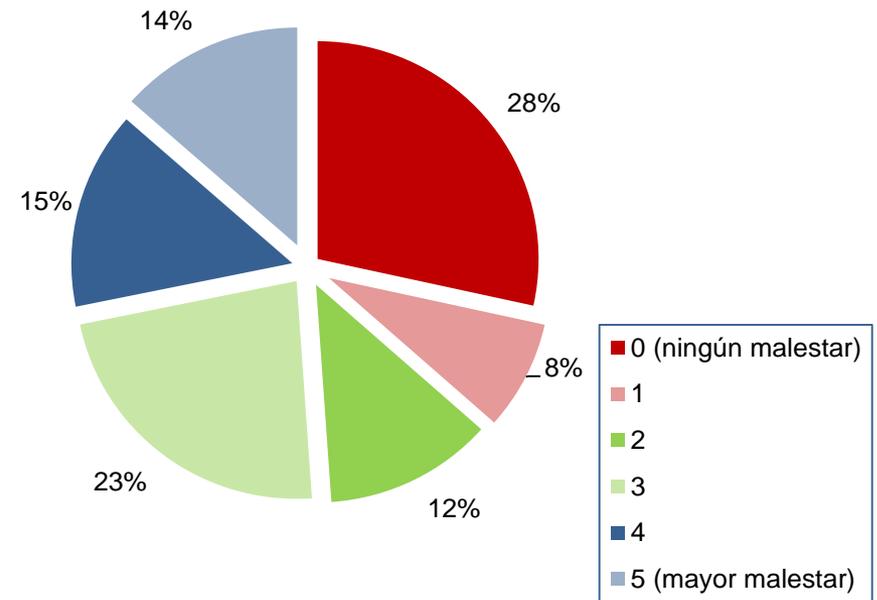
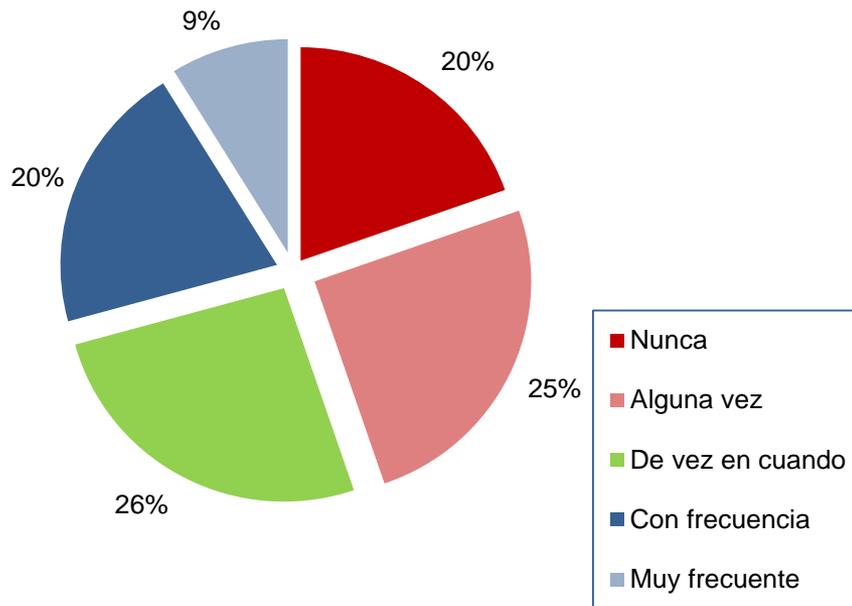
El 31% de los encuestados afirman que el paciente ha presentado con frecuencia problemas de ideas obsesivas o conductas repetitivas y el 22% muy frecuentemente. En casi un 70% de los casos ello les produjo un malestar medio-alto.



36.k.- Ideas obsesivas o conductas repetitivas



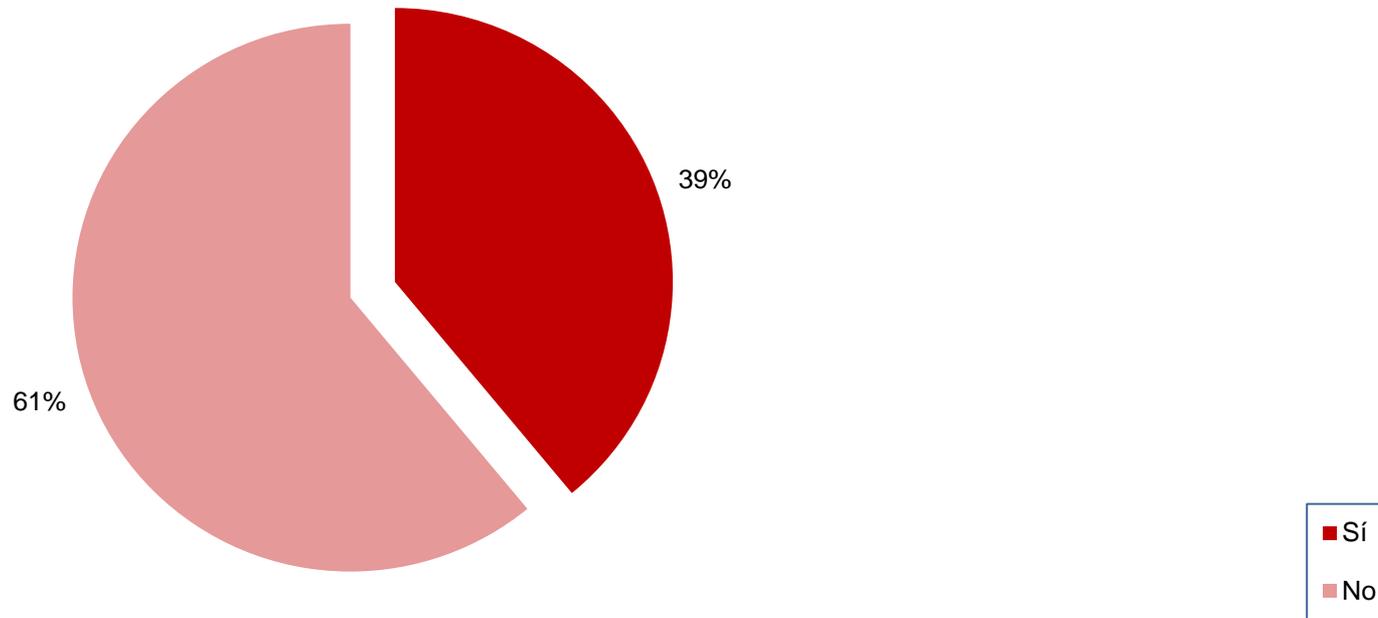
El 26% de los encuestados afirman que el paciente ha presentado de vez en cuando problemas de irritabilidad y el 25% alguna vez. El 28% consideran que ello no les produjo ningún malestar.



36.I.- Irritabilidad



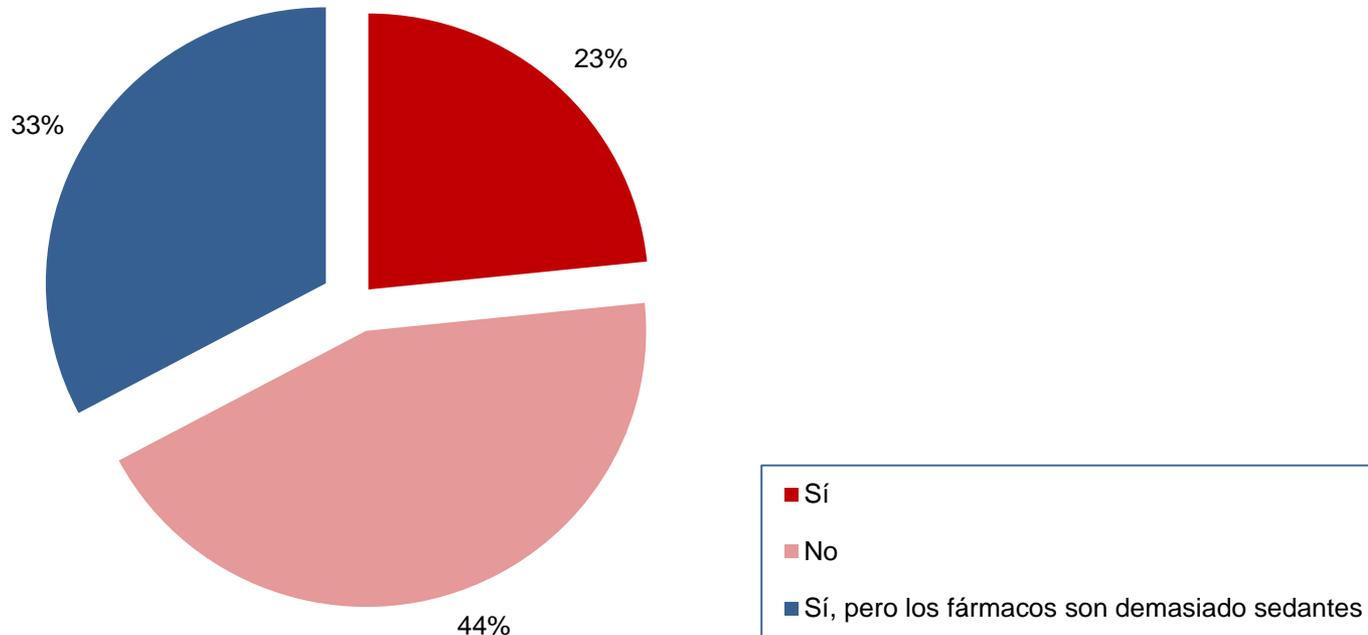
El 61% de los encuestados manifiestan que no han recibido información sobre cómo afrontar los síntomas de conducta e intentar mejorarlos antes de tener que echar mano de alguna medicación.



37.- ¿Ha recibido información sobre cómo afrontar los síntomas de conducta e intentar mejorarlos antes de tener que echar mano de alguna medicación?



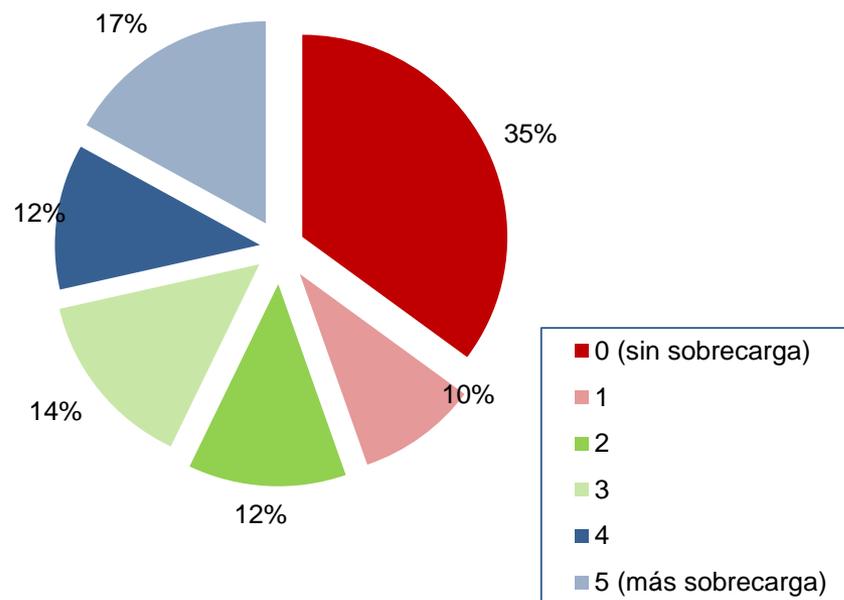
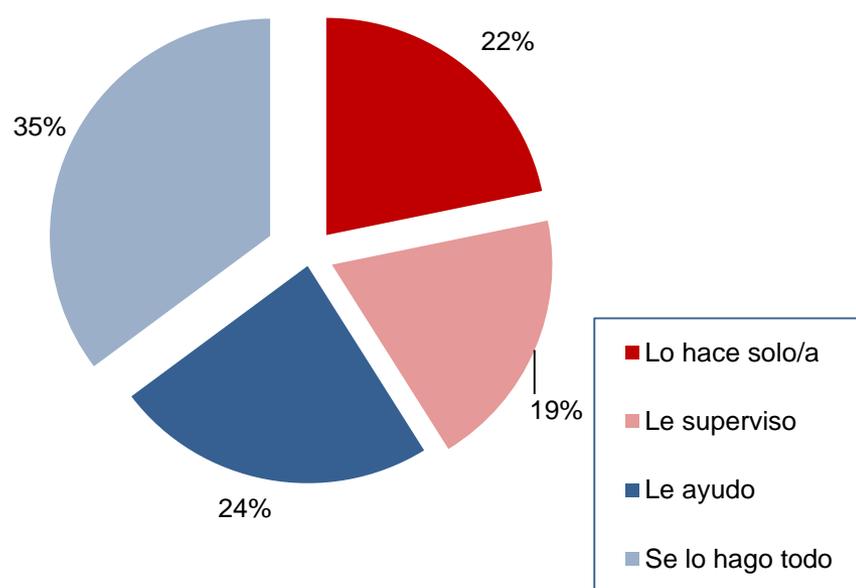
El 44% de los encuestados manifiestan que los problemas de conducta no tienen un tratamiento específico adecuado con fármacos.



38.- ¿Cree usted que los problemas de conducta tienen, cada uno de ellos, un tratamiento específico adecuado con fármacos?



El 35% de los encuestados tienen que hacerlo todo referente a la higiene diaria. El 35% manifiestan no representarles ninguna sobrecarga.

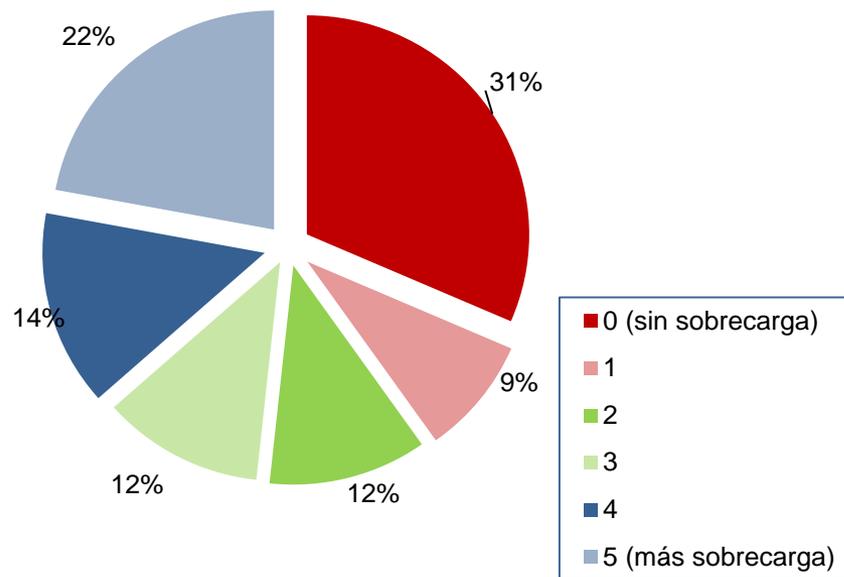
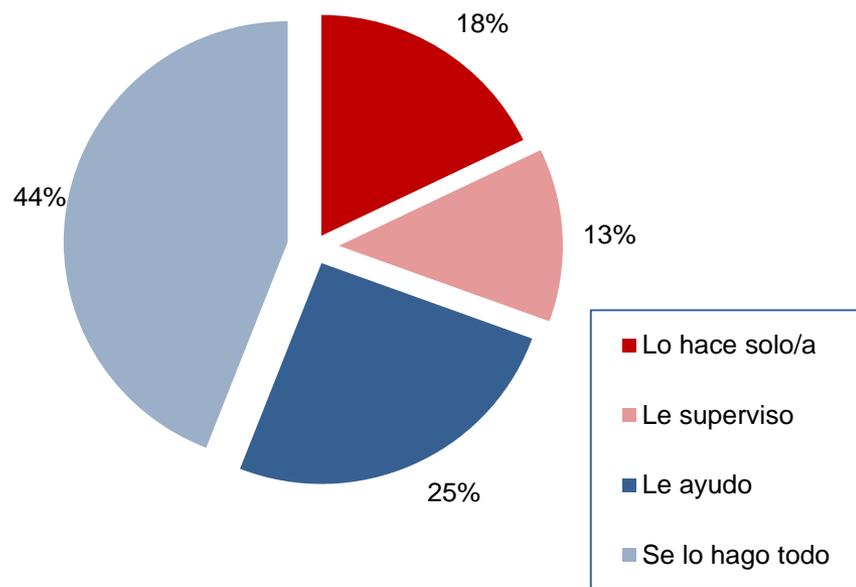


39.- Ante la disminución de habilidades en la realización de actividades de la vida diaria, ¿ha presentado su familiar dificultades en alguno de los siguientes aspectos? En caso afirmativo le pedimos que puntúe también el grado de sobrecarga que le ocasiona.

39.a.- Higiene diaria (afeitarse, peinarse,...)



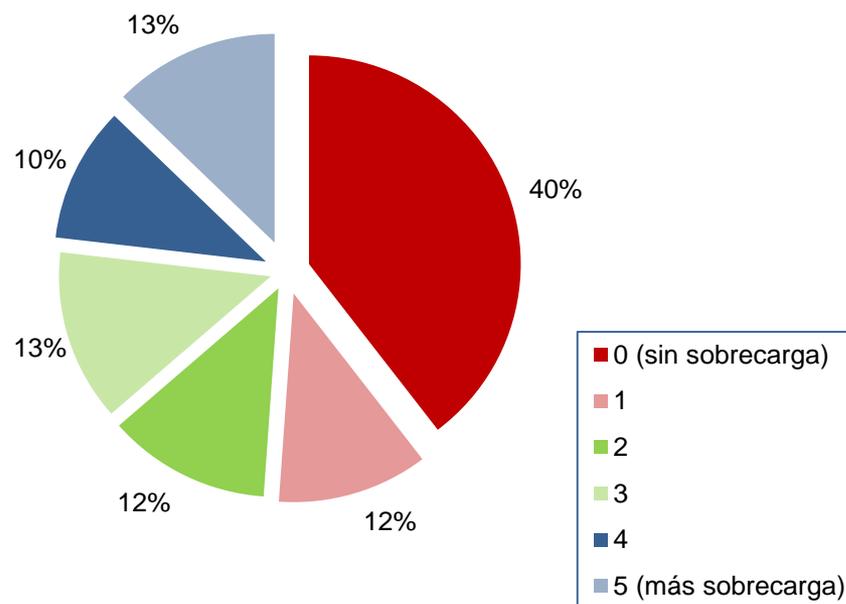
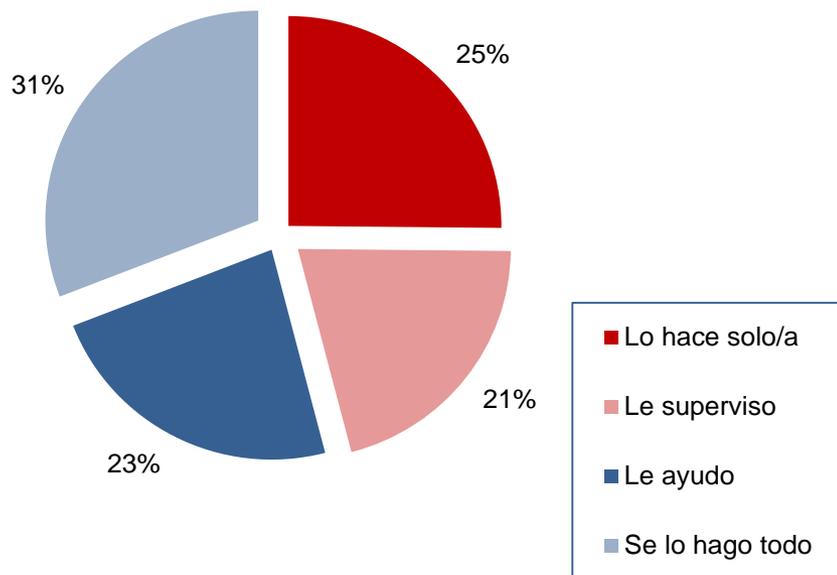
El 44% de los encuestados tienen que hacerlo todo referente al baño / ducha. El 32% manifiestan no representarles ninguna sobrecarga y un 22% la máxima sobrecarga (5).



39.b.- Baño / ducha (lavarse)



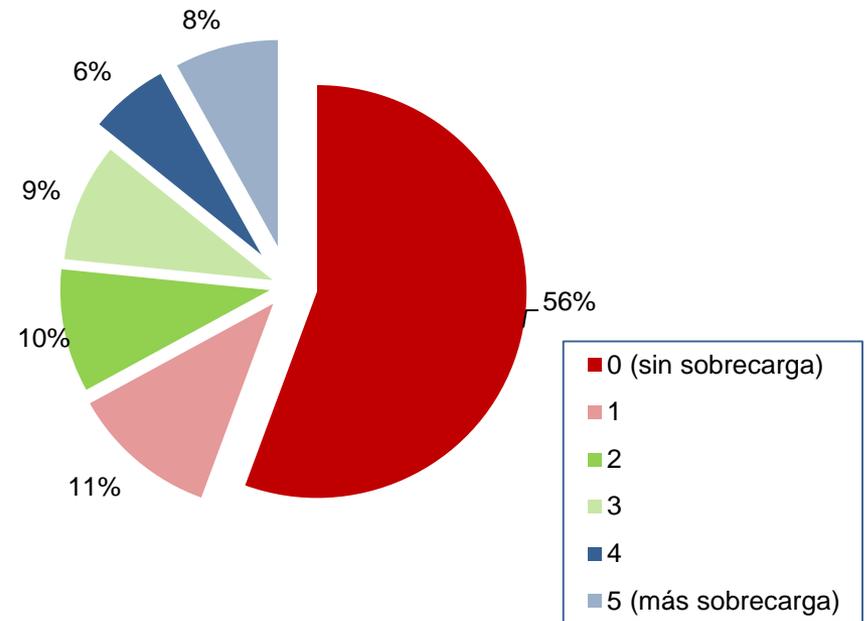
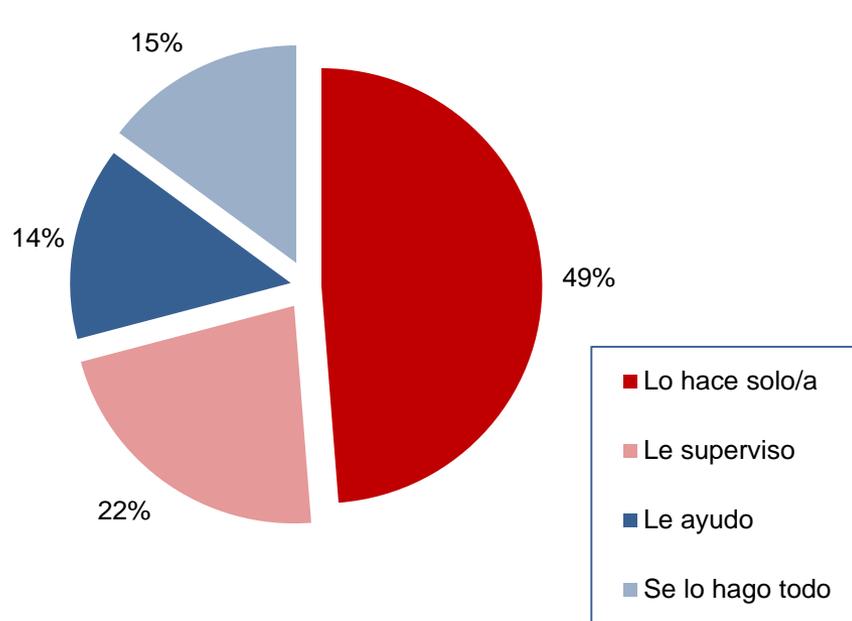
El 31% de los encuestados tienen que hacerlo todo referente a vestirse. El 40% manifiesta no representarles ninguna sobrecarga.



39.c.- Vestirse



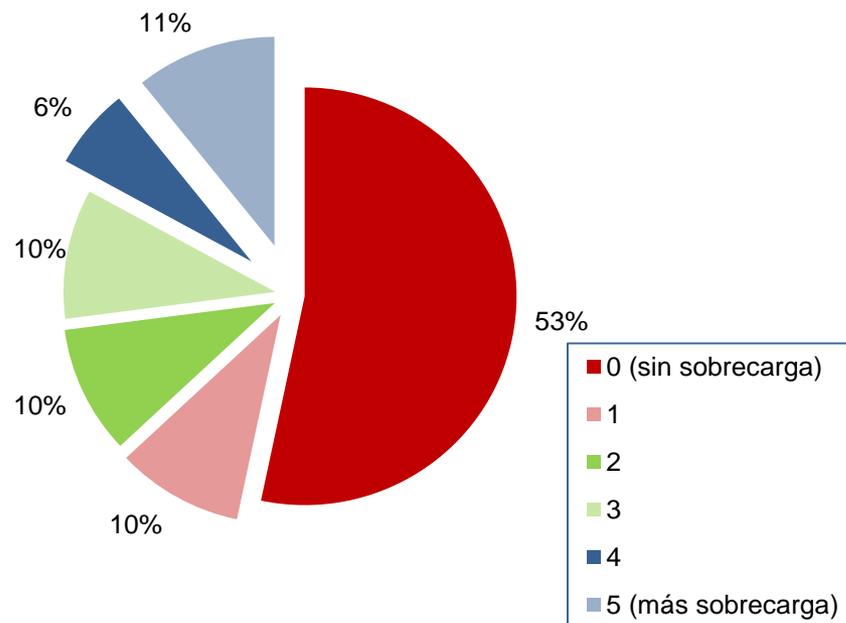
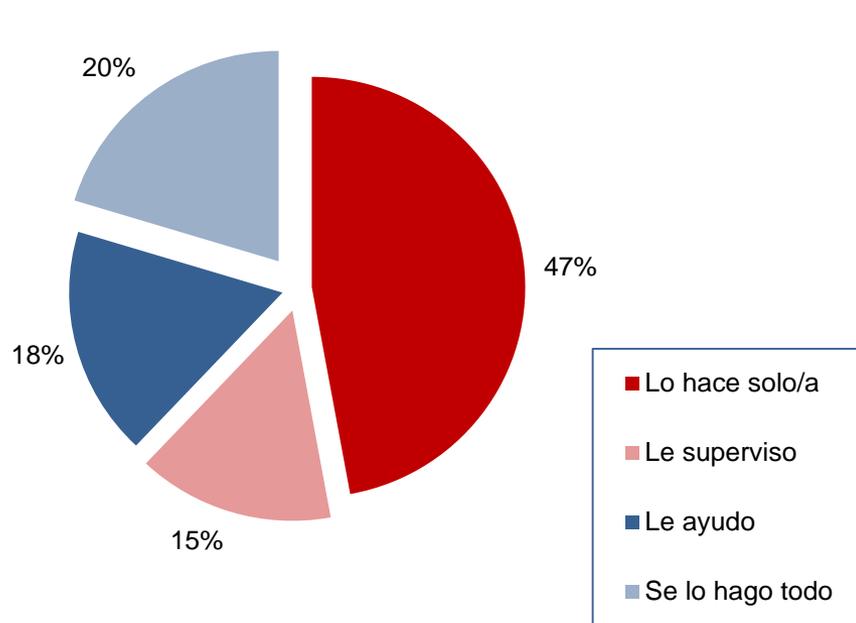
El 49% de los encuestados manifiestan que el paciente come solo.



39.d.- Comer



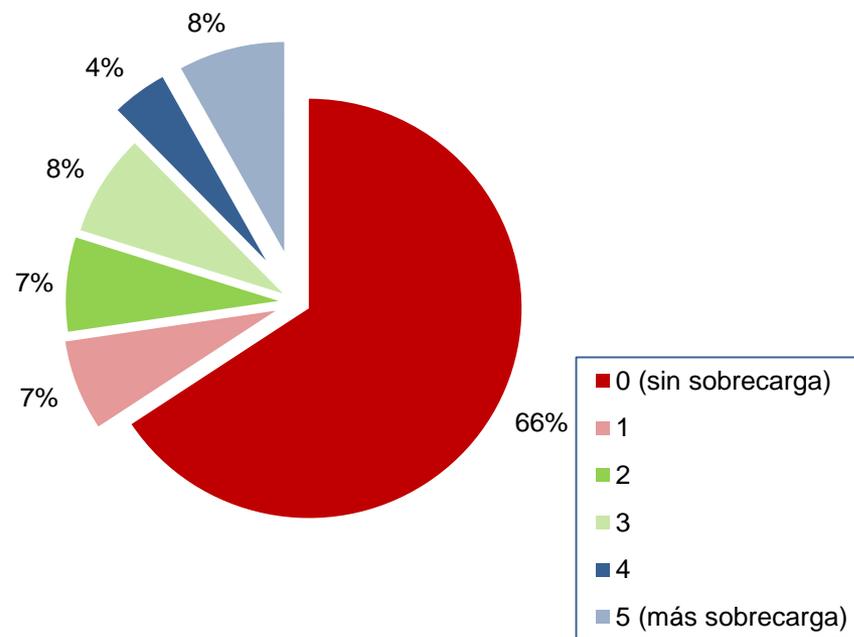
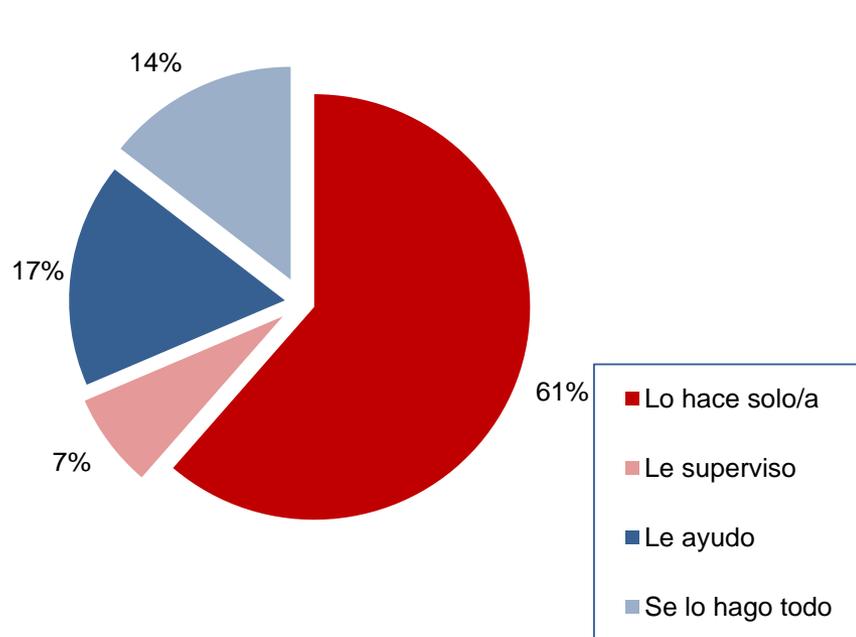
El 47% de los encuestados manifiestan que el paciente se levanta de la cama / se acuesta solo y en un 20% de casos debe hacerlo el cuidador. El 53% manifiestan no representarles ninguna sobrecarga.



39.e.- Levantarse de la cama/ acostarse



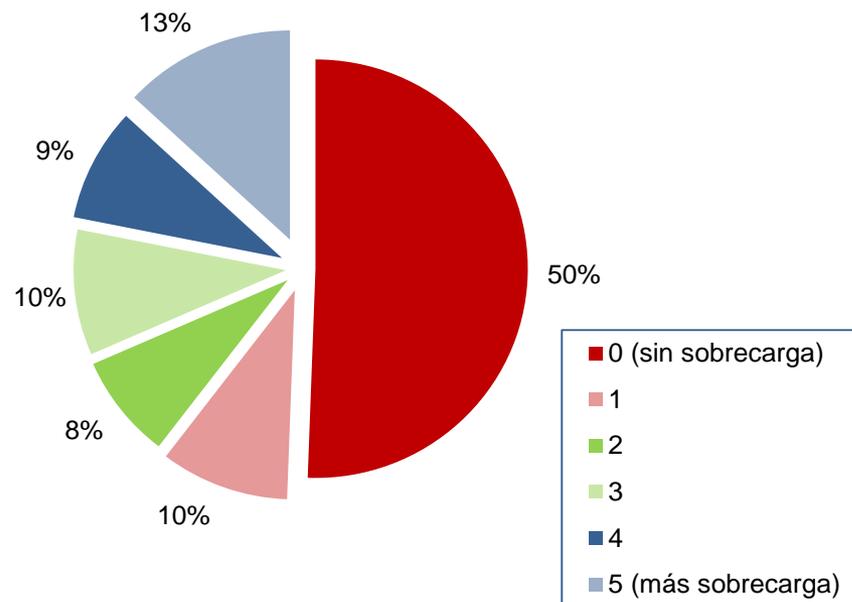
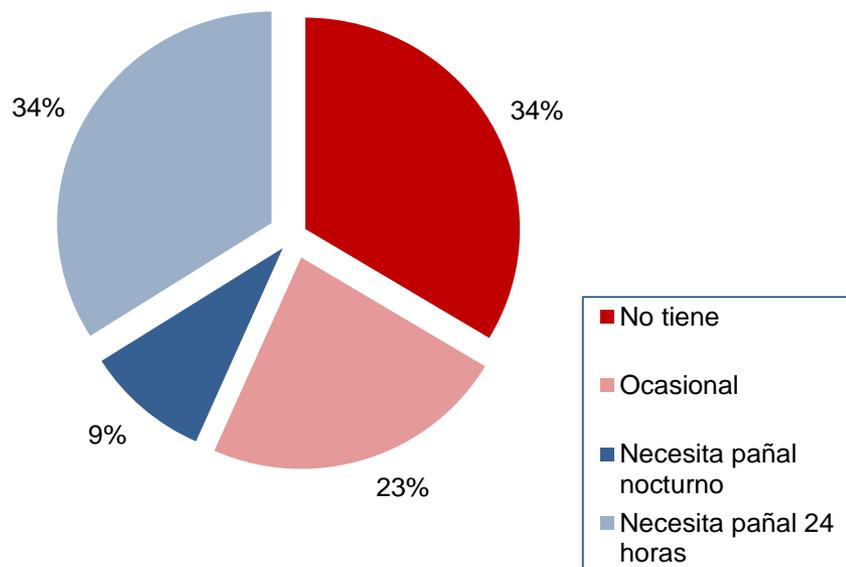
El 61% de los encuestados manifiestan que el paciente se levanta solo de la silla o sofá y a un 17% debe ayudarle el cuidador.



39.f.- Levantarse de la silla o sofá



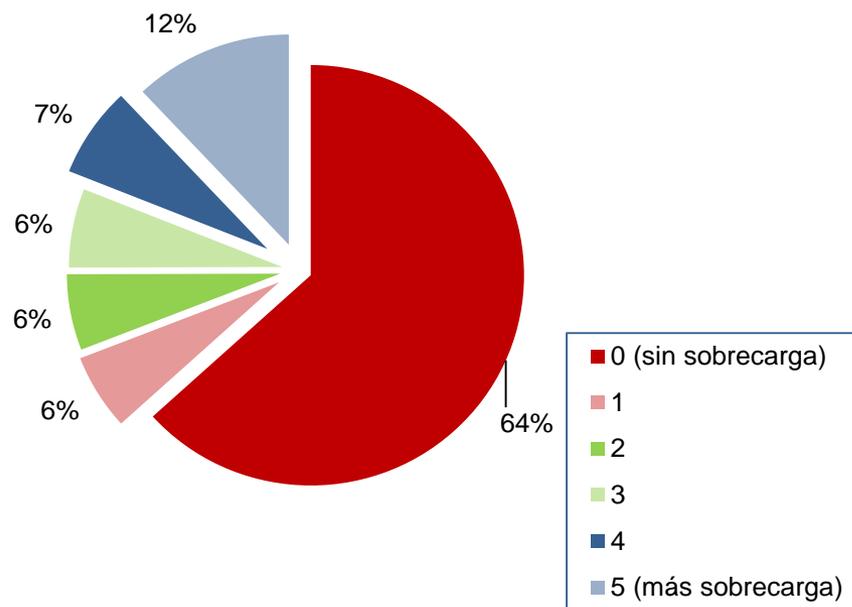
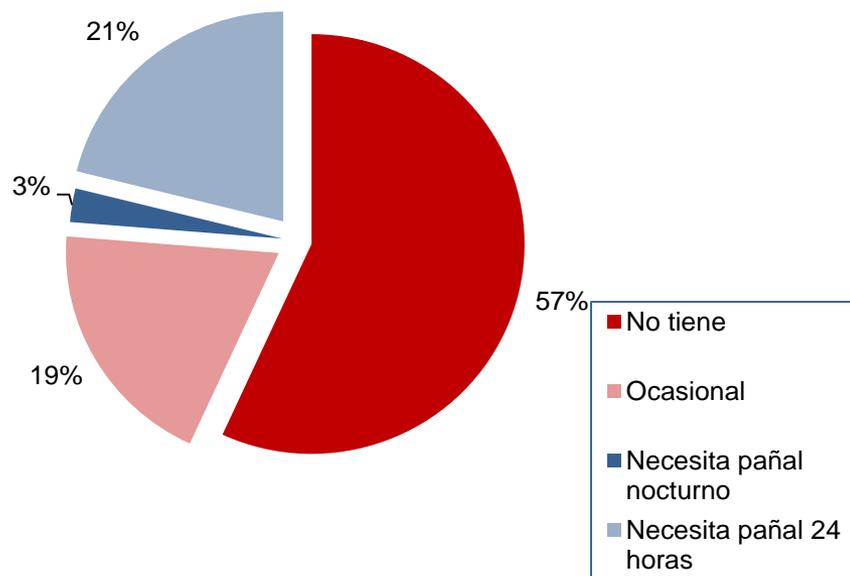
El 34% de los encuestados manifiestan que el paciente no tiene incontinencia urinaria y en un 34% de casos, éste lleva pañal las 24 horas.



39.g.- Incontinencia urinaria



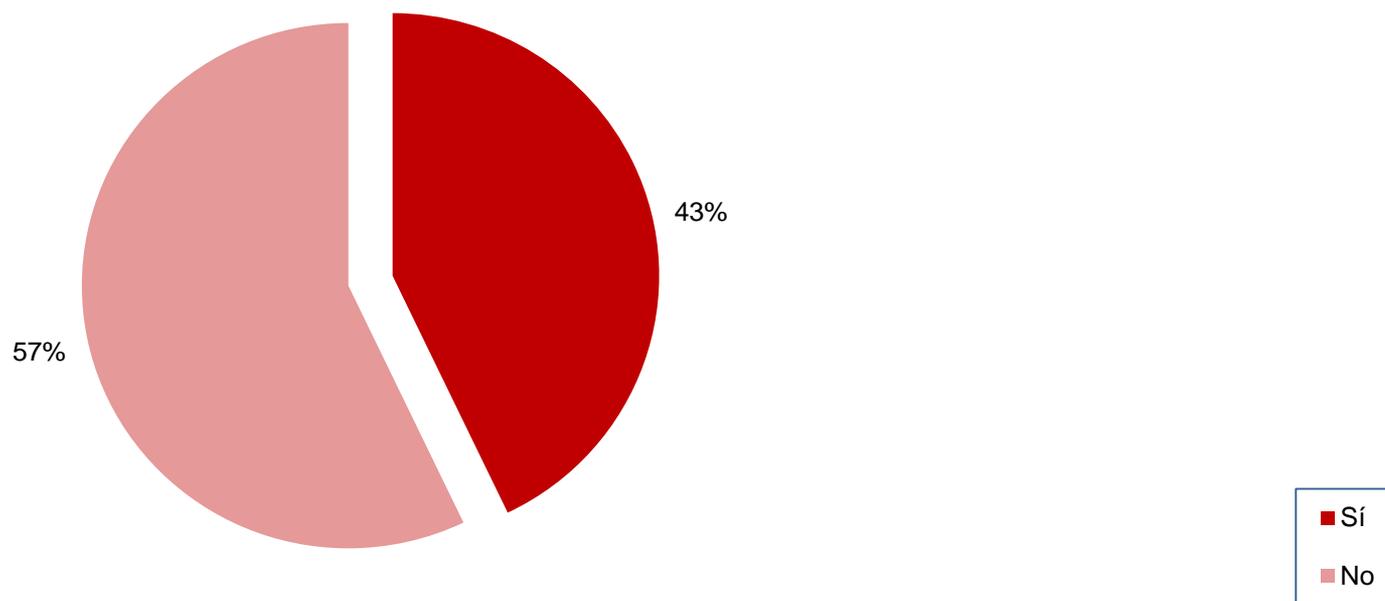
El 57% de los encuestados manifiestan que el paciente no tiene incontinencia fecal y en un 21% de casos, éste lleva pañal las 24 horas.



39.h.- Incontinencia fecal



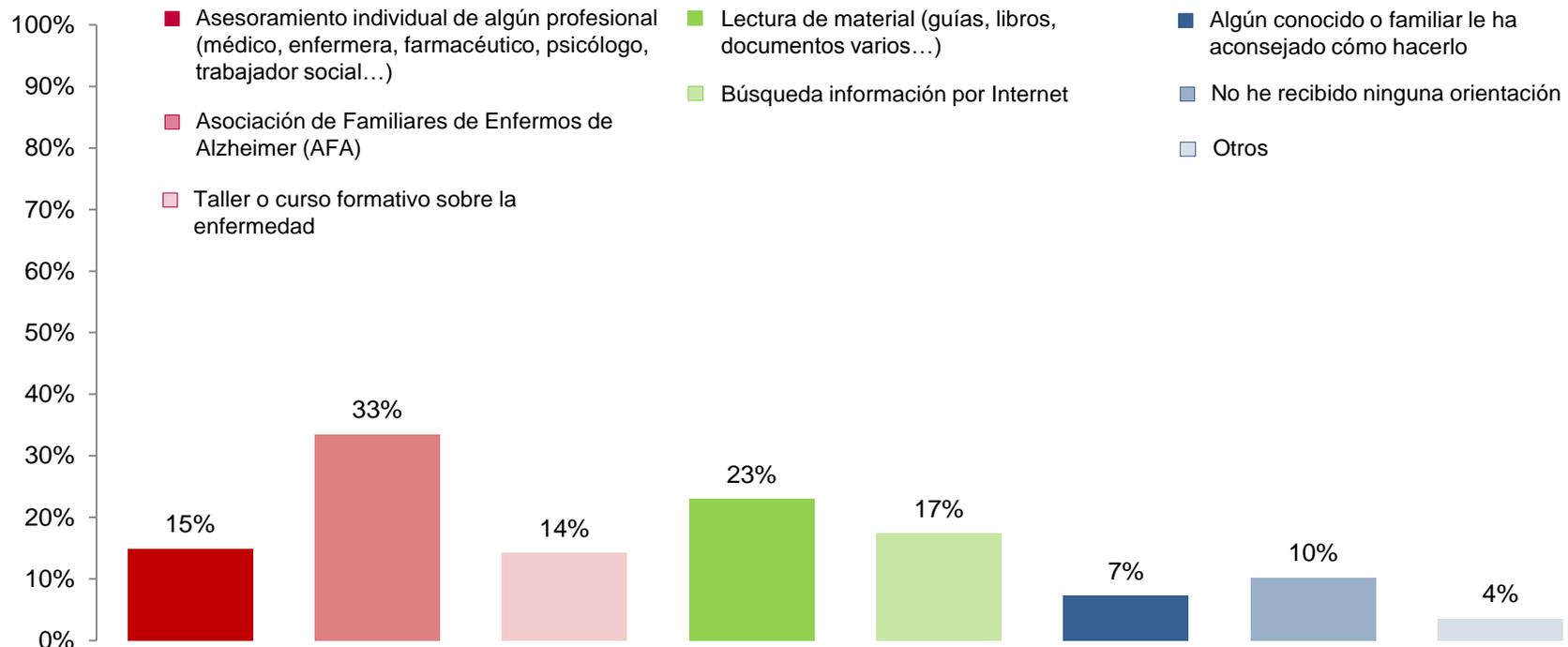
El 57% de los encuestados manifiestan no haber recibido orientación / formación sobre el manejo de estas situaciones.



40.- ¿Ha recibido usted orientación / formación sobre el manejo de estas situaciones?



De los encuestados que han respondido afirmativamente haber recibido formación, el 33% la han recibido en la asociación de familiares, el 23% a través de lectura de material y un 18% en internet.

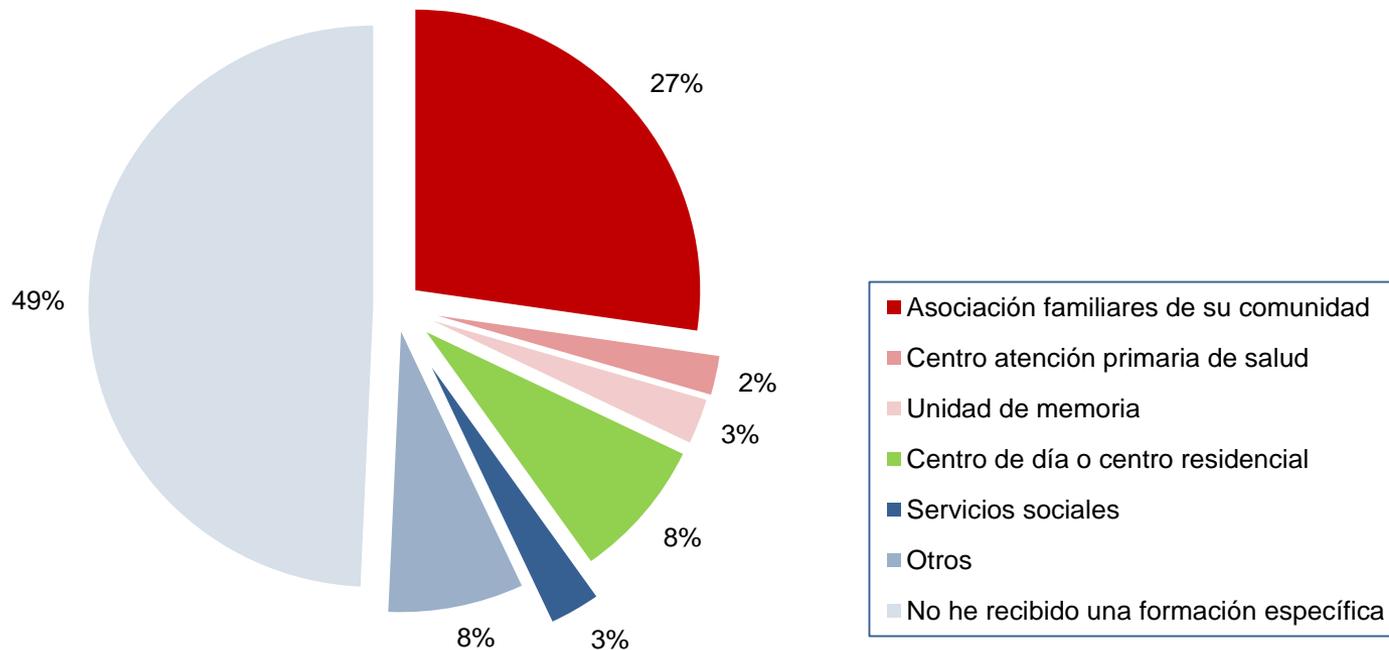


41.- Si ha respondido que sí, señale por favor dónde le han orientado o ha conseguido información (puede señalar más de uno):

Cada opción se calcula sobre el 100% de las respuestas totales.



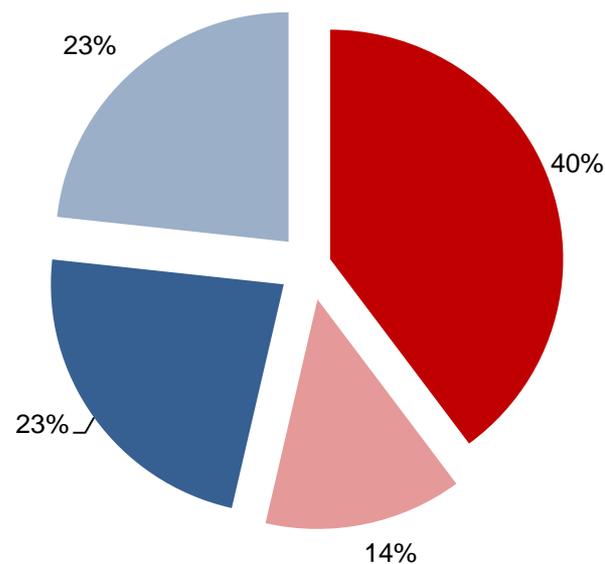
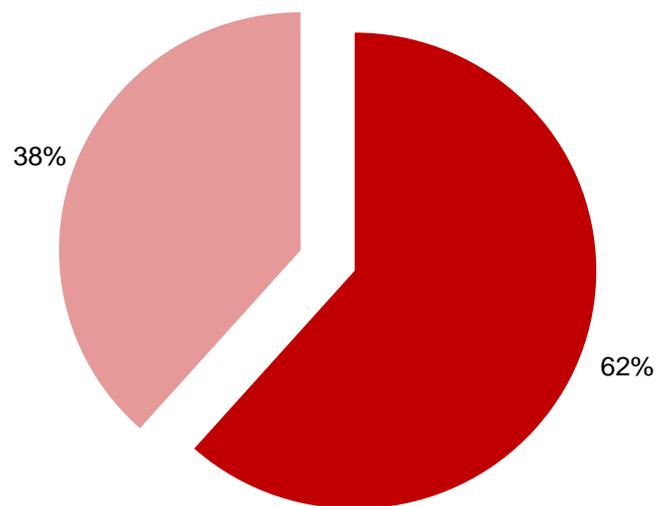
El 49% de los encuestados manifiestan no haber recibido ninguna formación específica y el 27% haberla recibido en la asociación de familiares.



42.- ¿Ha recibido una formación específica (talleres dirigidos por sanitarios o por una Asociación) sobre el manejo de los trastornos ocasionados por los problemas de memoria, de conducta o cambios de estado de ánimo de su familiar ante la enfermedad?



El 62% de encuestados han restringido al paciente el vivir solo. El 40% manifiesta que esta decisión no ha costado nada implantarla y el 23%, bastante o mucho.

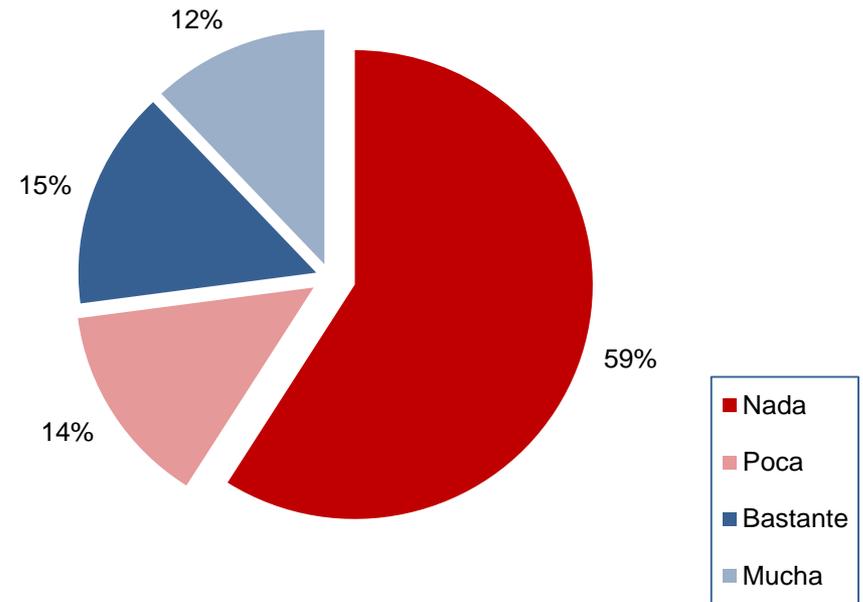
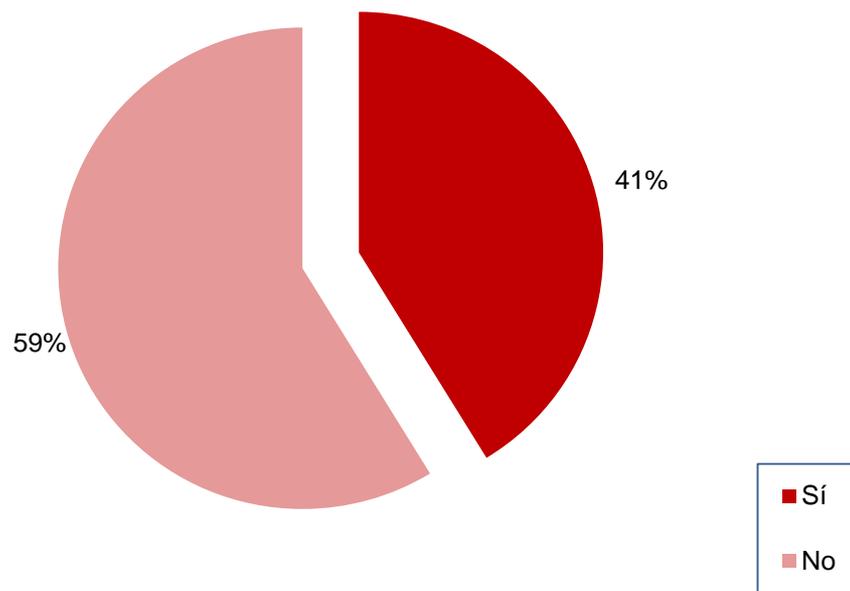


43.- Ante la pérdida de autonomía, ¿han tenido que enfrentarse a la necesidad de restringir la actividad de la persona que usted cuida en alguna de estas situaciones? En caso afirmativo, indique por favor el grado de dificultad.

43.a.- Vivir solo



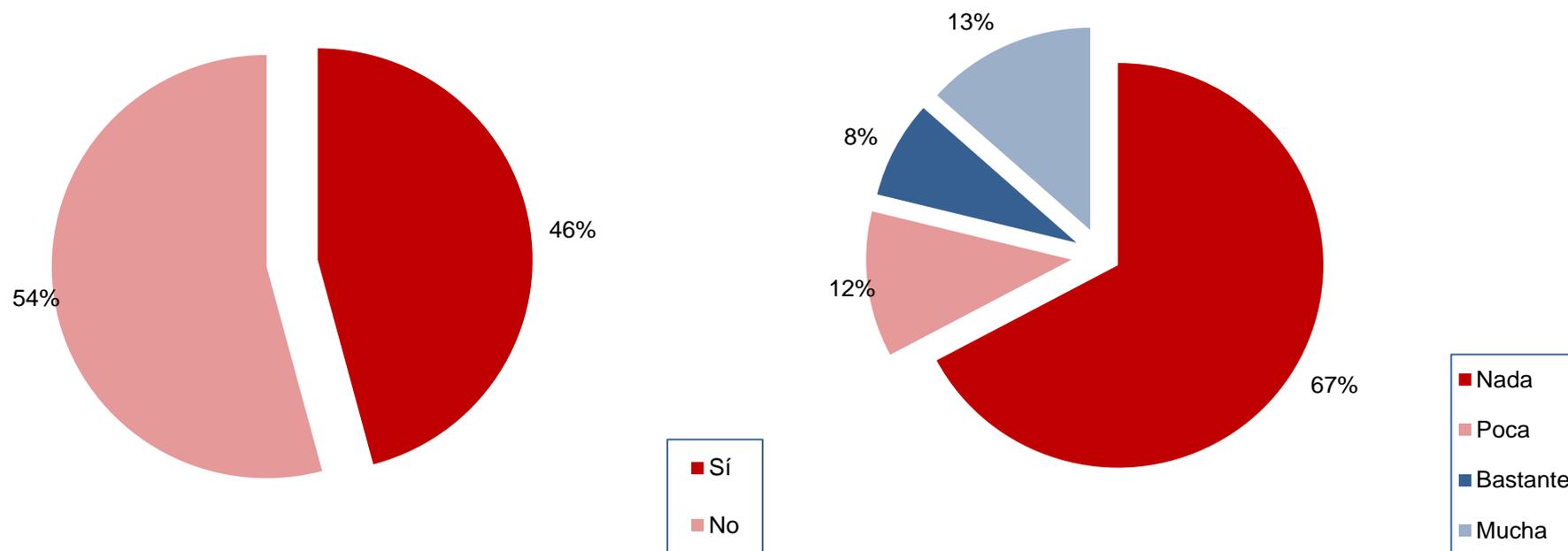
El 41% de encuestados han restringido al paciente el trabajar. El 59% manifiesta que esta decisión no ha costado nada implantarla y el 15% bastante.



43.b.- ¿Ha tenido que restringirle en trabajar?



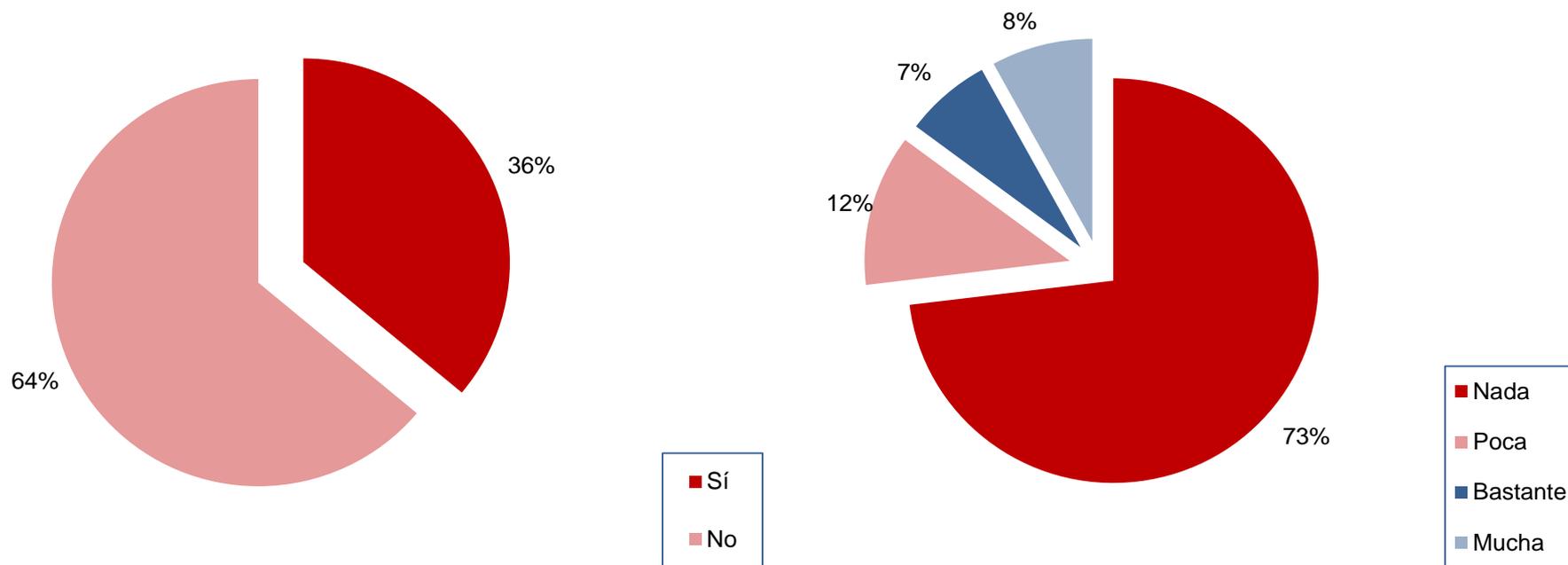
El 46% de encuestados han restringido al paciente conducir. El 67% manifiesta que esta decisión no ha costado nada implantarla y el 13% mucho.



43.c.- ¿Ha tenido que restringirle en conducir vehículos?



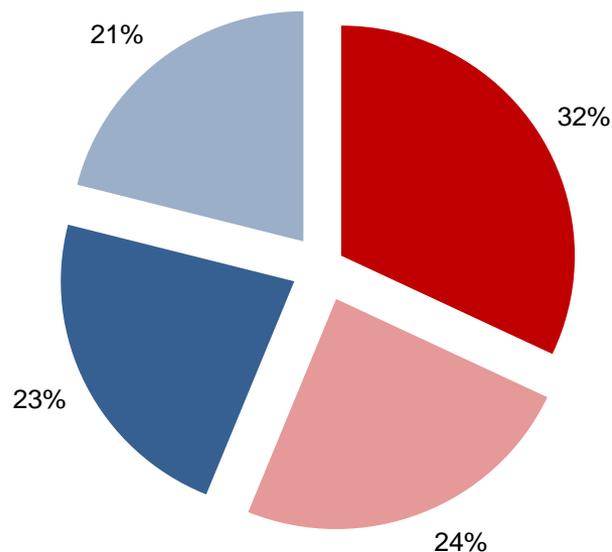
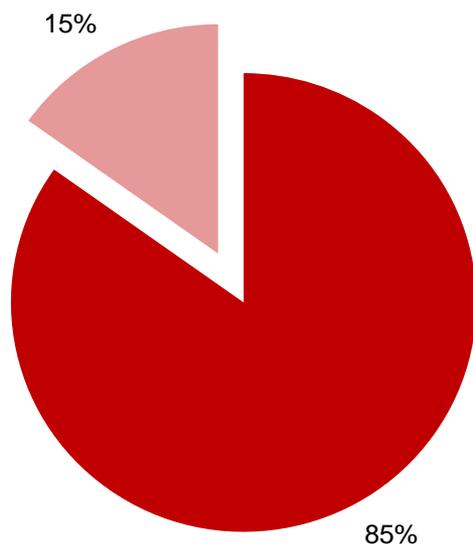
El 36% de encuestados han restringido al paciente el uso de armas y utensilios peligrosos.
El 73% manifiesta que esta decisión no ha costado nada.



43.d.- ¿Ha tenido que restringirle en el uso de armas u otros utensilios peligrosos?



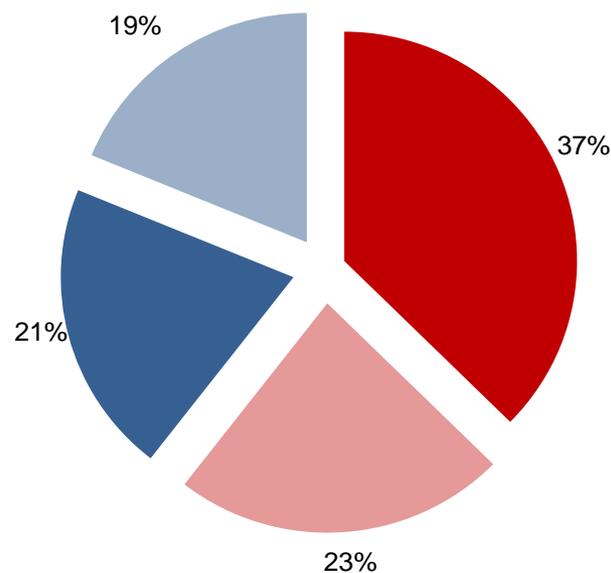
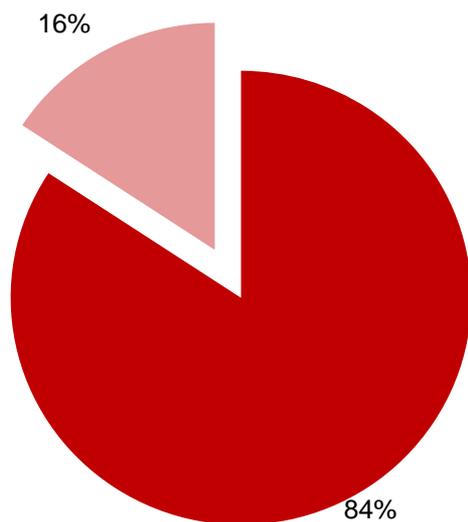
El 85% de encuestados han restringido al paciente el manejo de dinero y darle protección patrimonial. El 32% manifiesta que esta decisión no ha costado nada implantarla.



43.e.- ¿Ha tenido que restringirle en el manejo de dinero y protección patrimonial (compras, ventas, tarjetas de crédito, pagos y cobros...)?



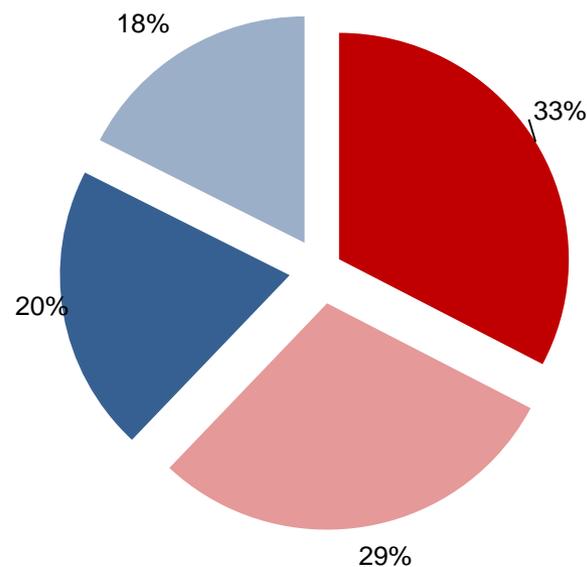
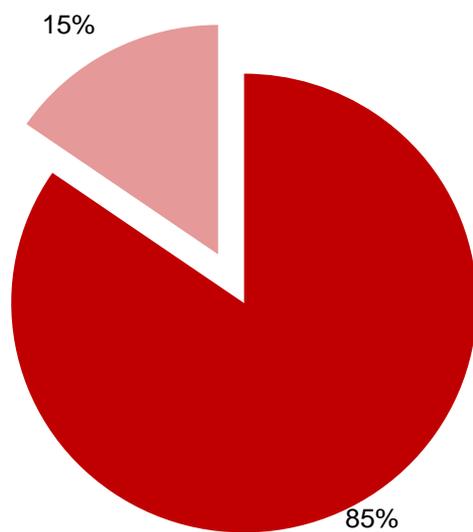
El 84% de encuestados han restringido al paciente el acceso a las gestiones y trámites administrativos. El 37% manifiesta que esta decisión no ha costado nada implantarla.



43.f.- ¿Ha tenido que restringirle en gestiones y trámites administrativos?



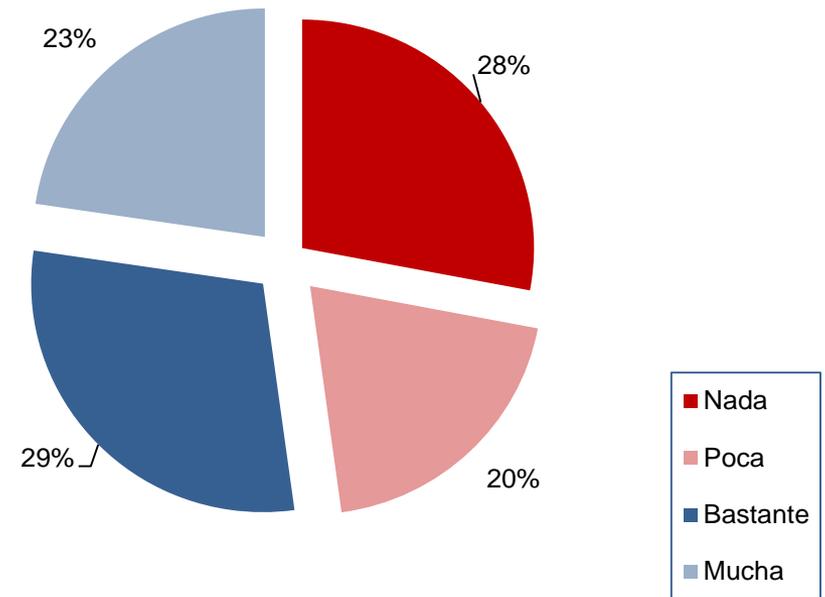
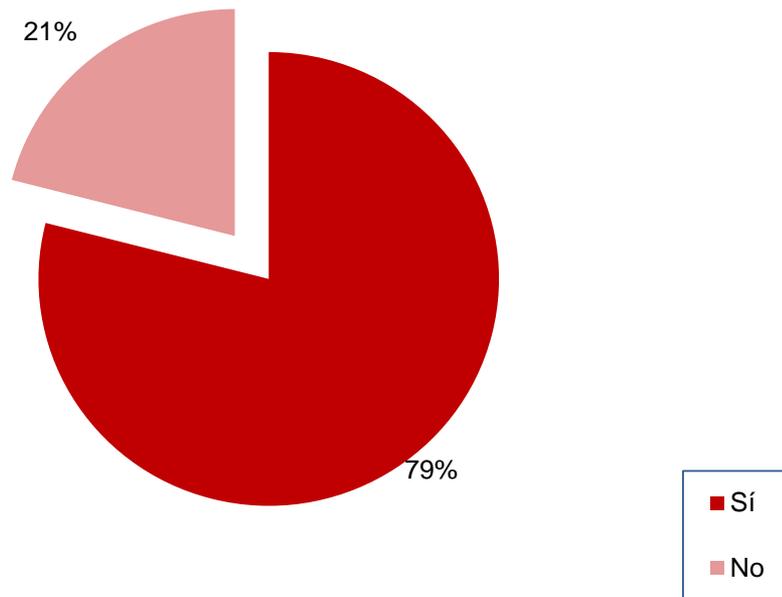
El 85% de encuestados han restringido al paciente la autoadministración de la medicación.
El 33% manifiesta que esta decisión no ha costado nada implantarla.



43.g.- ¿Ha tenido que restringirle en la autoadministración de la medicación?



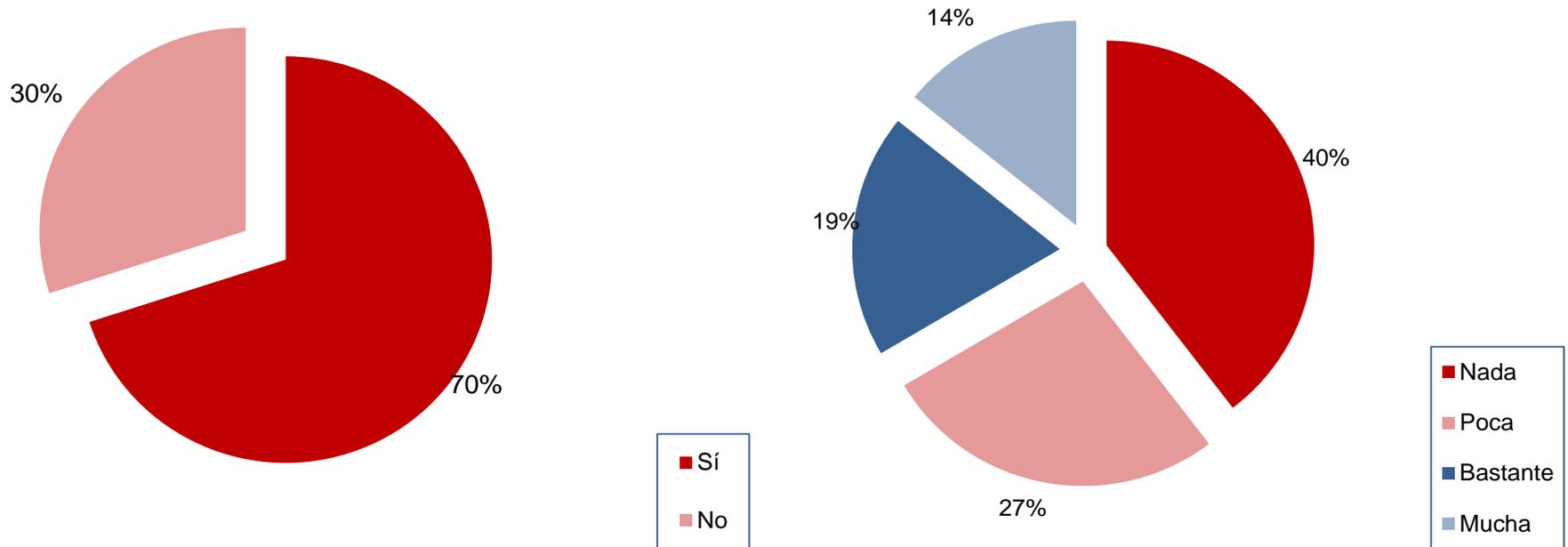
El 79% de encuestados han restringido al paciente el salir solo fuera de casa. El 29% manifiesta que esta decisión ha costado bastante implantarla y el 23% mucho.



43.h.- ¿Ha tenido que restringirle en salir solo fuera de casa?



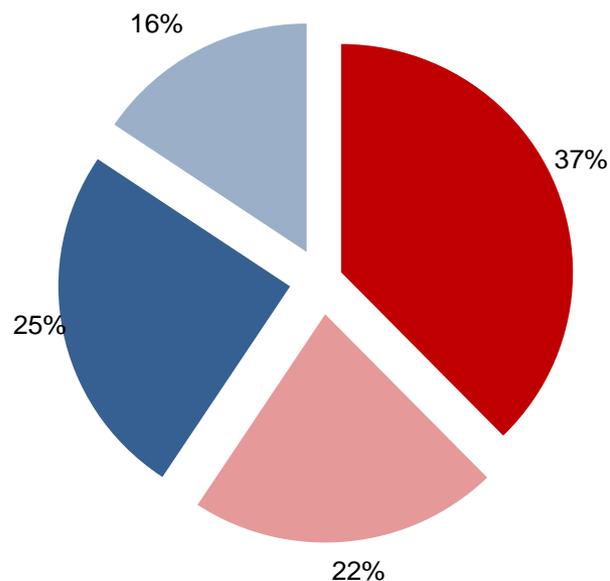
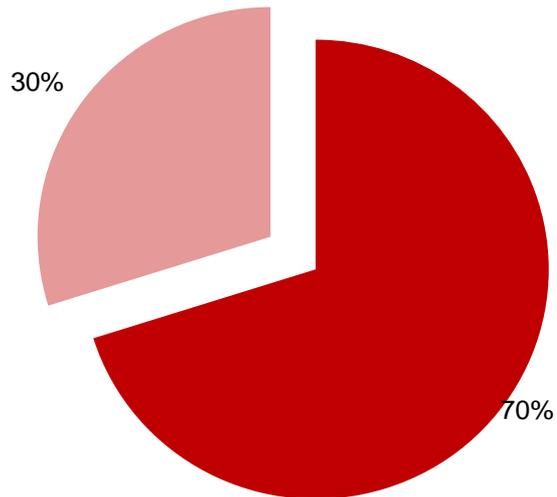
El 70% de encuestados han restringido al paciente el uso de electrodomésticos u otros aparatos eléctricos. El 40% manifiesta que esta decisión no ha costado nada implantarla.



43.i.- ¿Ha tenido que restringirle en el uso de electrodomésticos u otros aparatos eléctricos?



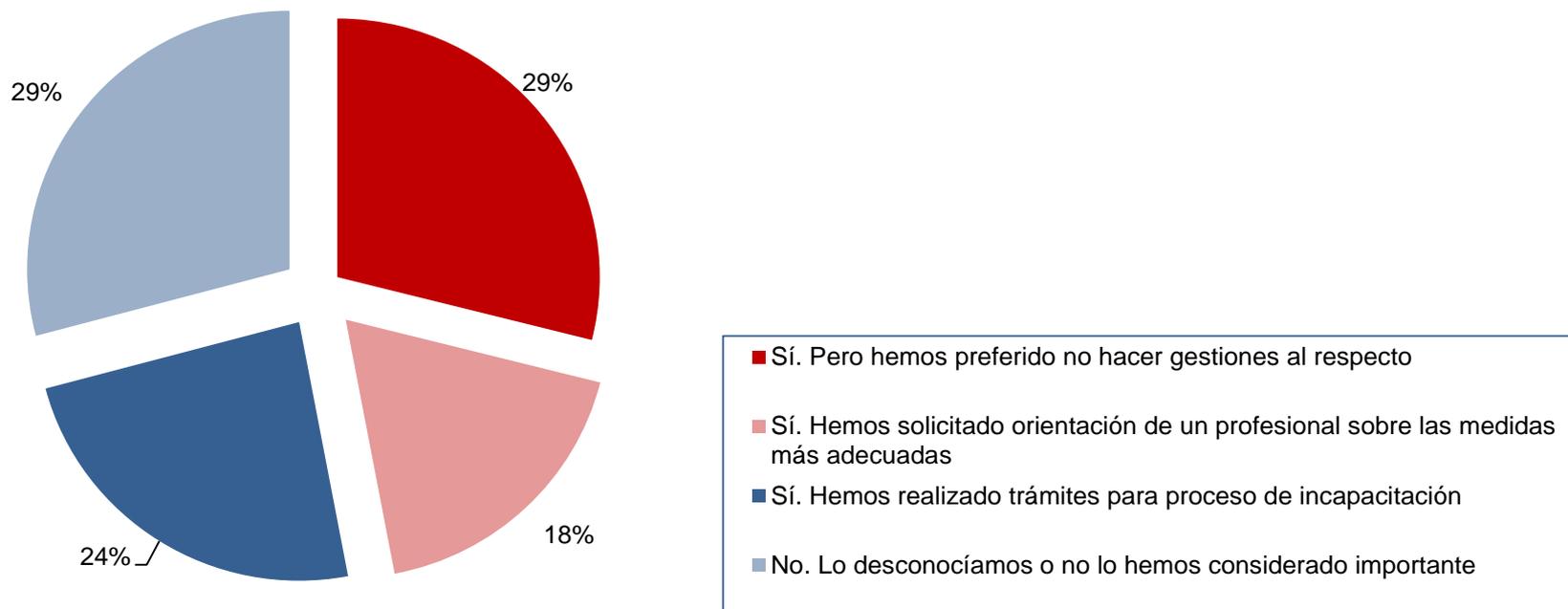
El 70% de encuestados han restringido al paciente la toma de otros tipos de decisiones. El 37% manifiesta que esta decisión no ha costado nada implantarla.



43.j.- ¿Ha tenido que restringirle en otras decisiones?



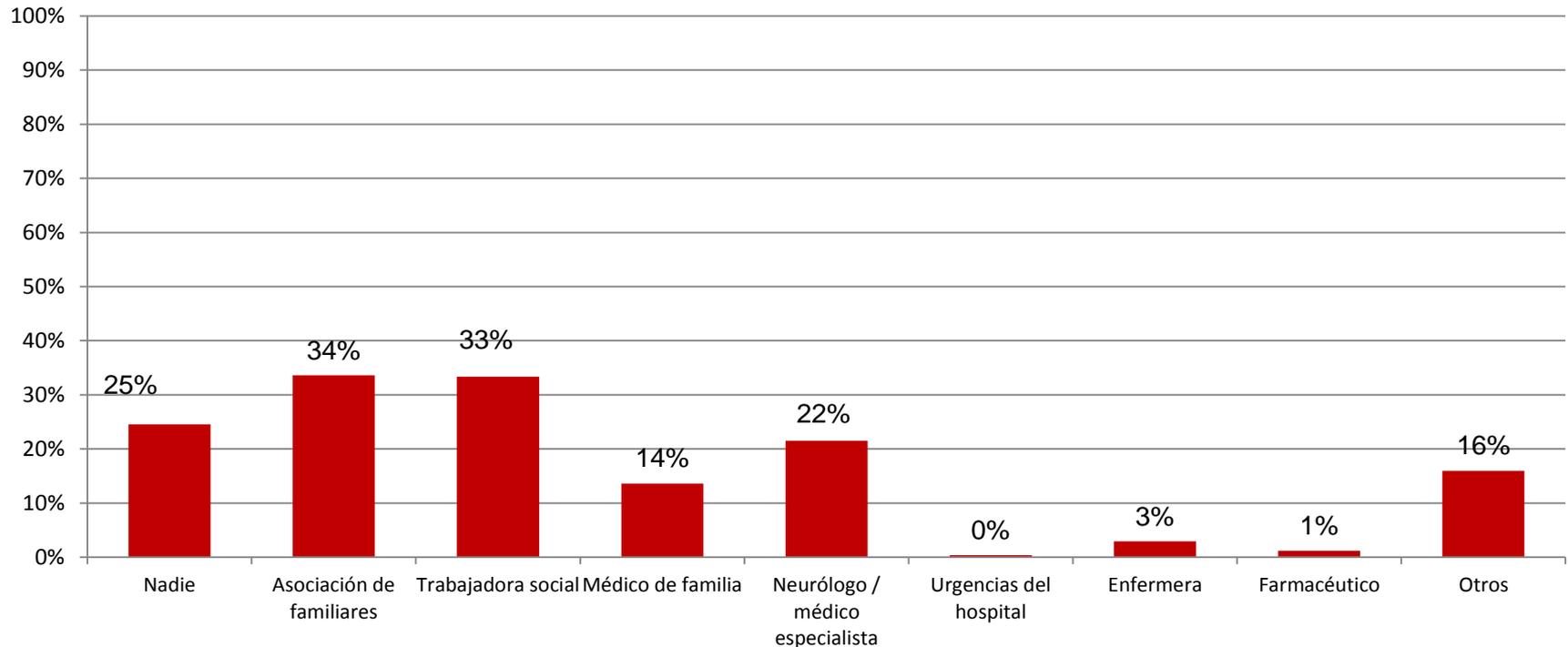
El 71% de los encuestados se han planteado la situación legal de su familiar. De éstos, el 29% no han hecho gestiones por respeto, el 18% han solicitado orientación profesional y el 24% han realizado trámites para la incapacitación.



44.- ¿Se ha planteado la situación legal (derechos y deberes) de su familiar de cara a un futuro?



Según los encuestados, las asociaciones de familiares (34%), la trabajadora social (33%) y el médico especialista (21%) son los profesionales que les han orientado.

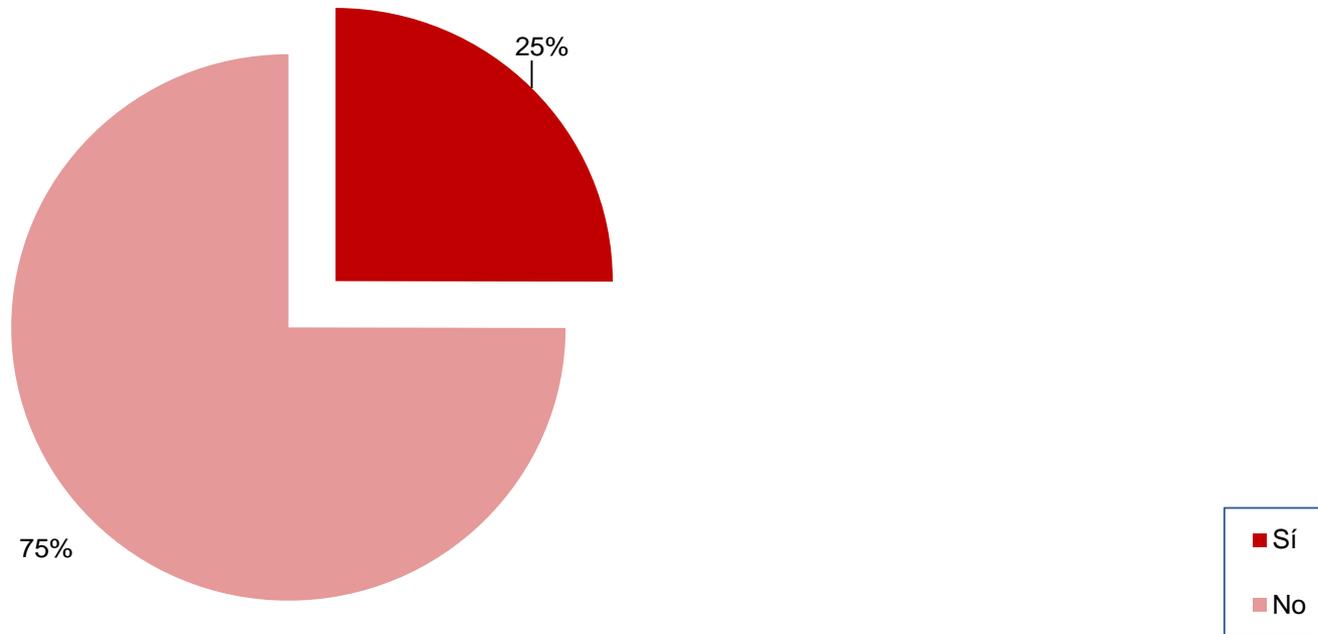


45.- ¿Qué profesionales le han orientado en estos aspectos?

Cada opción se calcula sobre el 100% de las respuestas totales.



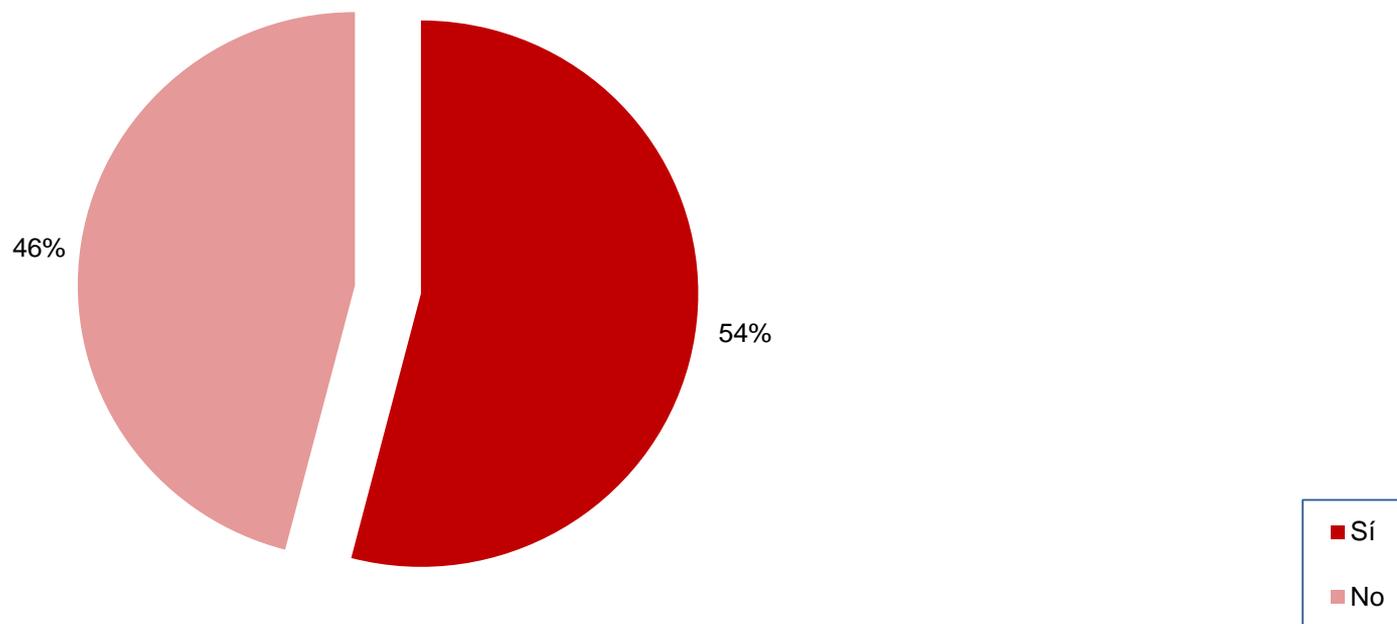
El 75% de los encuestados manifiestan que nadie tuvo que cambiar de trabajo o dejar de trabajar para atender a su familiar.



46.- ¿Tuvo, usted o alguien de su familia, que cambiar de trabajo o dejar de trabajar para atender a su familiar?



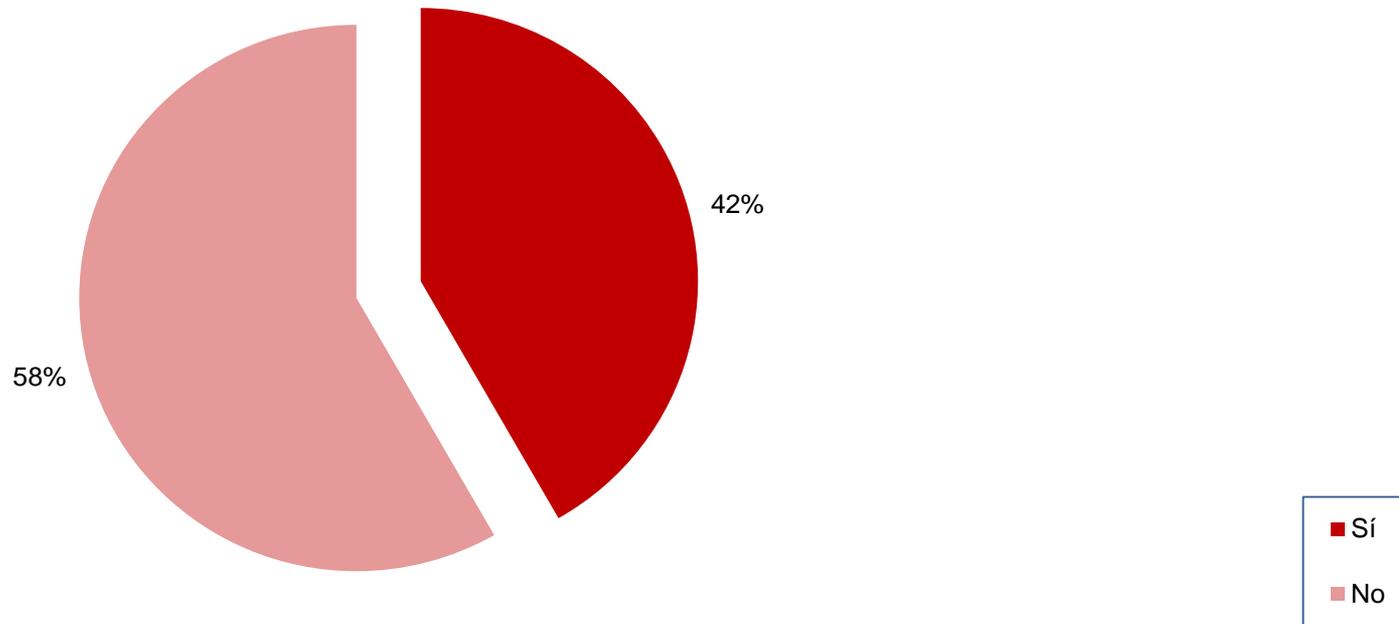
El 54% de los encuestados manifiestan que cuidar a su familiar ha implicado efectos negativos en el seno de la familia.



47.- Cuidar a su familiar, ¿ha implicado efectos negativos en el seno de la familia?



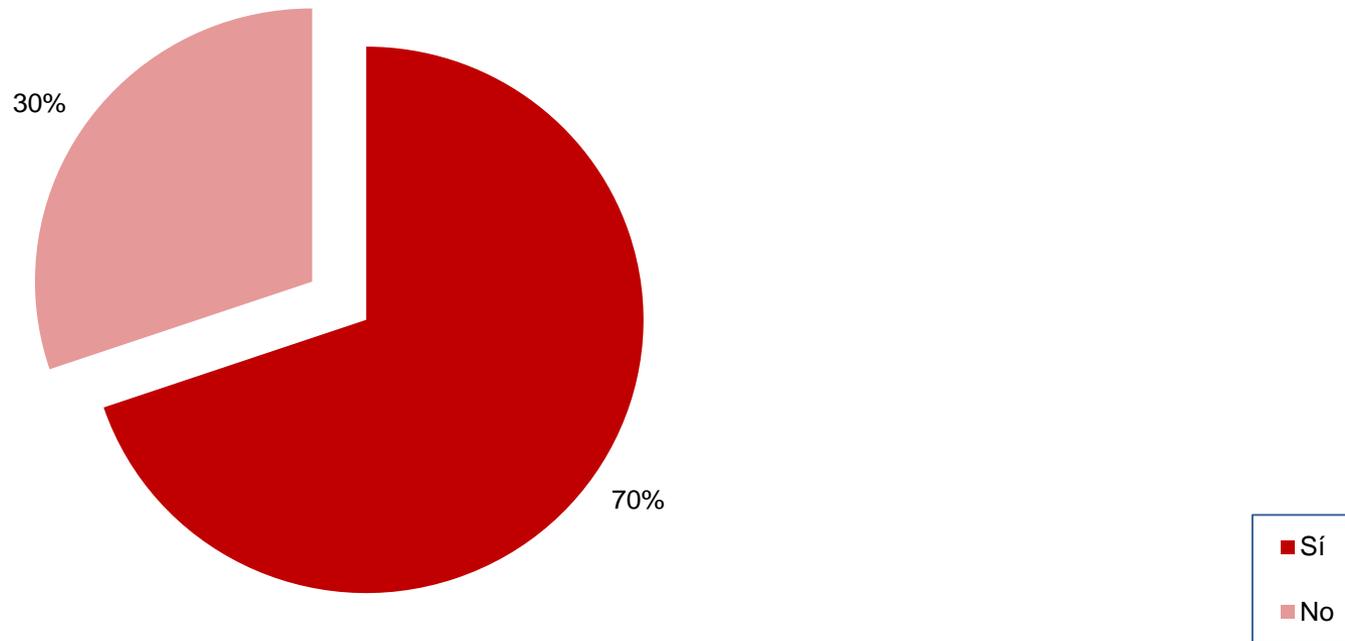
El 58% de los encuestados manifiestan que a nivel familiar no han tenido dificultades en la toma de decisiones respecto al cuidado de su familiar.



48.- ¿A nivel familiar, han tenido dificultades en la toma de decisiones respecto al cuidado de su familiar?



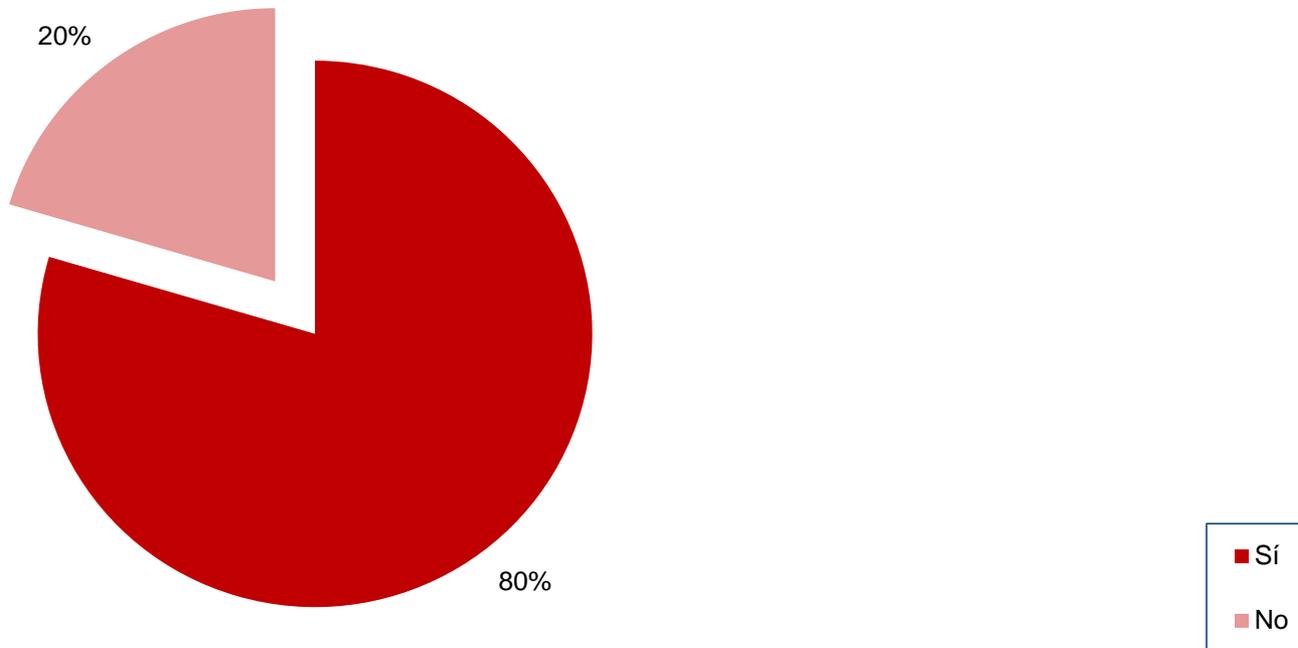
El 70% de los encuestados manifiestan que han tomado ellos mismos la decisión de ser cuidador principal.



49.- ¿Ha tomado usted mismo la decisión de ser cuidador principal?



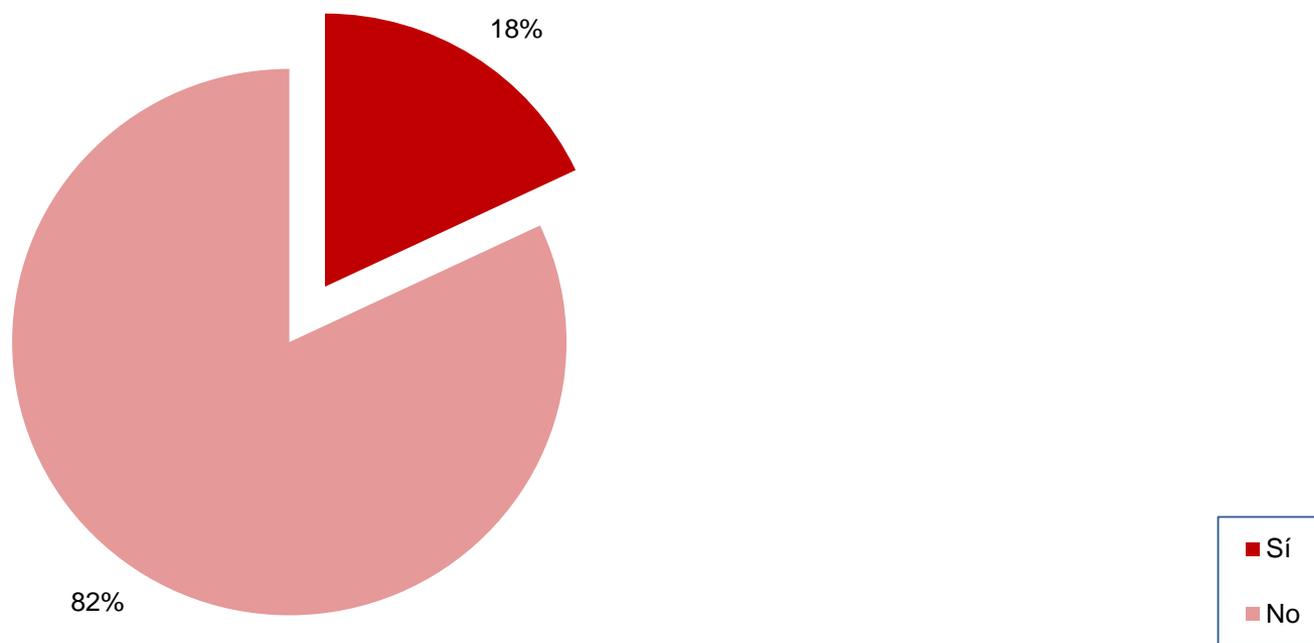
El 80% de los encuestados manifiestan que son capaces de delegar el cuidado de su familiar a otras personas.



50.- ¿Considera usted que es capaz de delegar el cuidado de su familiar a otras personas?



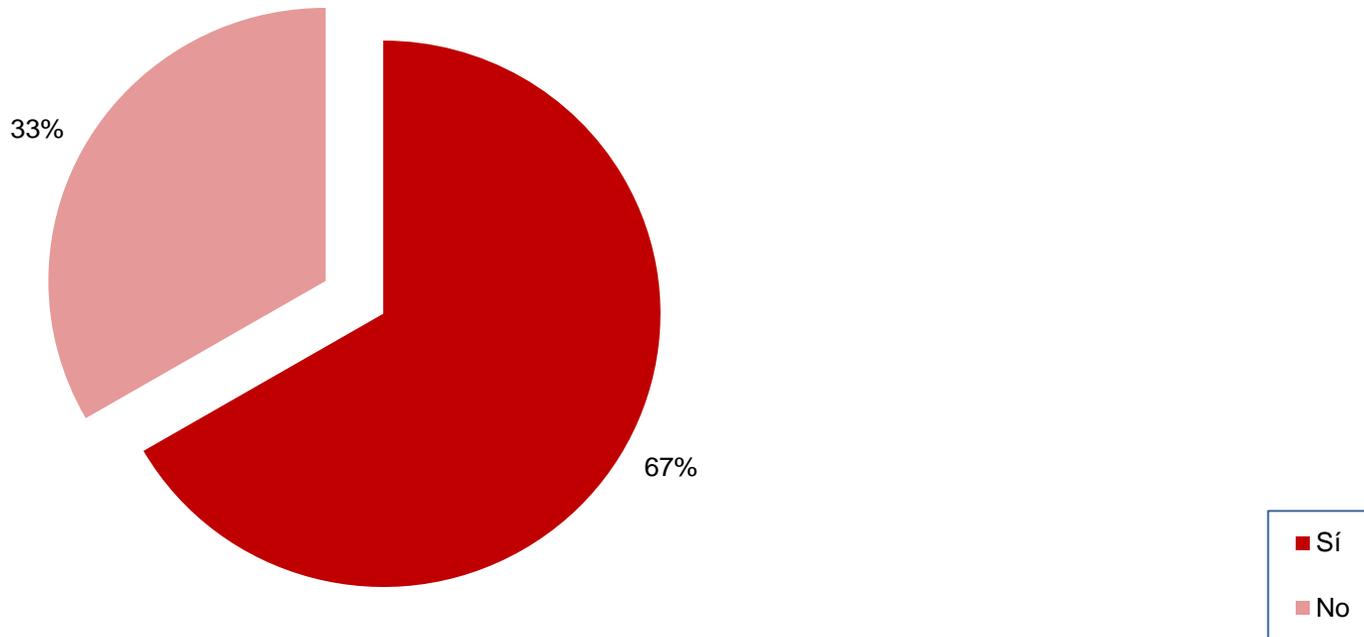
El 82% de los encuestados manifiestan que no creen que solo ellos pueda cuidar bien al familiar.



51.- ¿Cree que sólo usted lo puede cuidar bien?



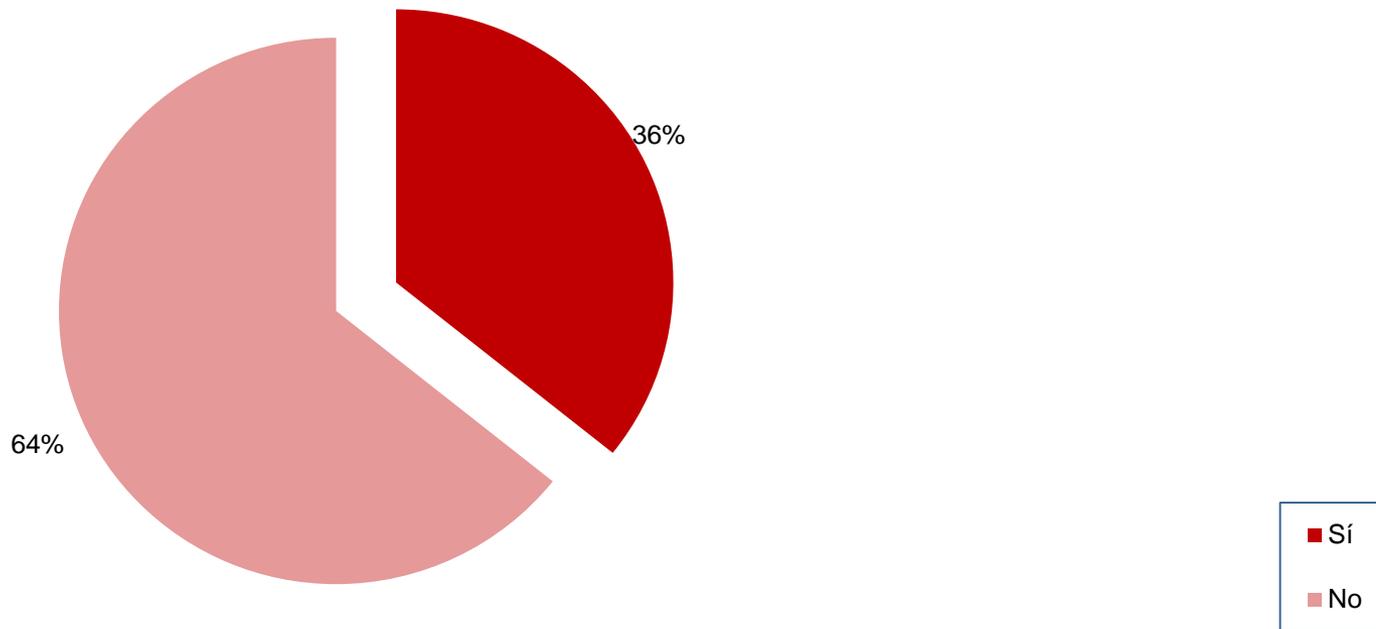
El 67% de los encuestados manifiestan que acostumbran a disponer de tiempo libre para ellos a lo largo del día.



52.- ¿Acostumbra usted a disponer de tiempo libre para usted a lo largo del día?



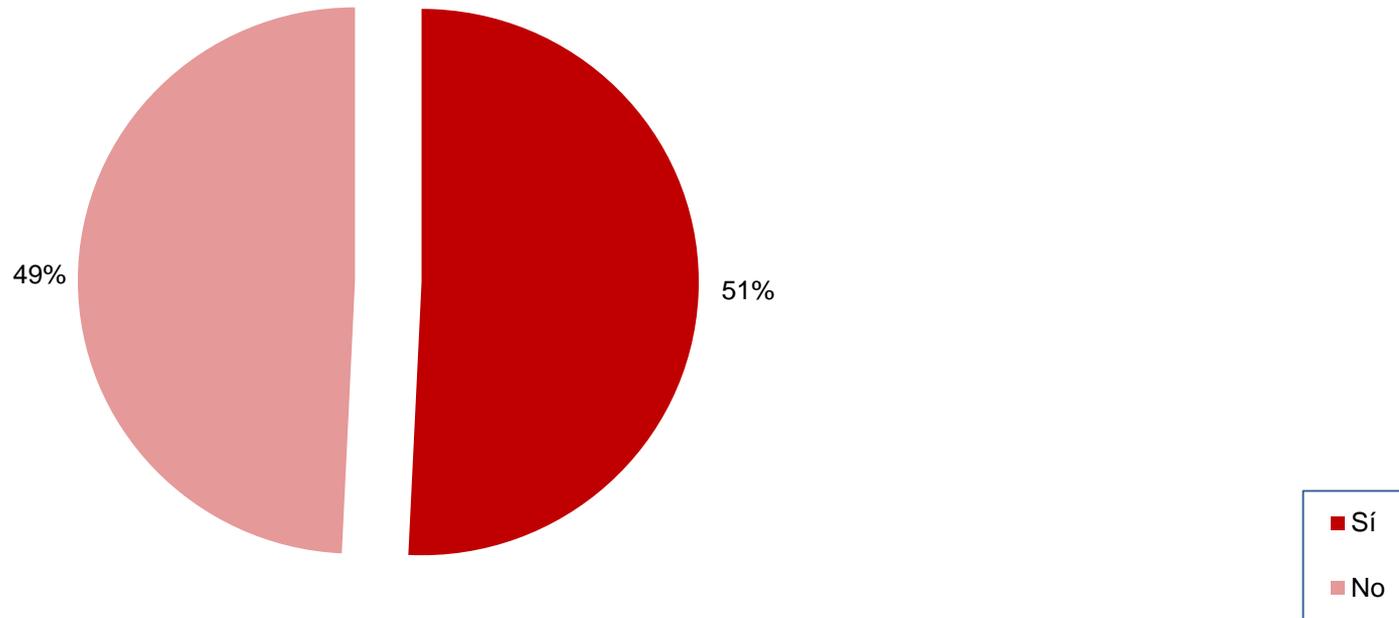
El 64% de los encuestados manifiestan que no se sienten solos.



53.- ¿Se siente usted solo?



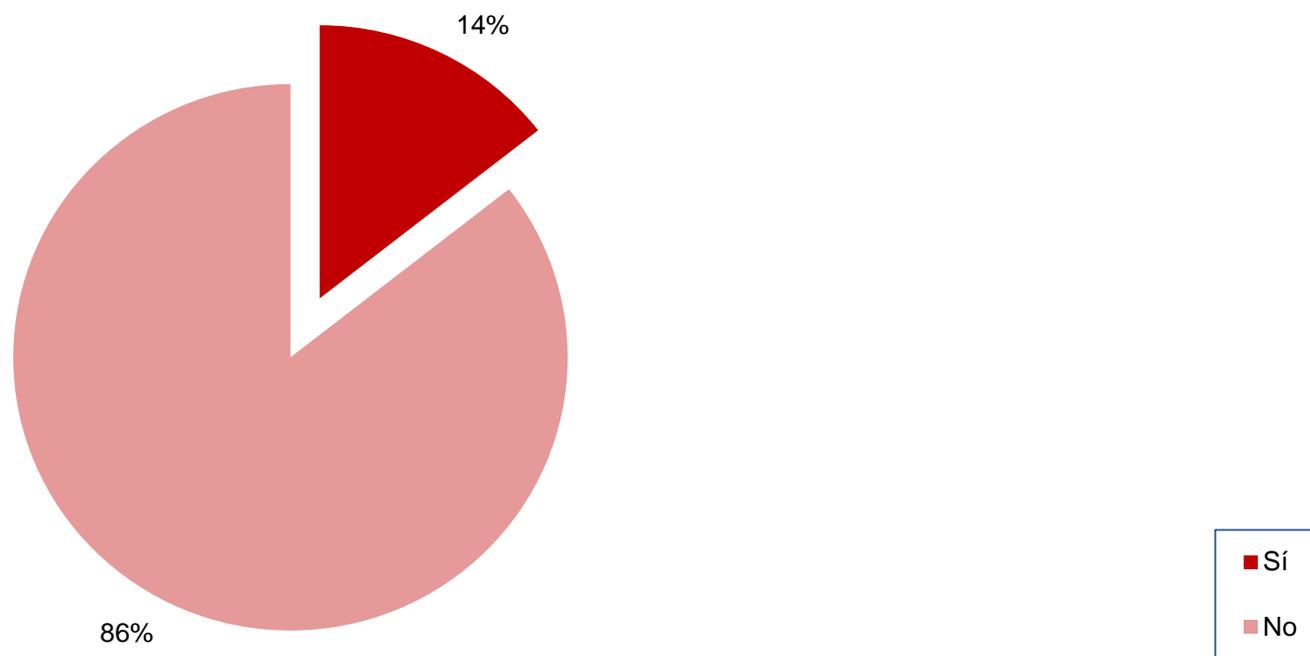
El 51% de los encuestados manifiestan que se sienten desbordados.



54.- ¿Se siente usted desbordado?



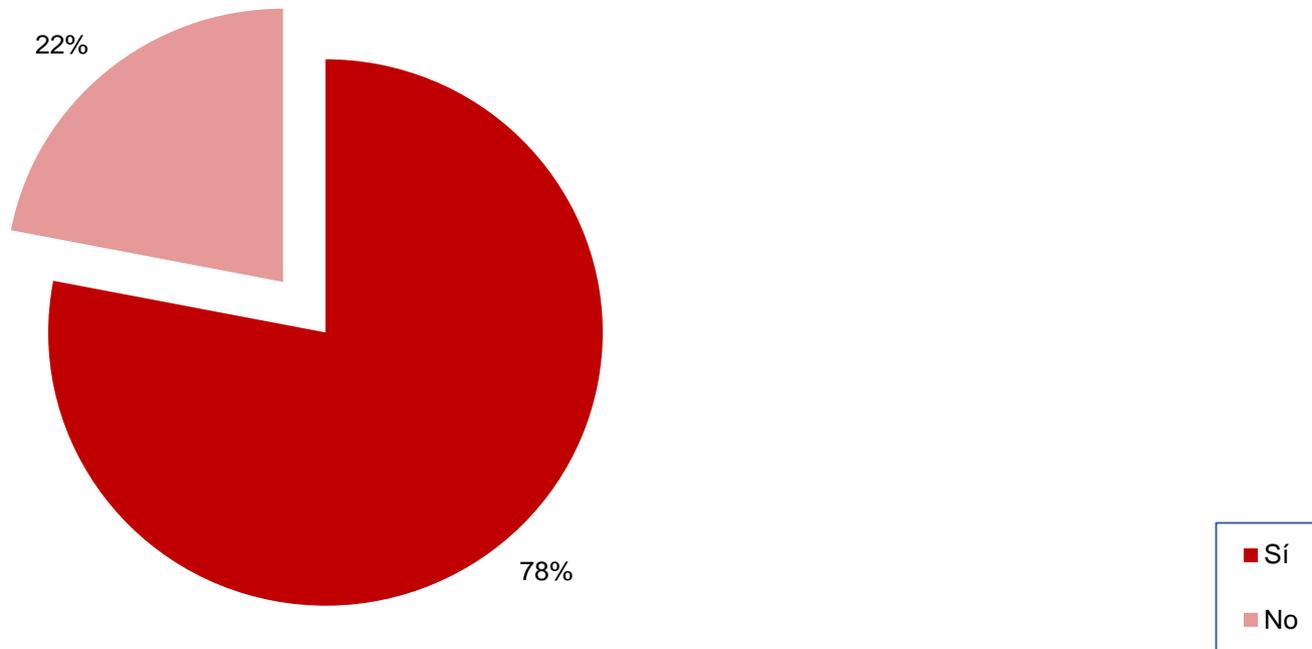
El 86% de los encuestados manifiestan que no han recibido apoyo de algún Grupo de Ayuda Mutua (GAM).



55.- ¿Ha recibido usted apoyo de algún Grupo de Ayuda Mutua (GAM)?



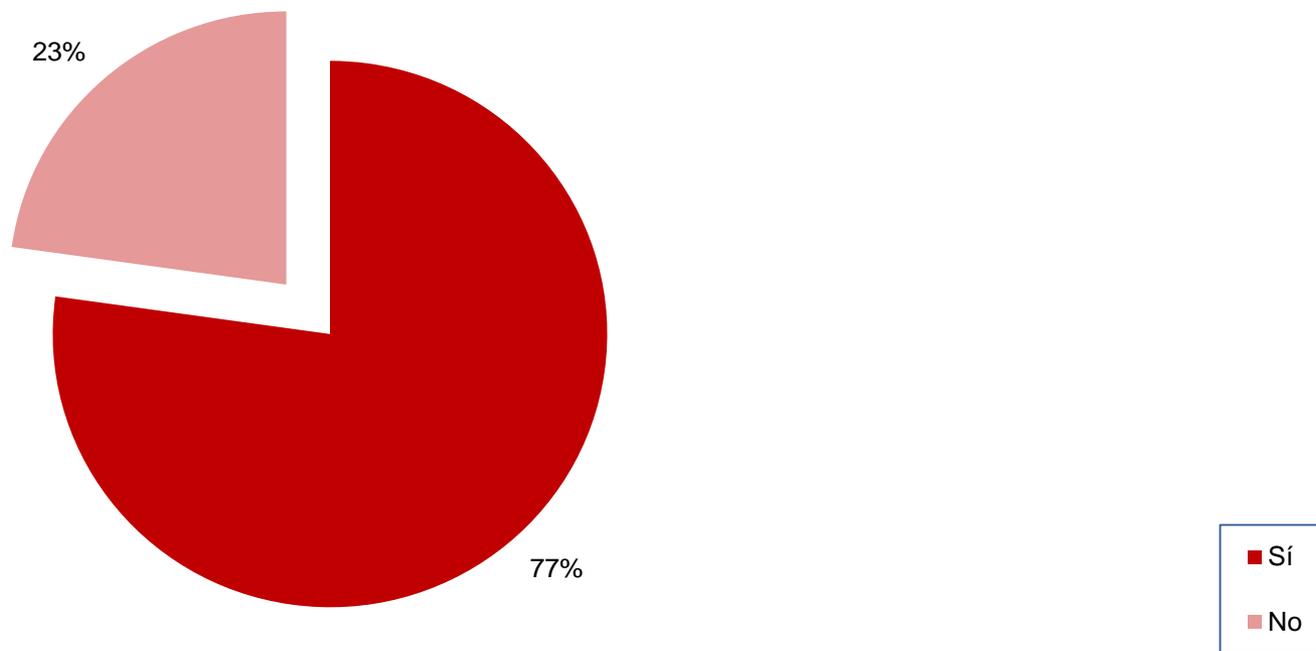
El 78% de los encuestados manifiestan sentirse apoyados en el cuidado del familiar.



56.- ¿Se siente usted apoyado en el cuidado de su familiar?



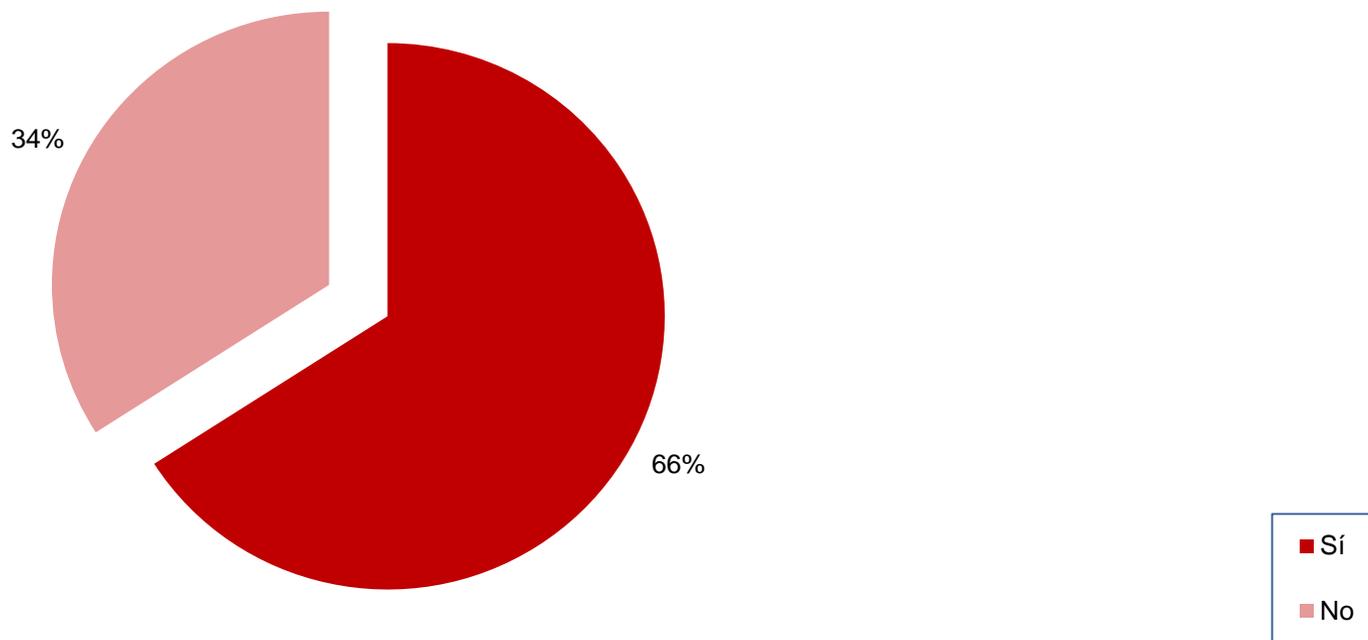
El 77% de los encuestados creen que la familia se preocupa por ellos y su bienestar..



57.- ¿Cree que la familia se preocupa, por usted y su bienestar?



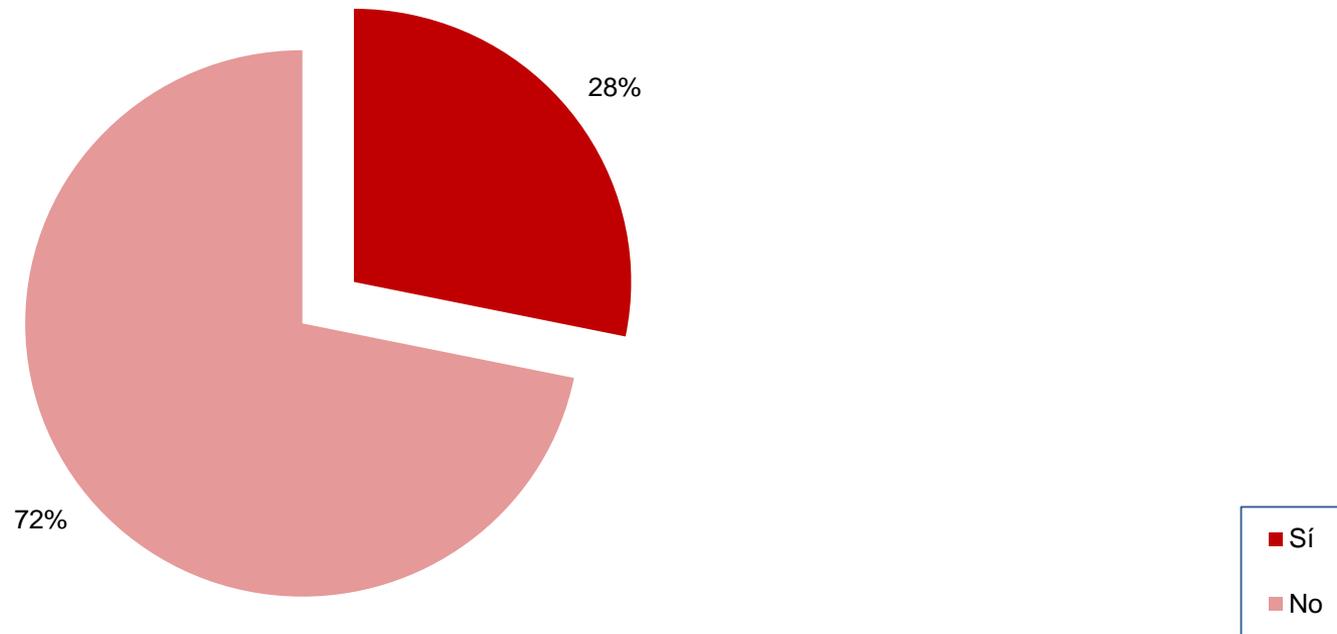
El 66% de los encuestados manifiestan sentirse tan cansados, en alguna ocasión, que les faltaban las fuerzas para continuar.



58.- ¿Se ha sentido tan cansado, en alguna ocasión, que le faltaban las fuerzas para continuar?



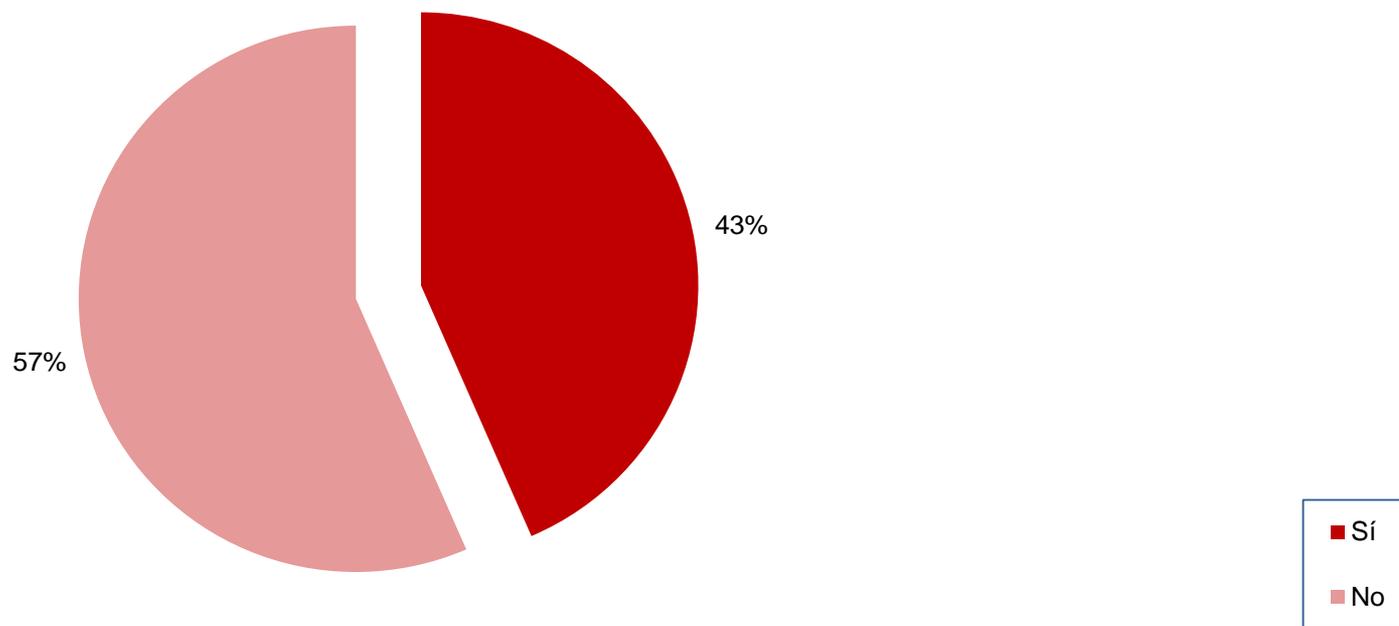
El 72% de los encuestados manifiestan no sentirse solos para tomar decisiones respecto a la atención a la persona enferma.



59.- ¿Se siente solo para tomar decisiones respecto a la atención a la persona enferma?



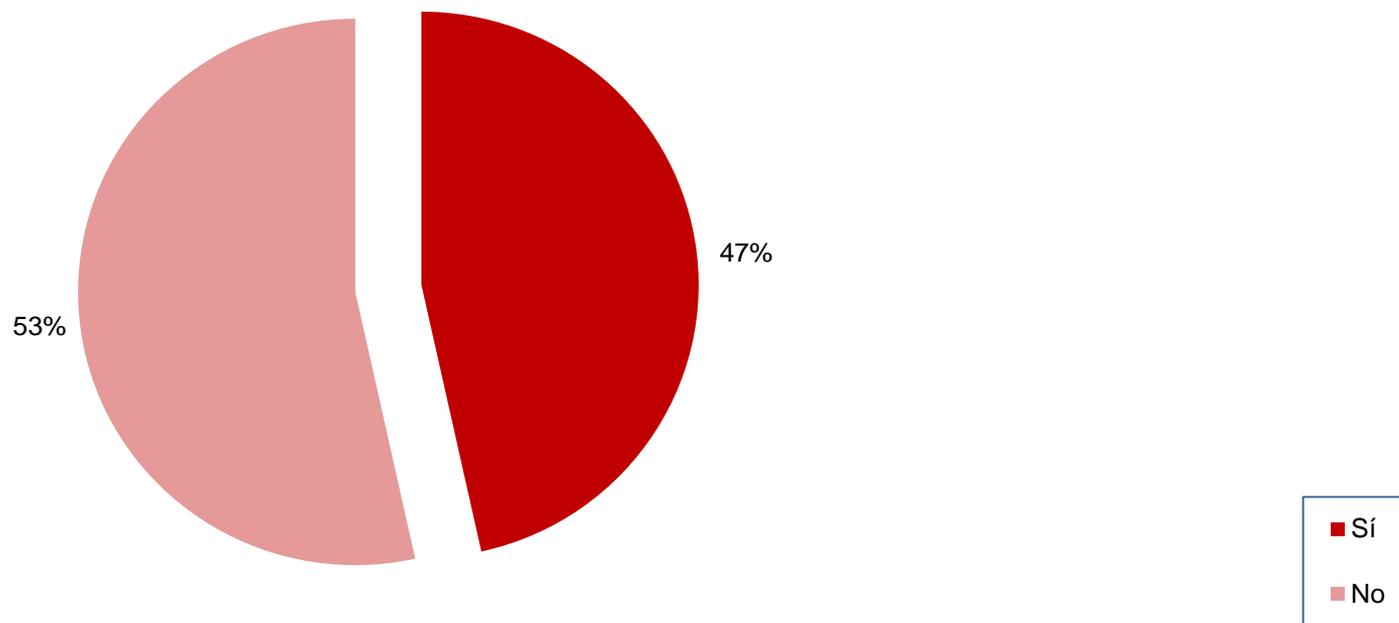
El 57% de los encuestados consideran que no tienen la información y formación necesaria para atender a su familiar.



60.- ¿Considera que tiene la información y formación necesaria para atender a su familiar?



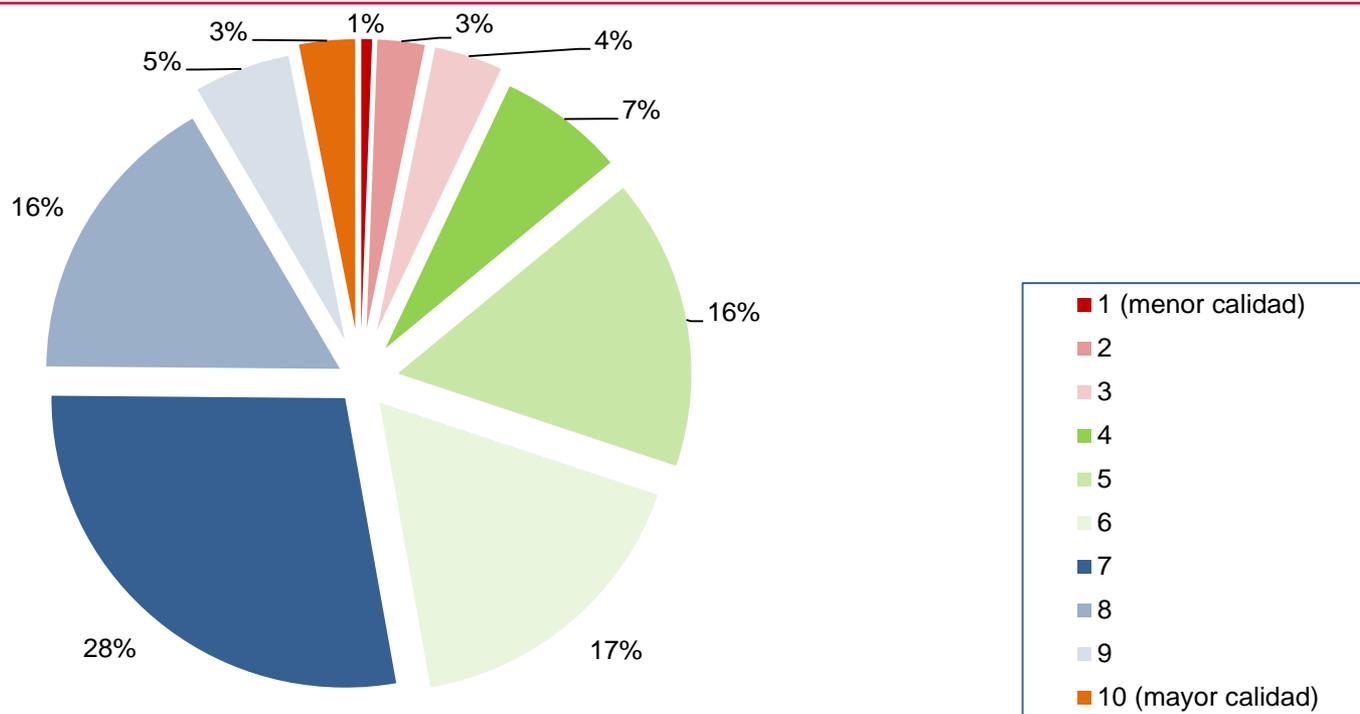
El 53% de los encuestados creen que su salud no ha empeorado por el hecho de cuidar a su familiar.



61.- ¿Cree que su salud ha empeorado por el hecho de cuidar a su familiar?



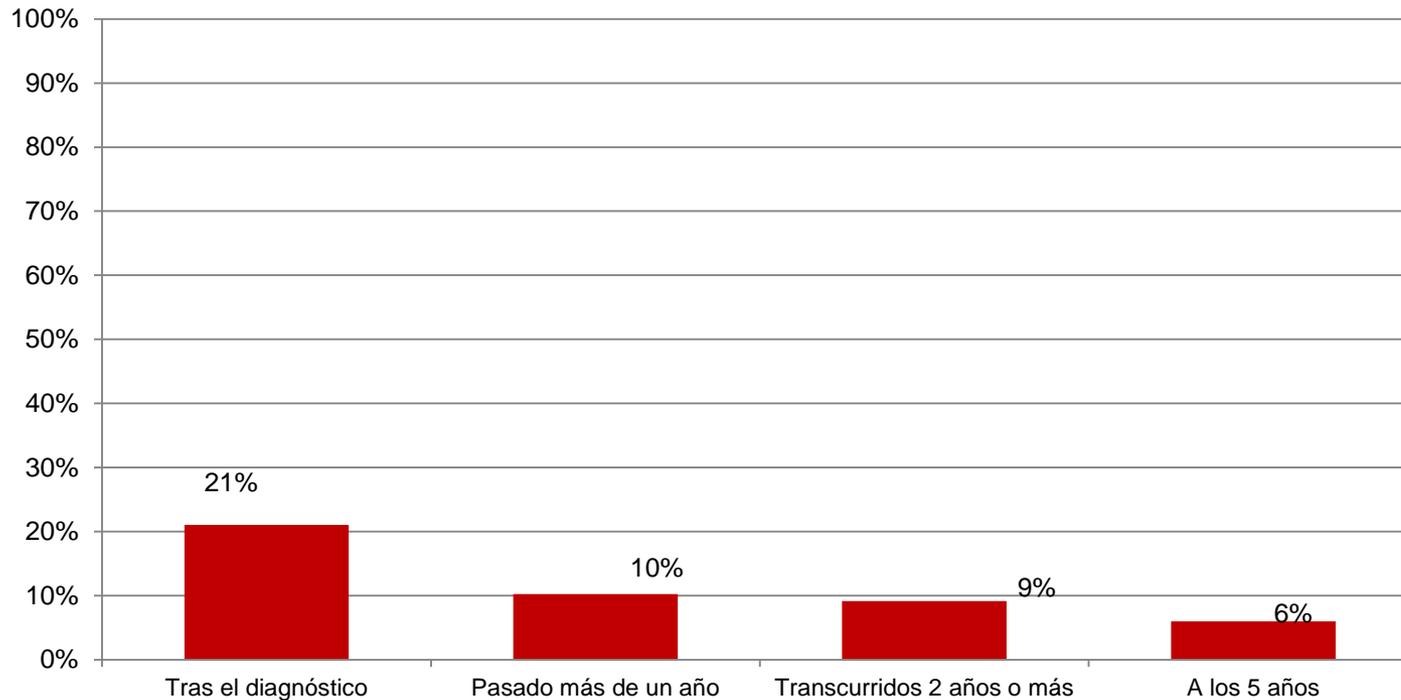
El 28% de los encuestados valoran su salud con una calificación de 7.



62.- ¿Podría puntuar del 0 al 10 (siendo a mayor valor más calidad de salud percibida) qué nota daría a su salud actual?



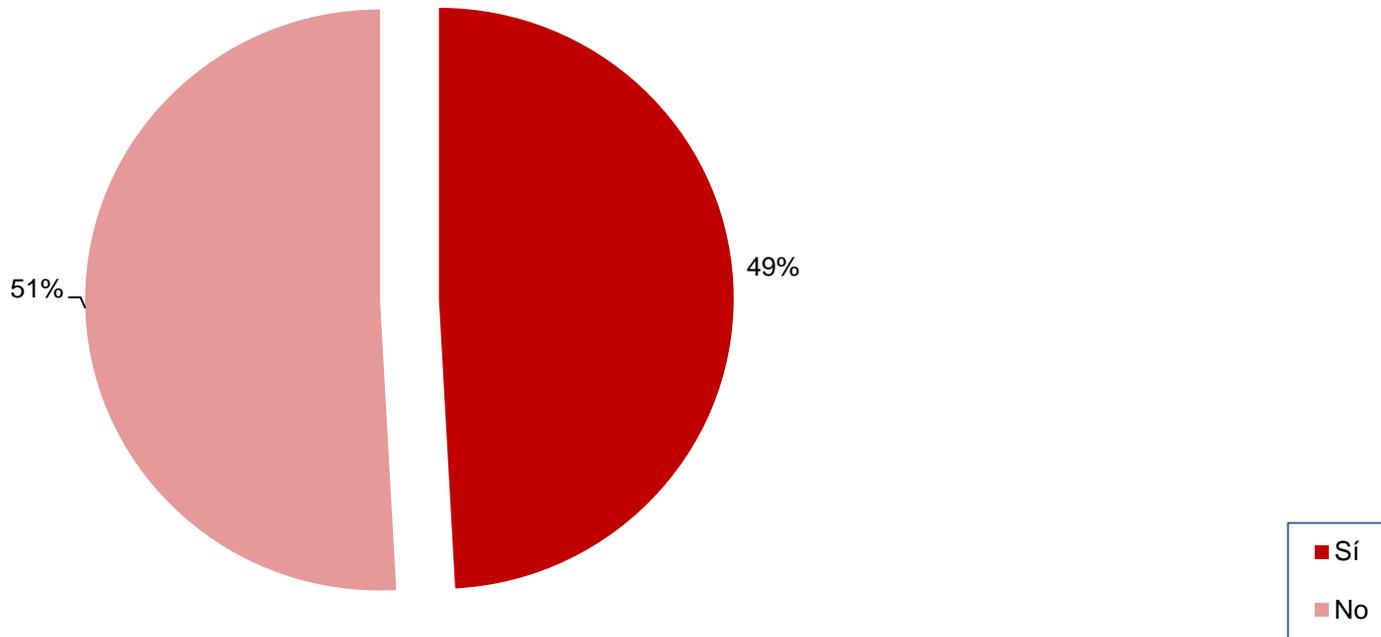
El 21% de los encuestados solicitaron apoyo psicológico tras el diagnóstico.



63.- En caso de haber precisado de apoyo psicológico ¿podría precisar en qué momento solicitó usted ayuda profesional?



El 51% de los encuestados no se han sentido culpables por creer que podrían hacer más y mejor en el cuidado de su familiar.

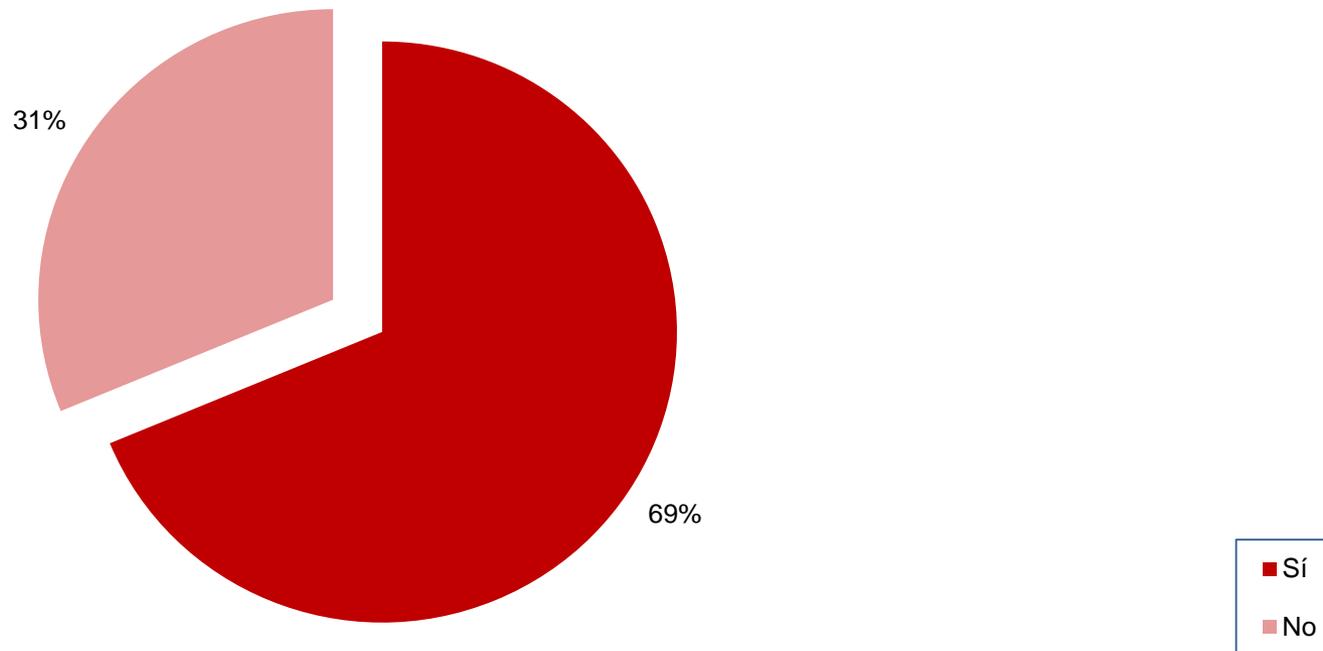


64 .- ¿Se ha sentido usted culpable en las siguientes situaciones?

64.a.- Por creer que podría hacer más y mejor en el cuidado de su familiar



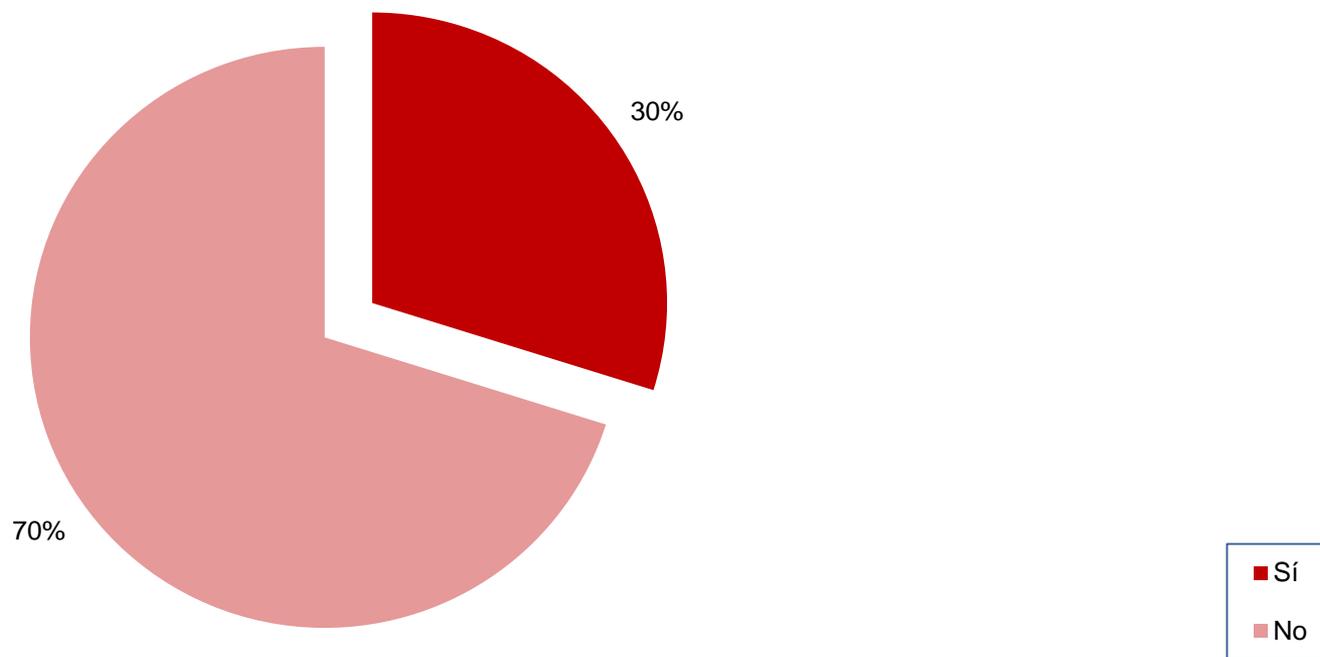
El 69% de los encuestados se han sentido culpables por enfadarse con su familiar por las situaciones que provoca la enfermedad.



64.b.- Por enfadarse con su familiar por las situaciones que provoca la enfermedad.



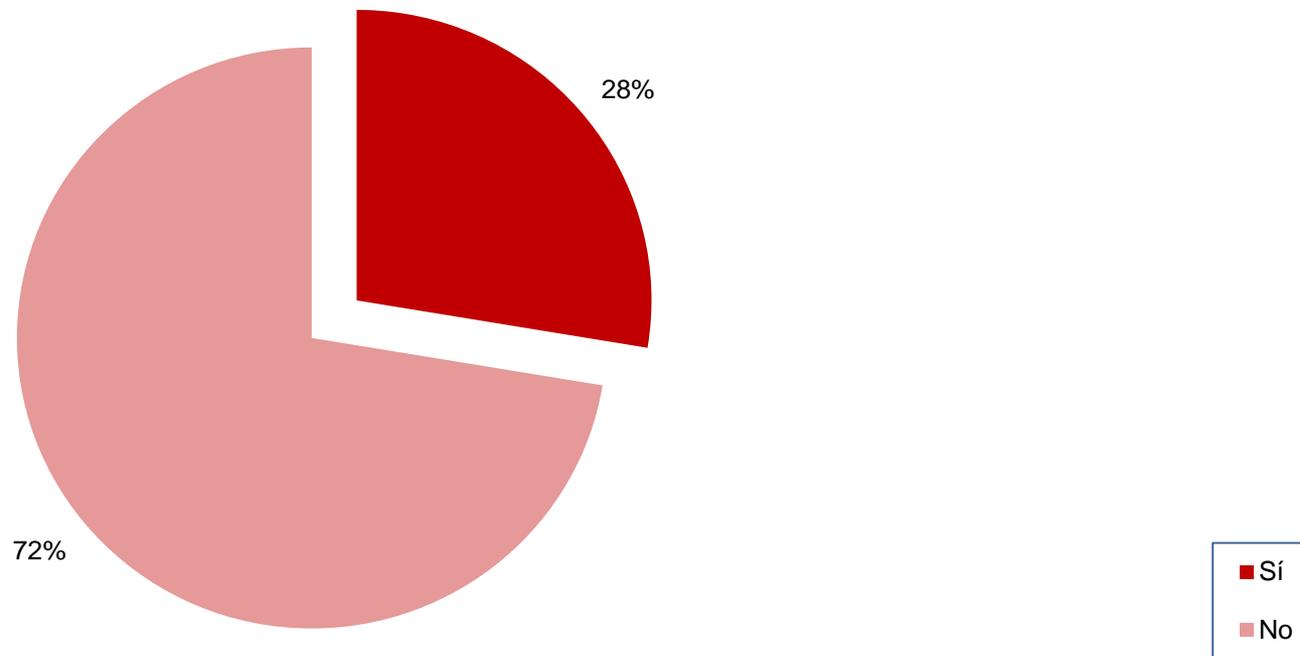
El 70% de los encuestados no se han sentido culpables por dedicarse tiempo libre para sí mismos.



64.c.- Por dedicarse tiempo libre para usted.



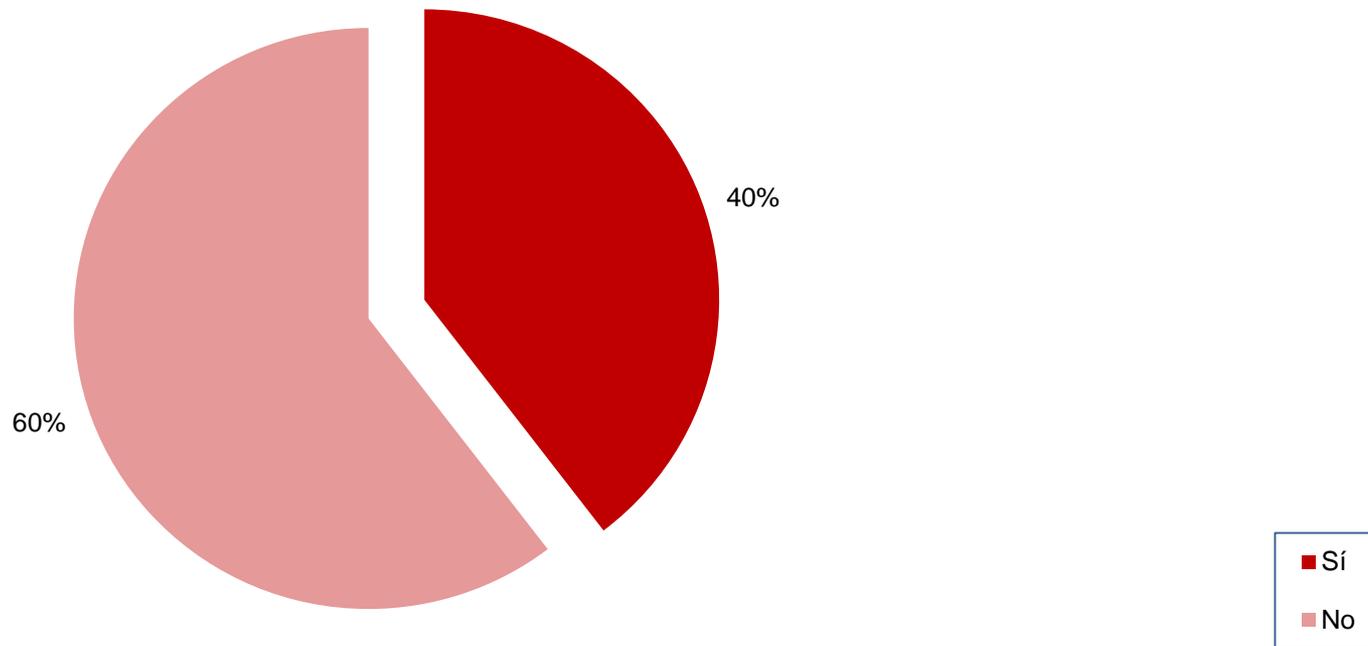
El 72% de los encuestados no se han sentido culpables por tener que ingresar a su familiar en una residencia.



64.d.- Por tener que ingresar a su familiar en una residencia.



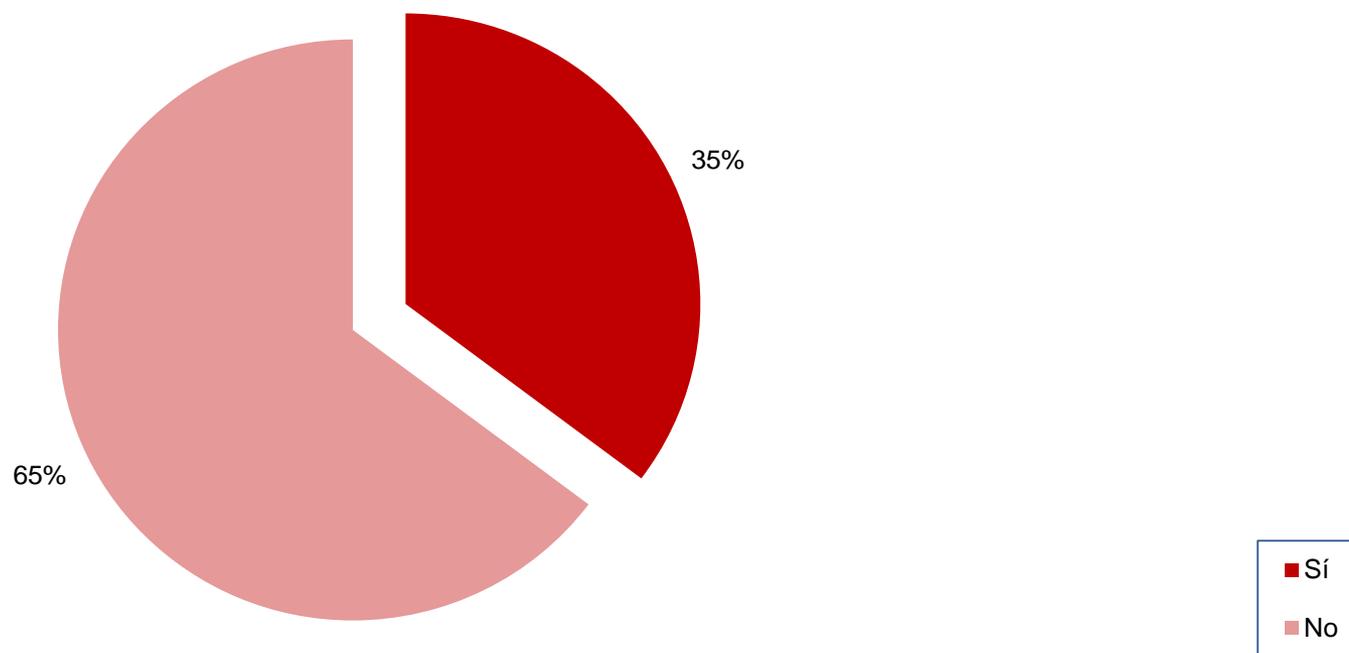
El 60% de los encuestados no se han sentido culpables por tomar decisiones en contra de la voluntad de su familiar.



64.e.- Por tomar decisiones en contra de la voluntad de su familiar.



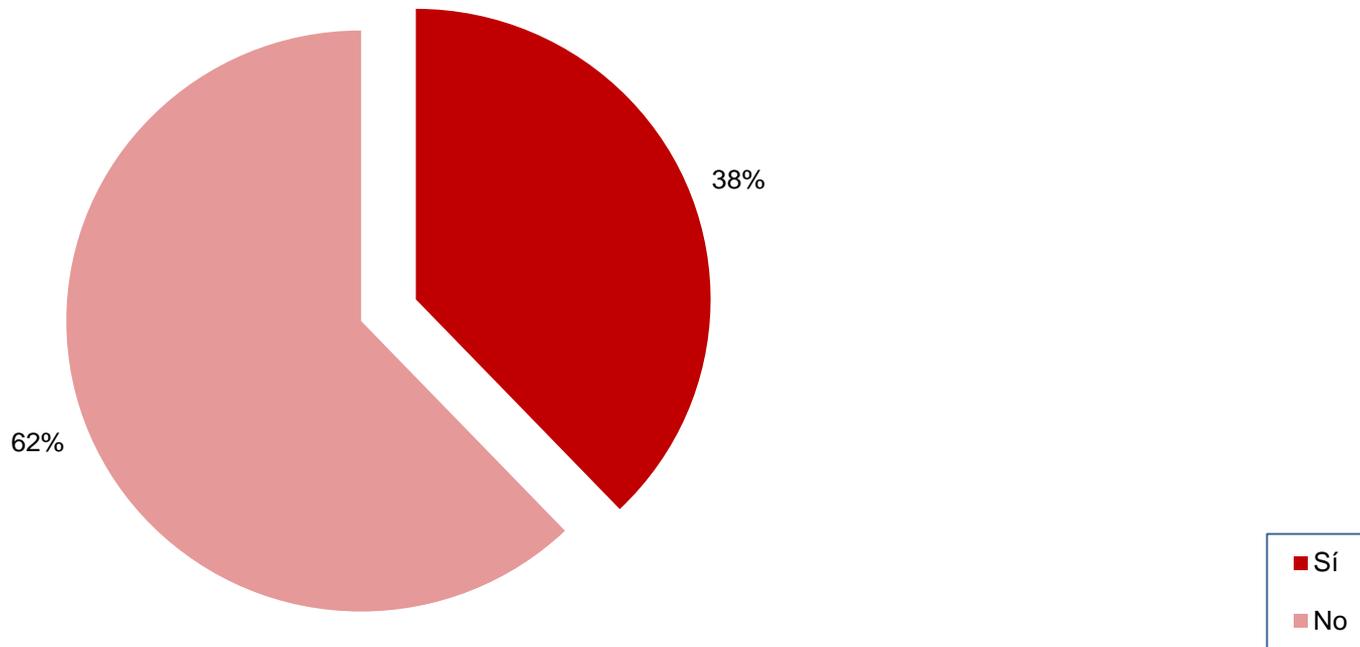
El 65% de los encuestados no se han sentido culpables por limitarle en determinadas situaciones (conducción, vivir solo, gestión dinero y patrimonial...).



64.f.- Por limitarle en determinadas situaciones (conducción, vivir solo, gestión dinero y patrimonial...).



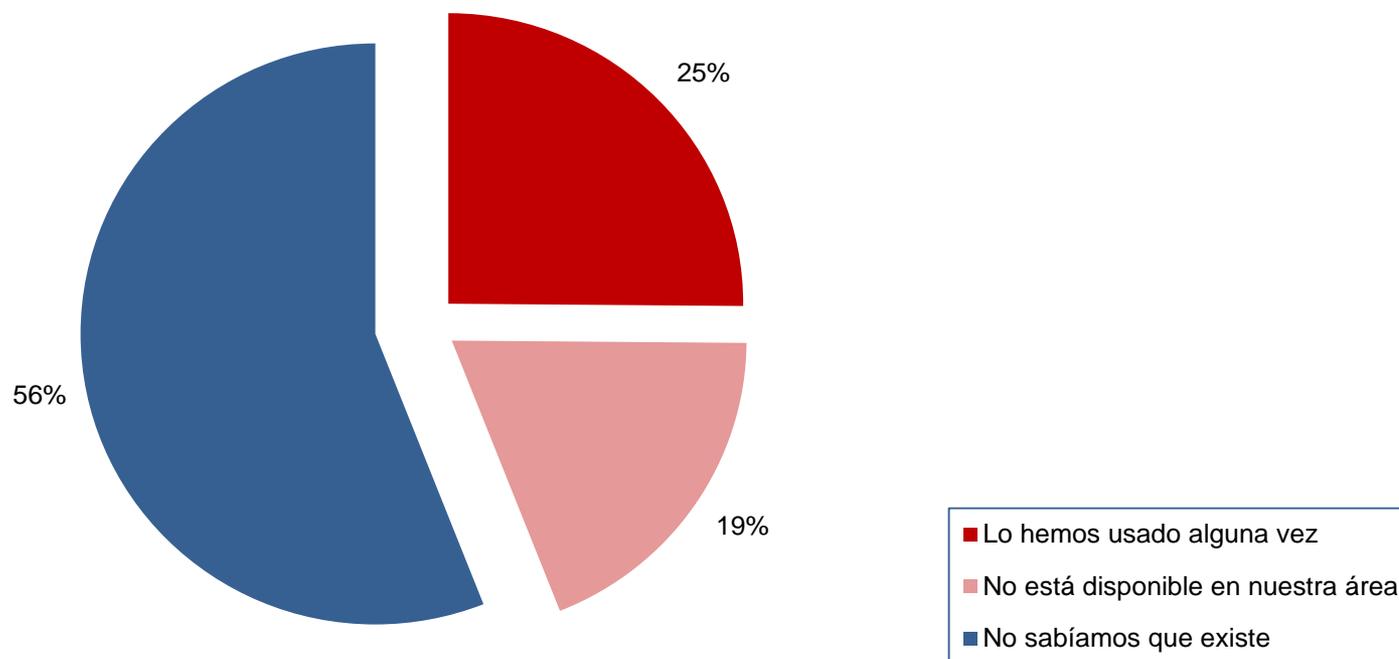
El 62% de los encuestados no se han sentido culpables por otras situaciones.



64.g.- Otras situaciones.



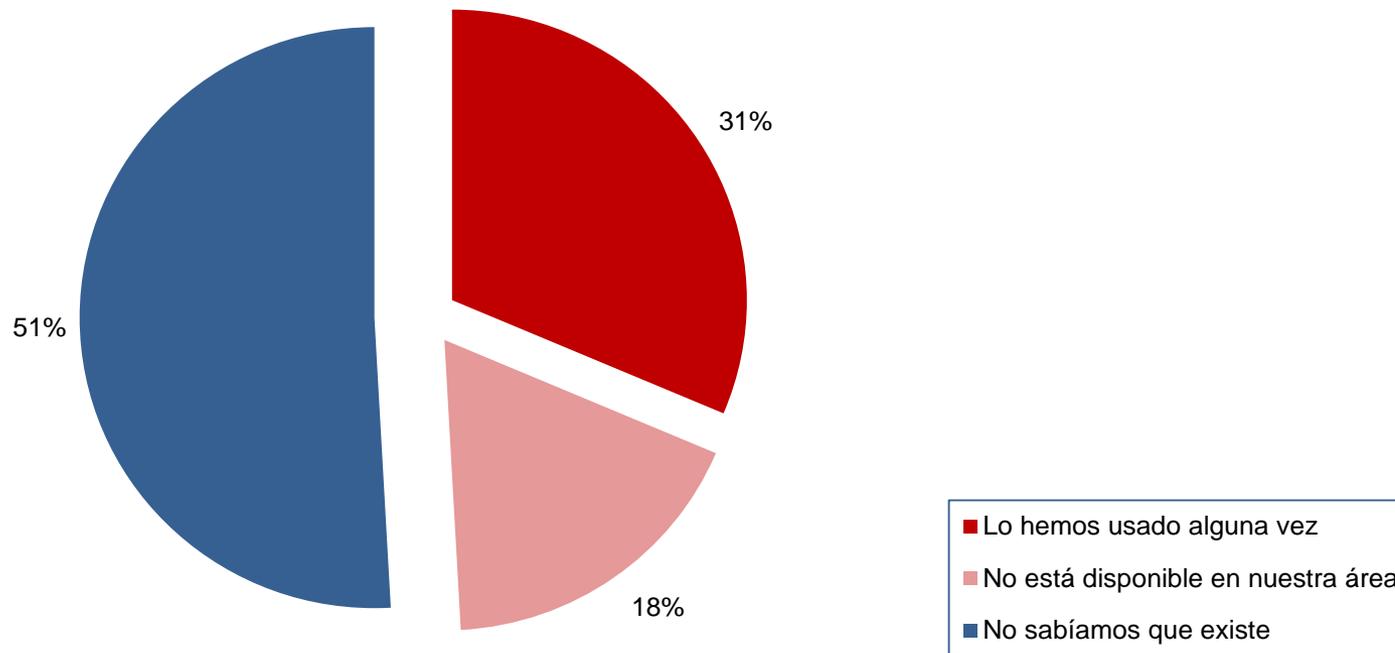
El 56% de los encuestados manifiestan su desconocimiento sobre el servicio de ayuda a domicilio de los servicios municipales.



**65 .- ¿Utilizan o han utilizado algún recurso social de los que a continuación se detallan?
65.a.- Servicio de ayuda a domicilio de los servicios municipales.**



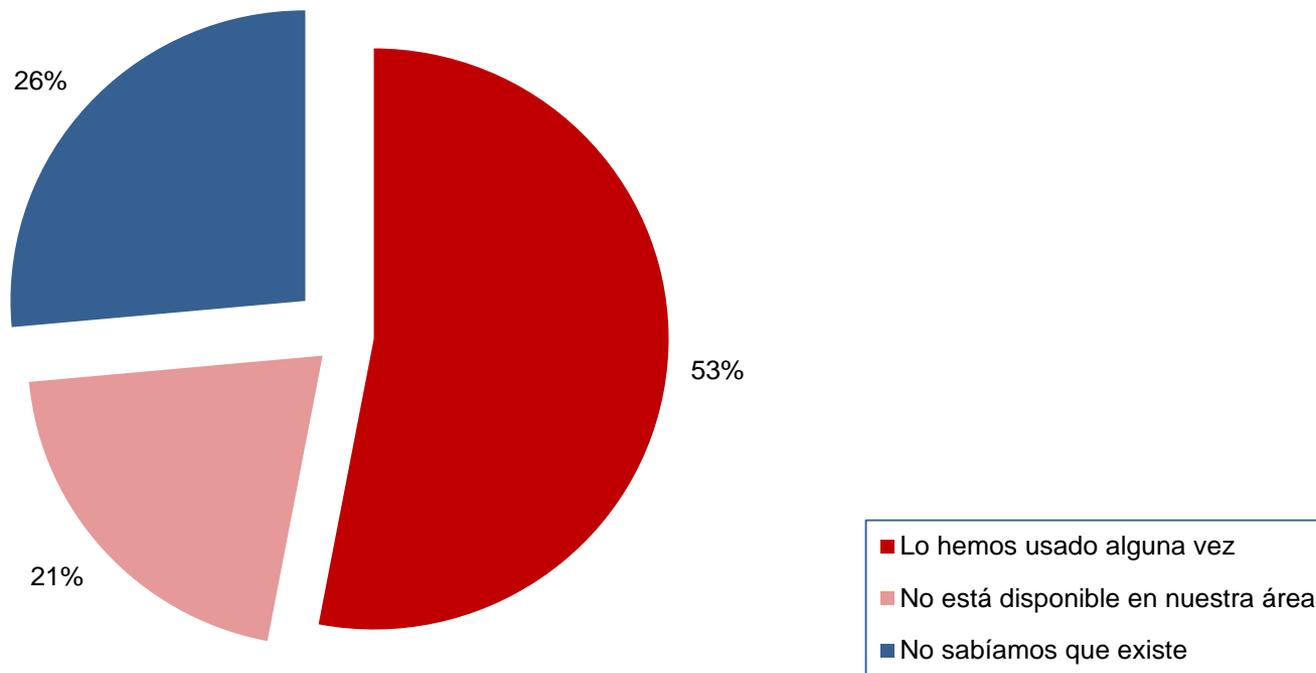
El 51% de los encuestados manifiestan su desconocimiento sobre el servicio de tele-asistencia.



65.b.- Servicio de tele-asistencia.



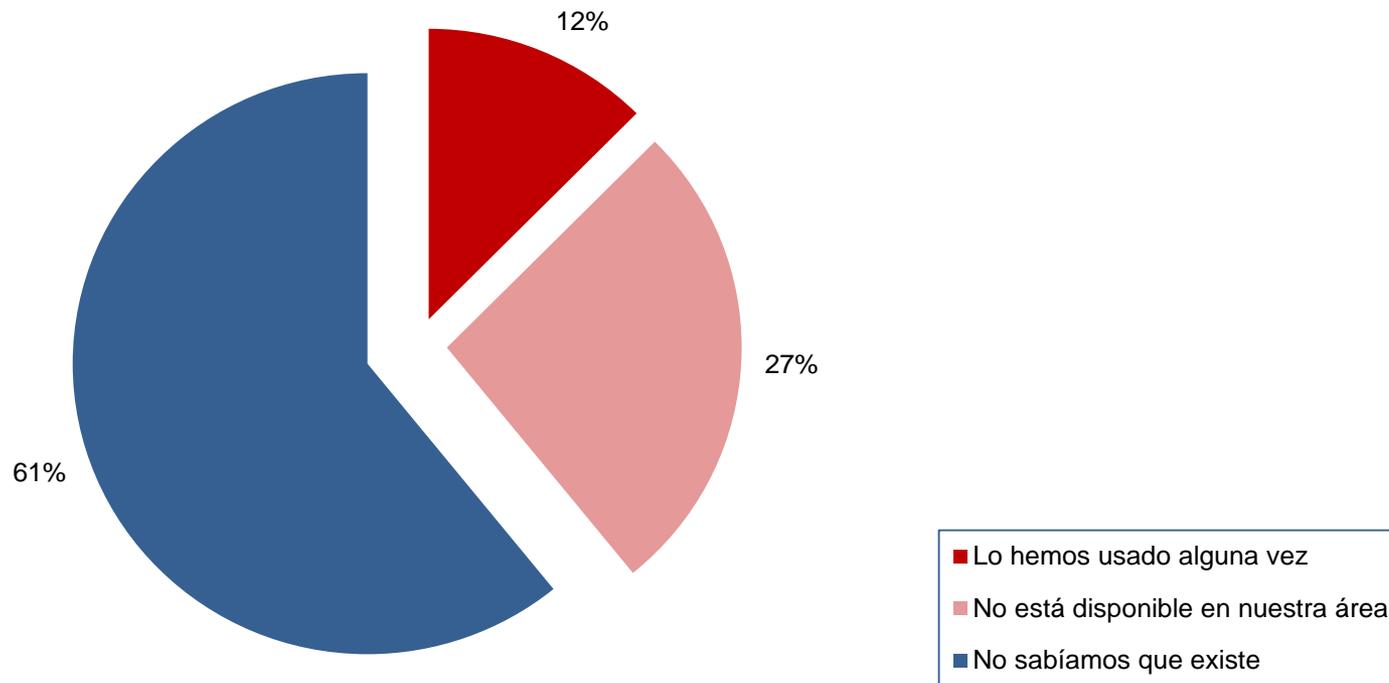
El 53% de los encuestados manifiestan haber utilizado alguna vez el centro de día.



65.c.- Centro de día.



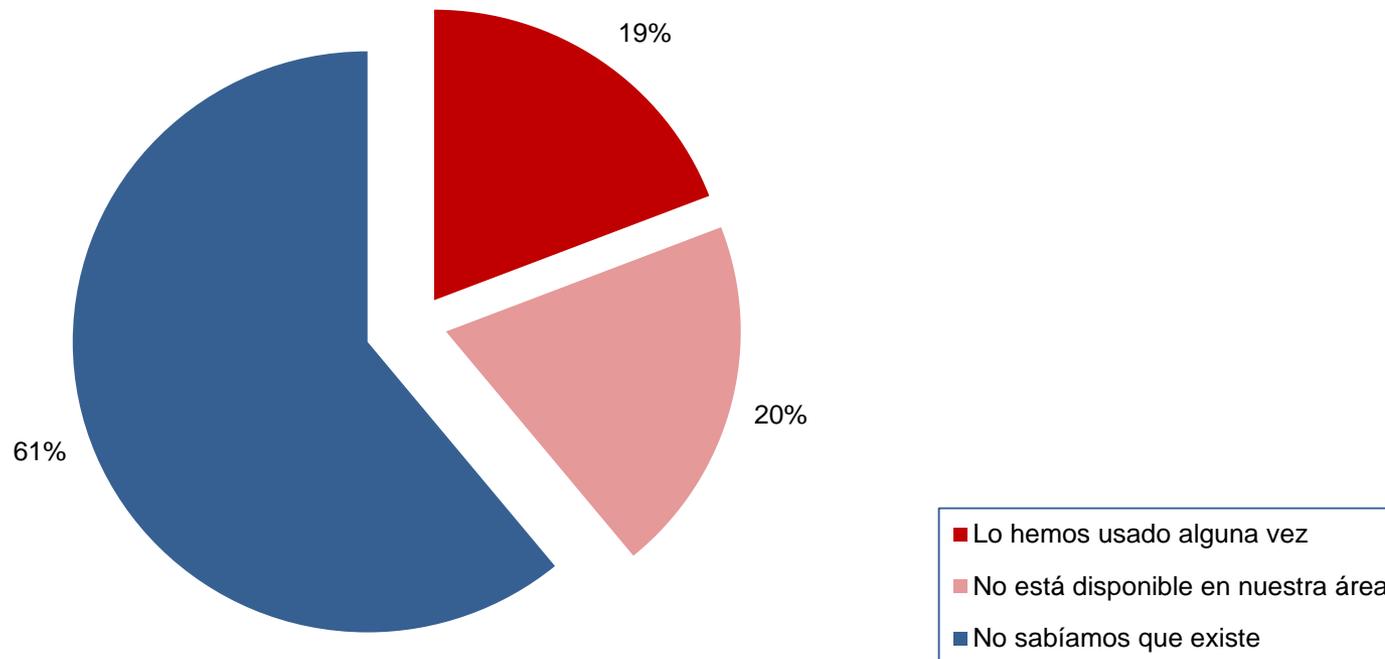
El 61% de los encuestados manifiestan su desconocimiento sobre el hospital de día.



65.d.- Hospital de día.



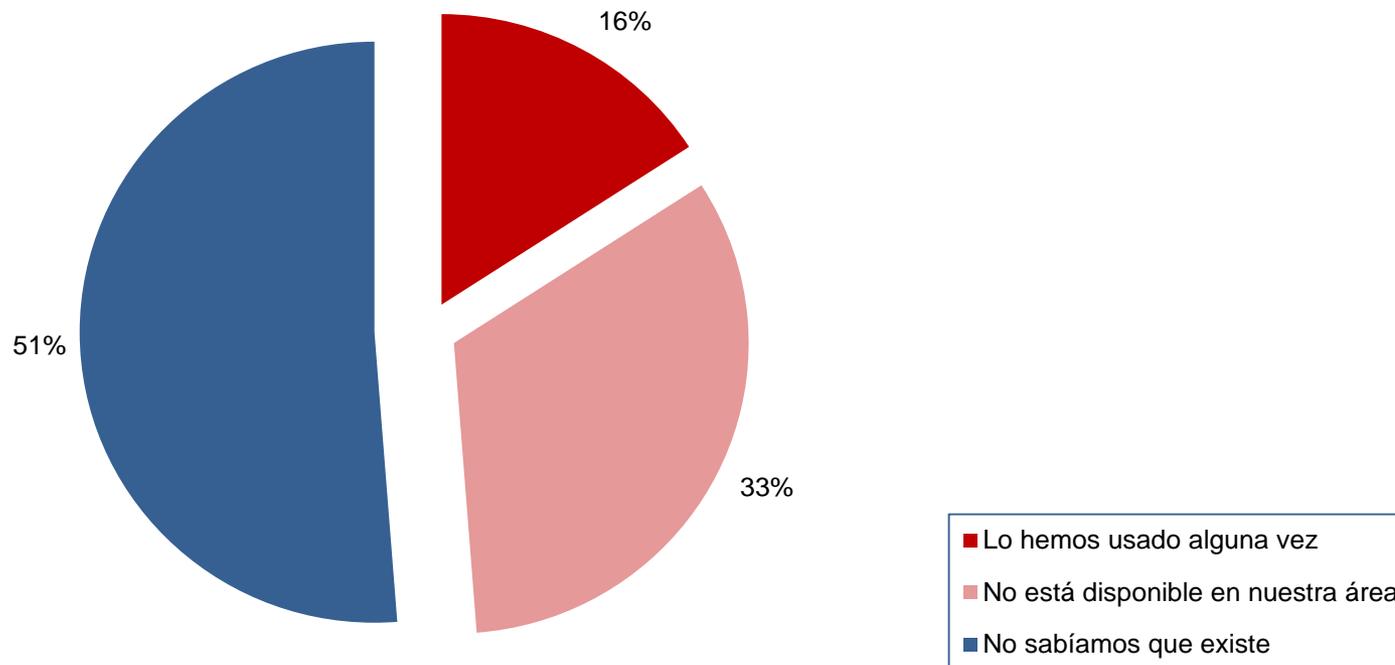
El 61% de los encuestados manifiestan su desconocimiento sobre el cuidador profesional interino.



65.e.- Cuidador profesional interino.



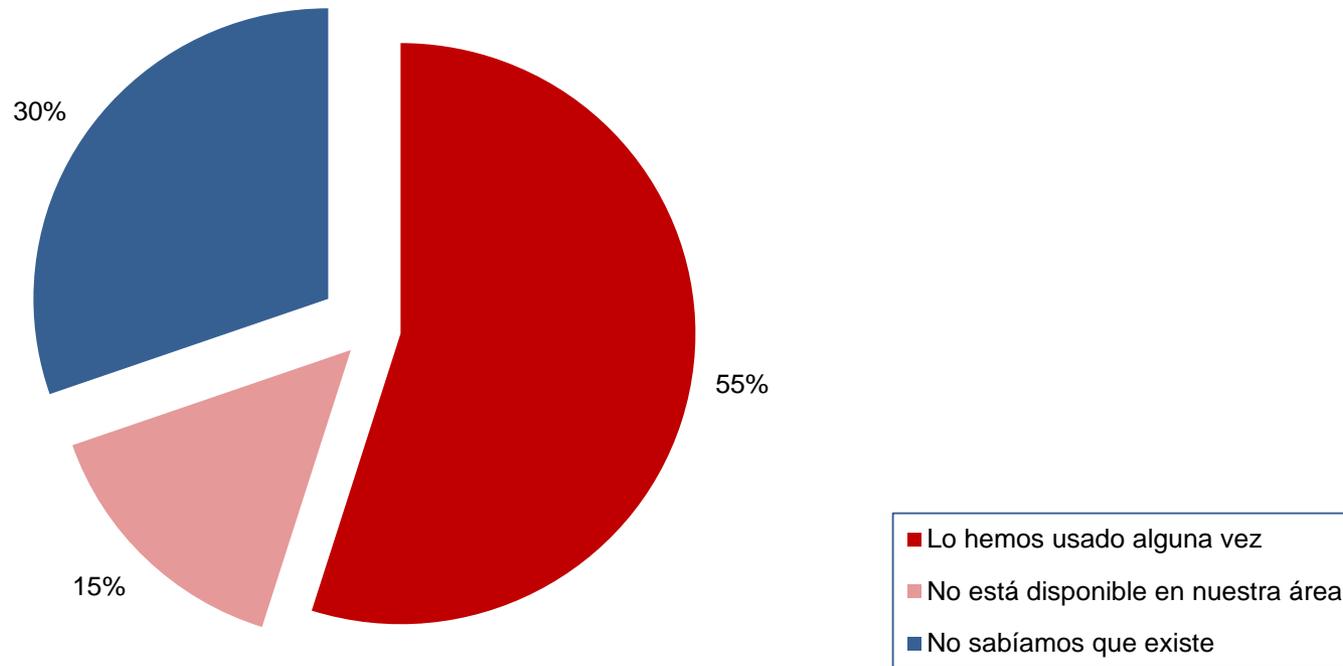
El 51% de los encuestados manifiestan su desconocimiento sobre el servicio de residencia y el 33% manifiestan la no disponibilidad en su zona.



65.f.- Residencia.



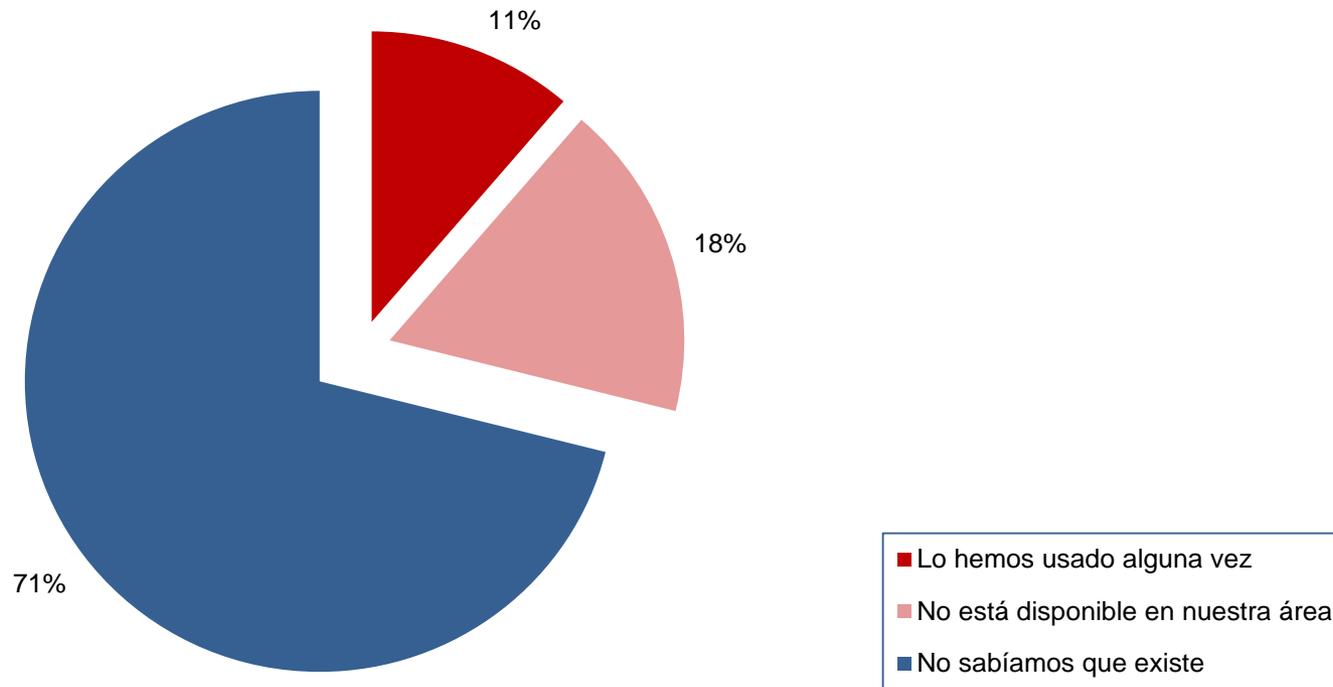
El 55% de los encuestados manifiestan haber usado alguna vez la asociación de familiares.



65.g.- Asociación de familiares.



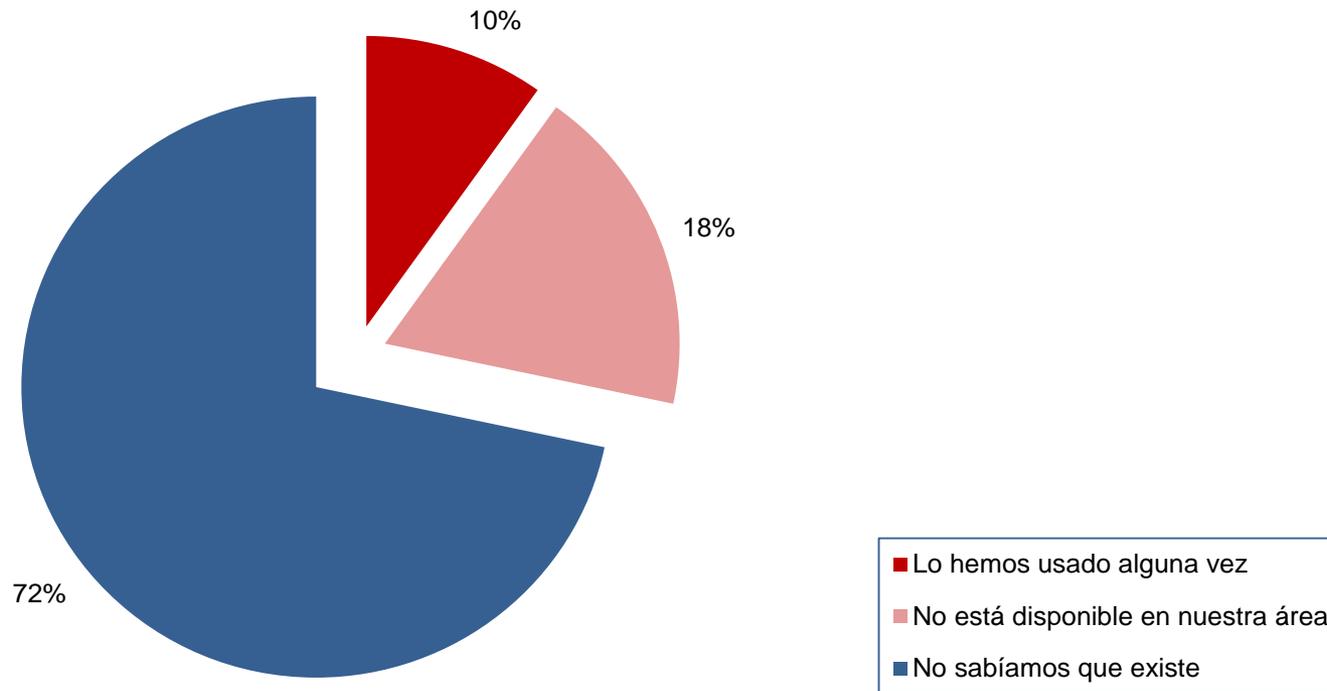
El 71% de los encuestados manifiestan su desconocimiento sobre el servicio de ingreso familiar de respiro.



65.h.- Ingreso de respiro familiar.



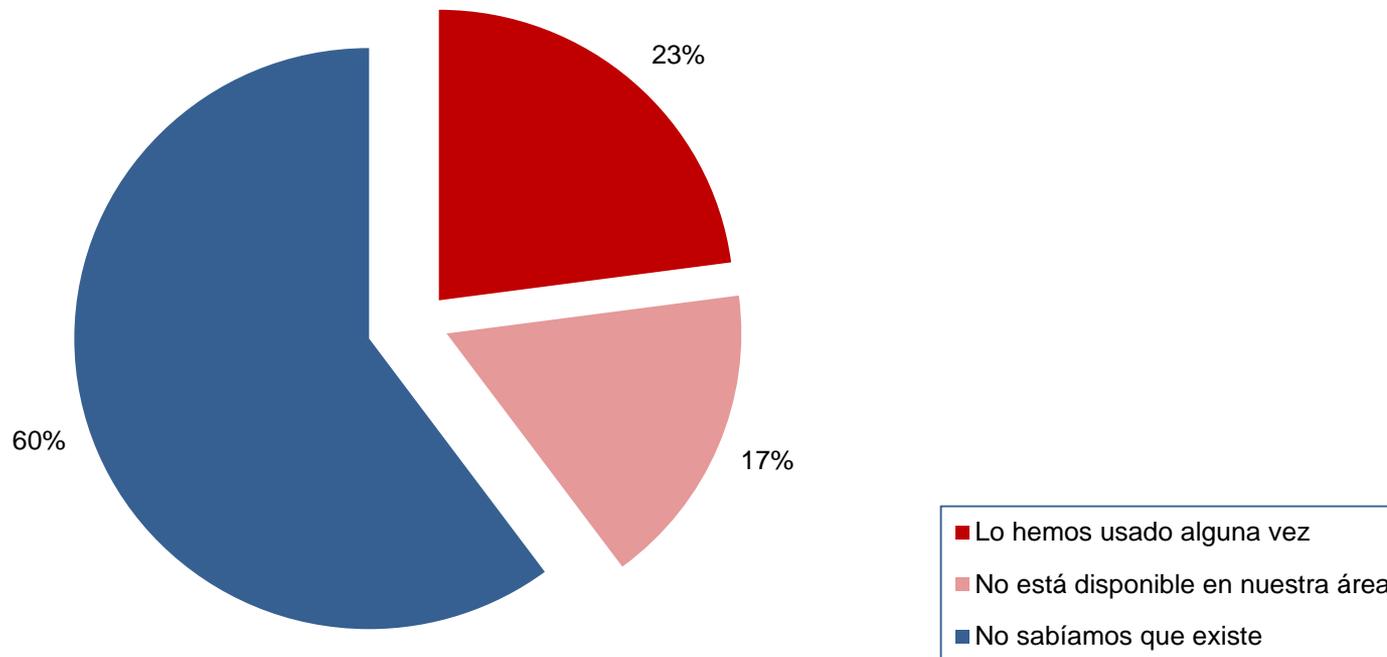
El 72% de los encuestados manifiestan su desconocimiento sobre la posibilidad de ingreso en un centro sociosanitario.



65.i.- Ingreso en centro sociosanitario (convalecencia o control síntomas).



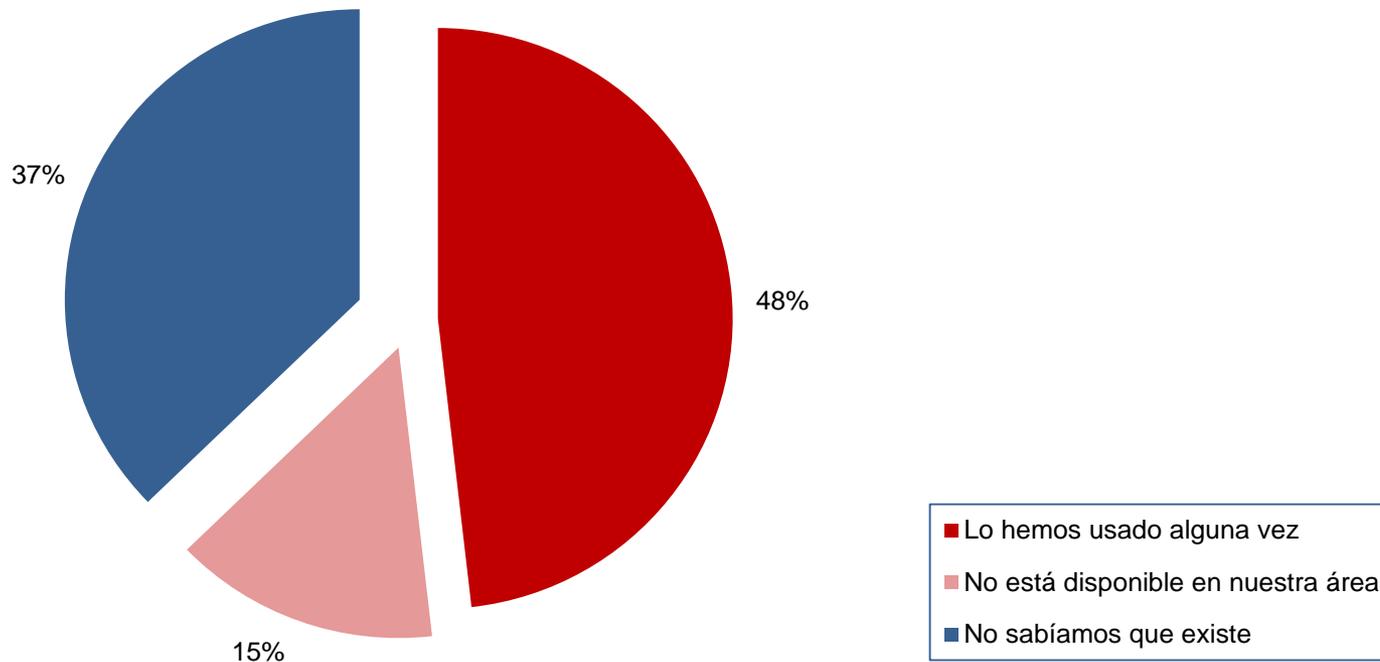
El 60% de los encuestados manifiestan su desconocimiento sobre la posibilidad de contar con soporte psicológico.



65.j.- Soporte psicológico.



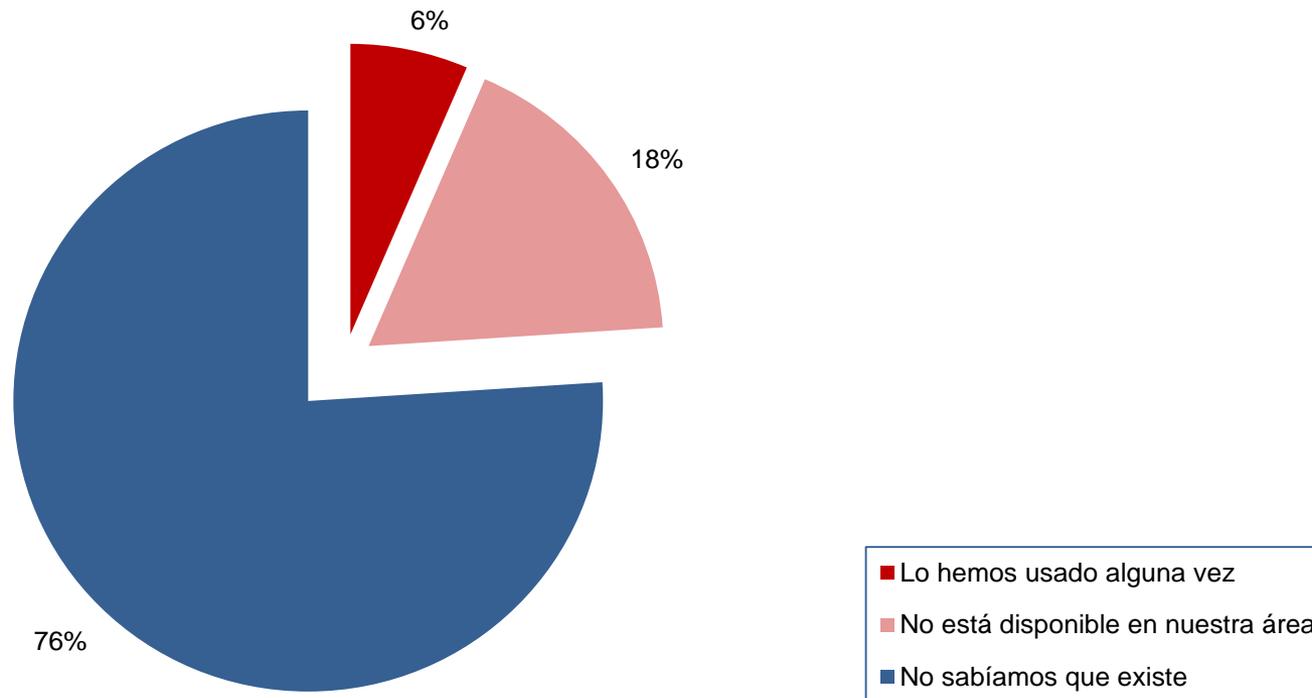
El 48% de los encuestados manifiestan haber usado alguna vez los talleres o programas de mantenimiento de la memoria.



65.k.- Talleres o programas de mantenimiento de la memoria.



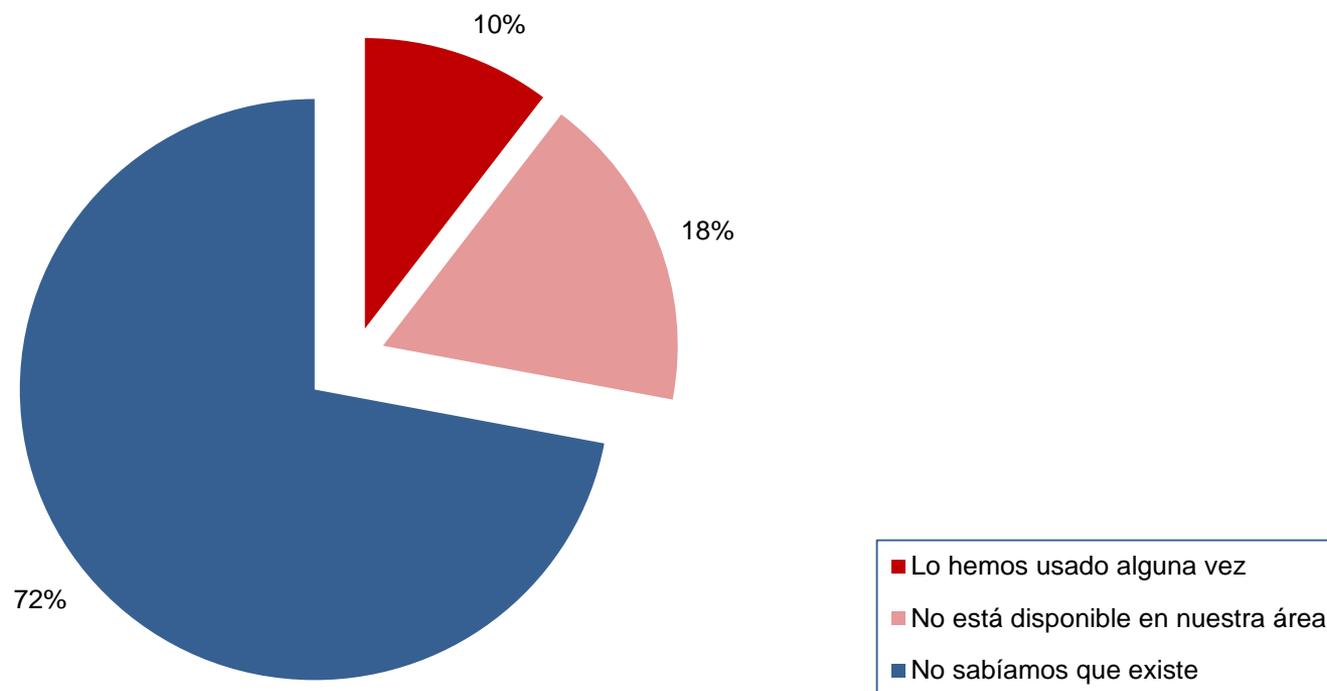
El 76% de los encuestados manifiestan su desconocimiento sobre el programa de vacaciones terapéuticas para afectados y sus familiares.



65.I.- Programa de vacaciones terapéuticas para afectados y sus familiares.



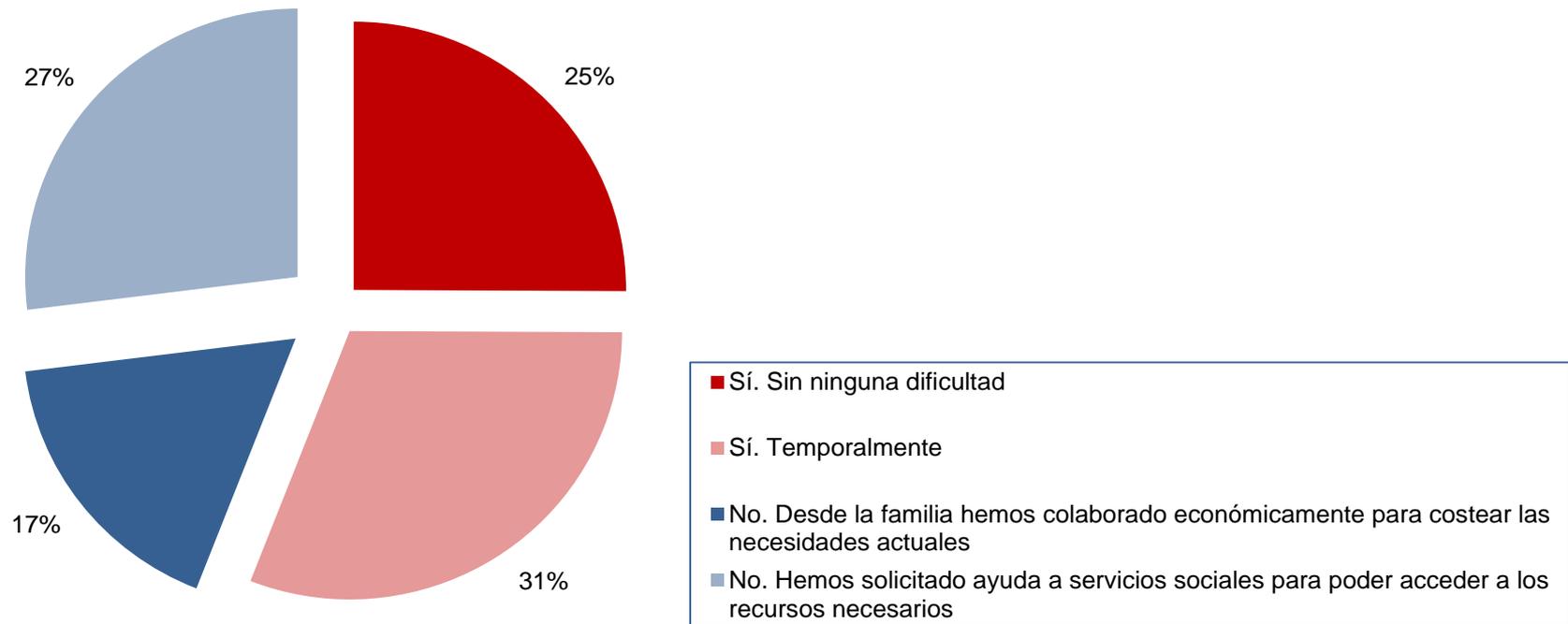
El 72% de los encuestados manifiestan su desconocimiento sobre la posibilidad de ayuda por parte de voluntarios.



65.m.- Ayuda por parte de voluntarios.



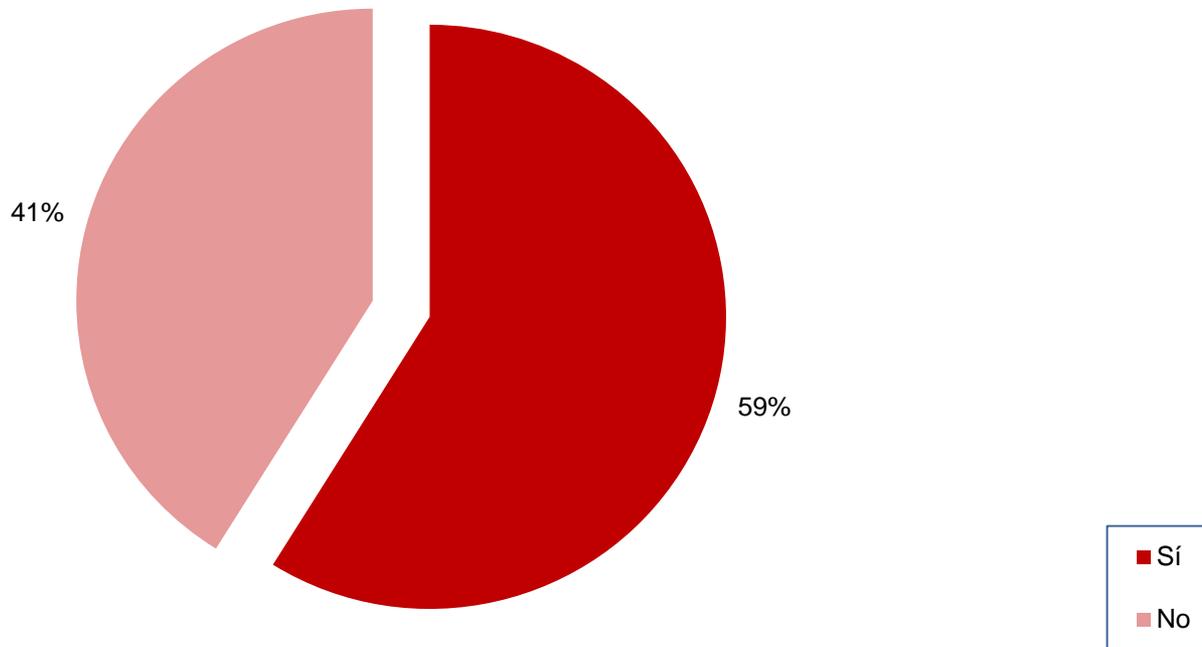
El 31% de los encuestados manifiestan disponer de ingresos económicos sólo temporalmente para atender al familiar y un 27% han solicitado ayuda a los servicios sociales.



66.- Los ingresos presentes de su familiar, ¿le permiten cubrir los gastos actuales para ser atendido adecuadamente haciendo uso de recursos y servicios necesarios?



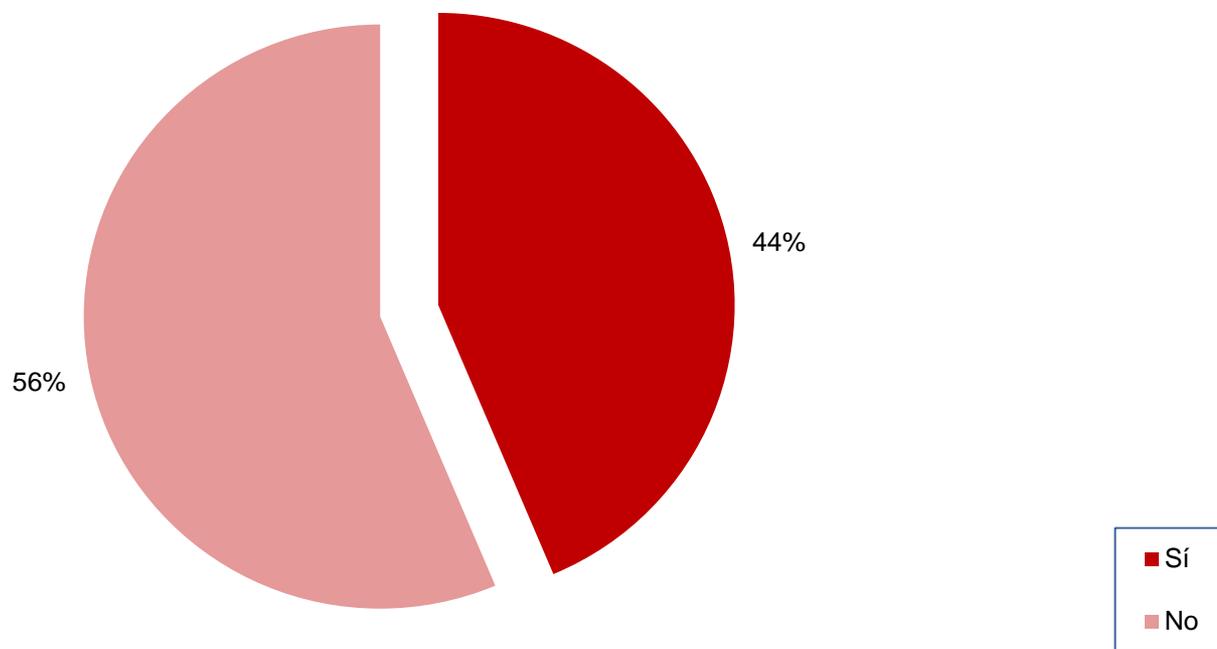
El 59% de los encuestados consideran que su casa está acondicionada, en temas de seguridad y accesibilidad, a las necesidades de su familiar.



67.- ¿Considera que su casa está acondicionada, en temas de seguridad y accesibilidad, a las necesidades de su familiar?



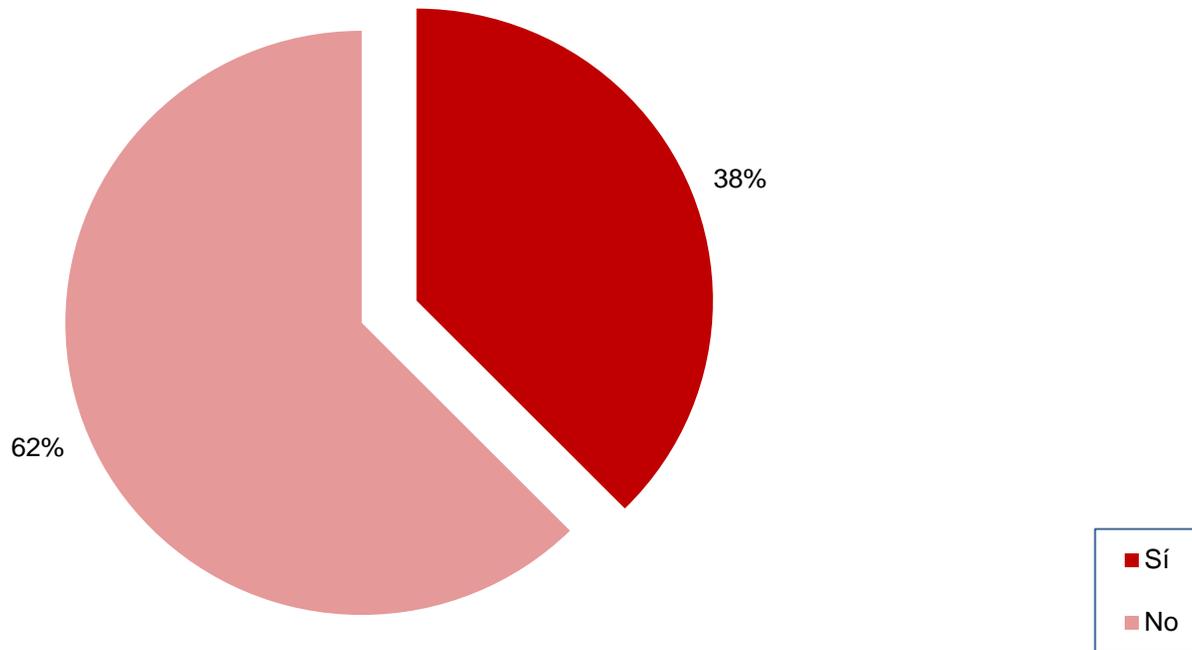
El 56% de los encuestados manifiestan que no tienen una idea clara de lo que hubiera deseado la persona a la que cuidan en sus últimos días.



68.- ¿Tiene la familia una idea clara de lo que hubiera deseado la persona en los últimos días?



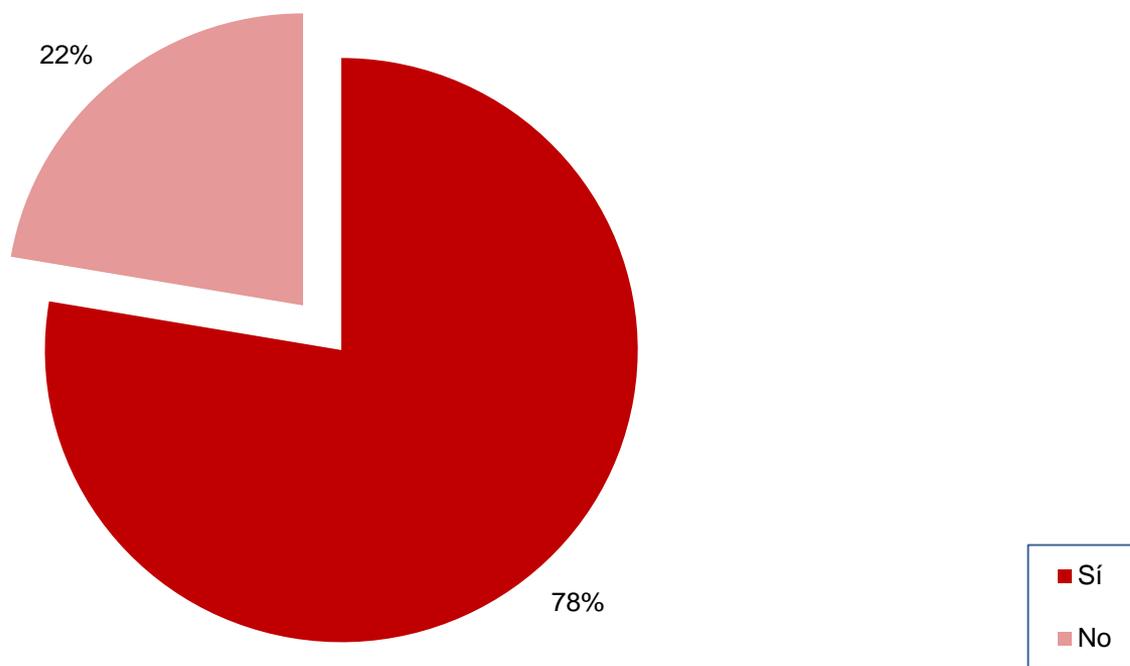
El 62% de los encuestados manifiestan que no conocen en qué consiste el documento de instrucciones previas, directrices anticipadas o testamento vital.



69.- ¿Conoce en qué consisten el documento de instrucciones previas, directrices anticipadas o testamento vital?



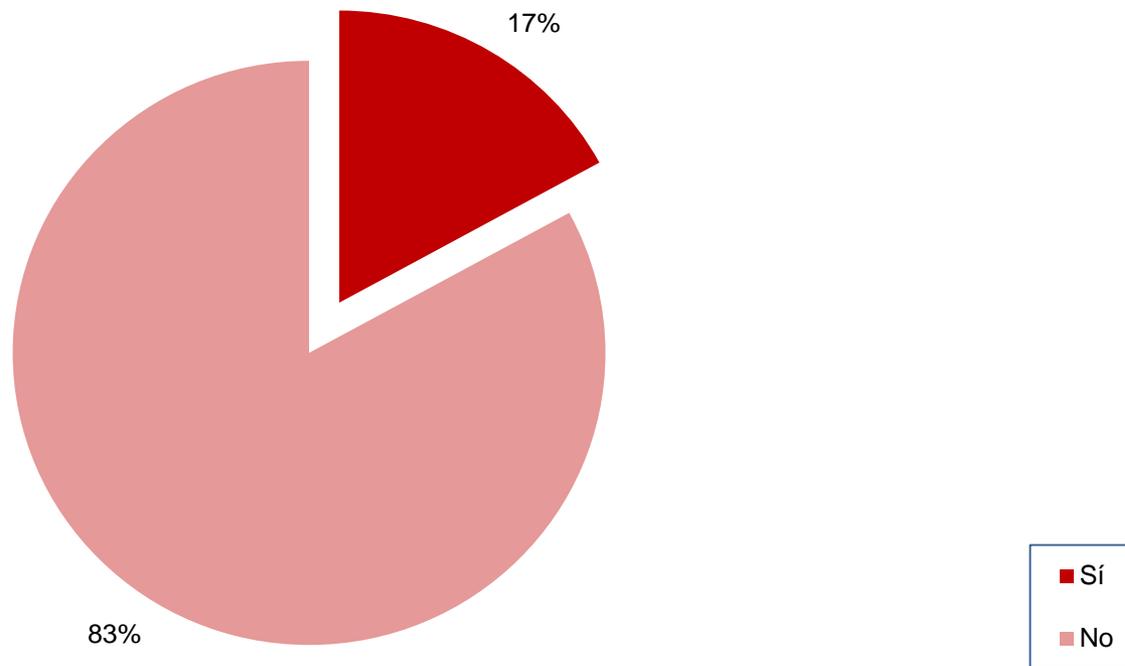
El 78% de los encuestados consideran que las decisiones médicas hasta el día de hoy, respecto al plan de cuidados de su familiar, se han tomado de forma consensuada con la familia.



70.- ¿Considera que las decisiones médicas hasta el día de hoy, respecto al plan de cuidados de su familiar, se han tomado de forma consensuada con la familia?



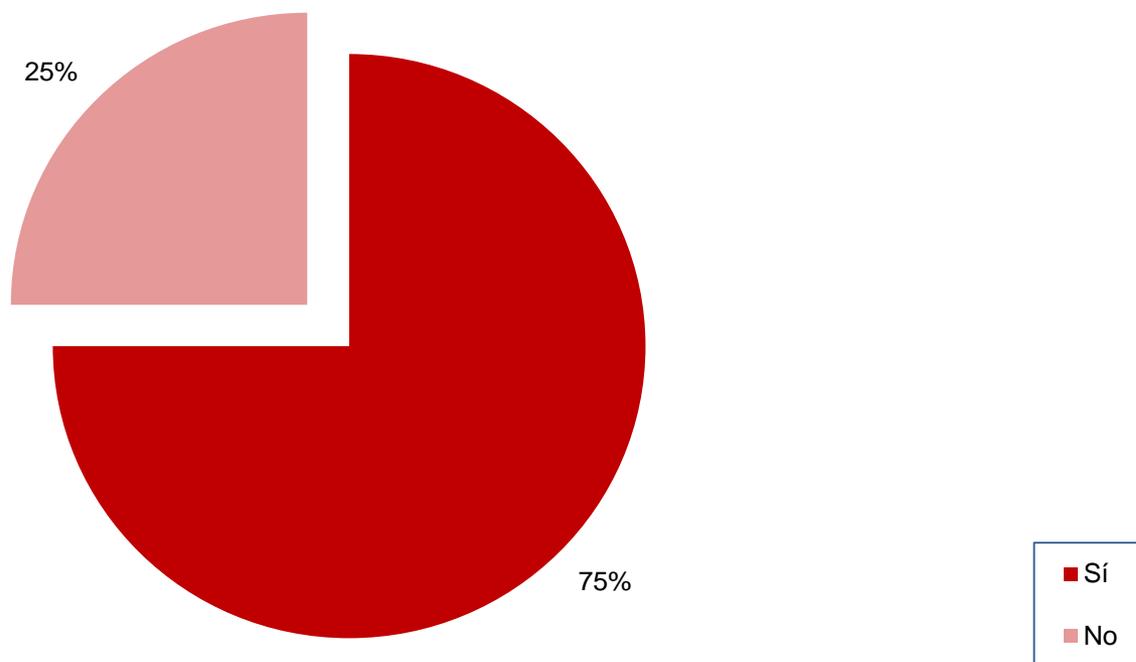
El 83% de los encuestados no se han planteado, en algún momento del proceso, la necesidad de realizar algún tratamiento que pueda resultar más complejo o agresivo (como tener que hacer una gastrostomía o colocar sonda para alimentarle...).



71.- ¿Se ha planteado, en algún momento del proceso, la necesidad de realizar algún tratamiento que pueda resultar más complejo o agresivo (como tener que hacer una gastrostomía o colocar sonda para alimentarle...)?



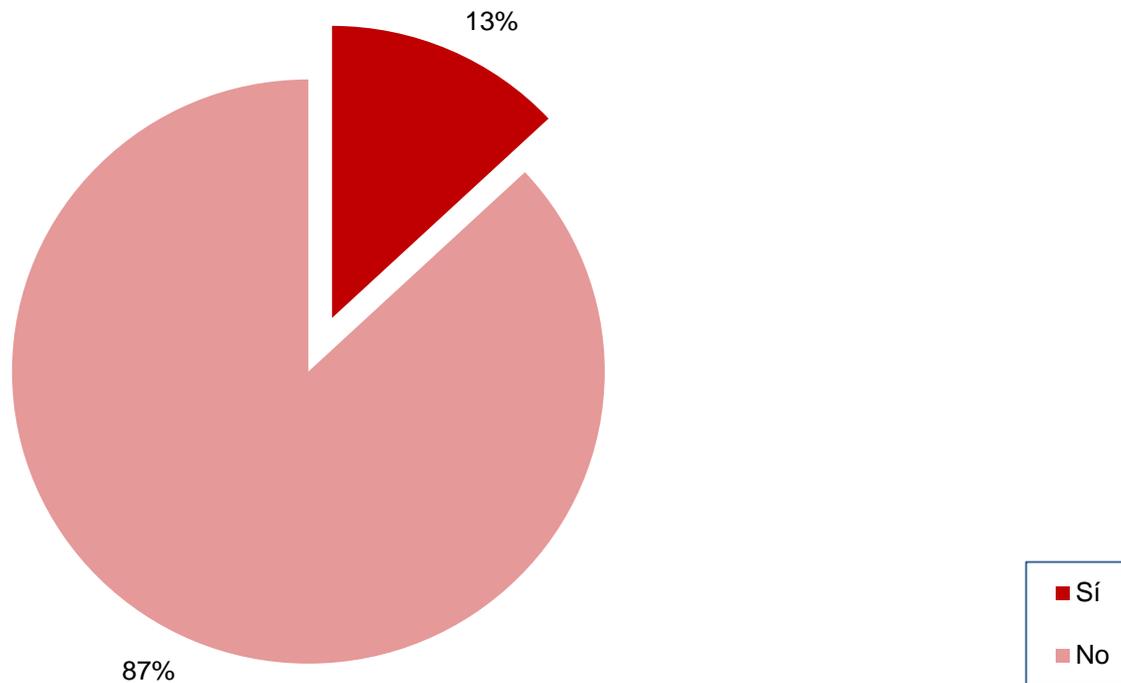
El 75% de los encuestados están satisfechos con el equipo sanitario.



72.- ¿Está satisfecho con el equipo sanitario?



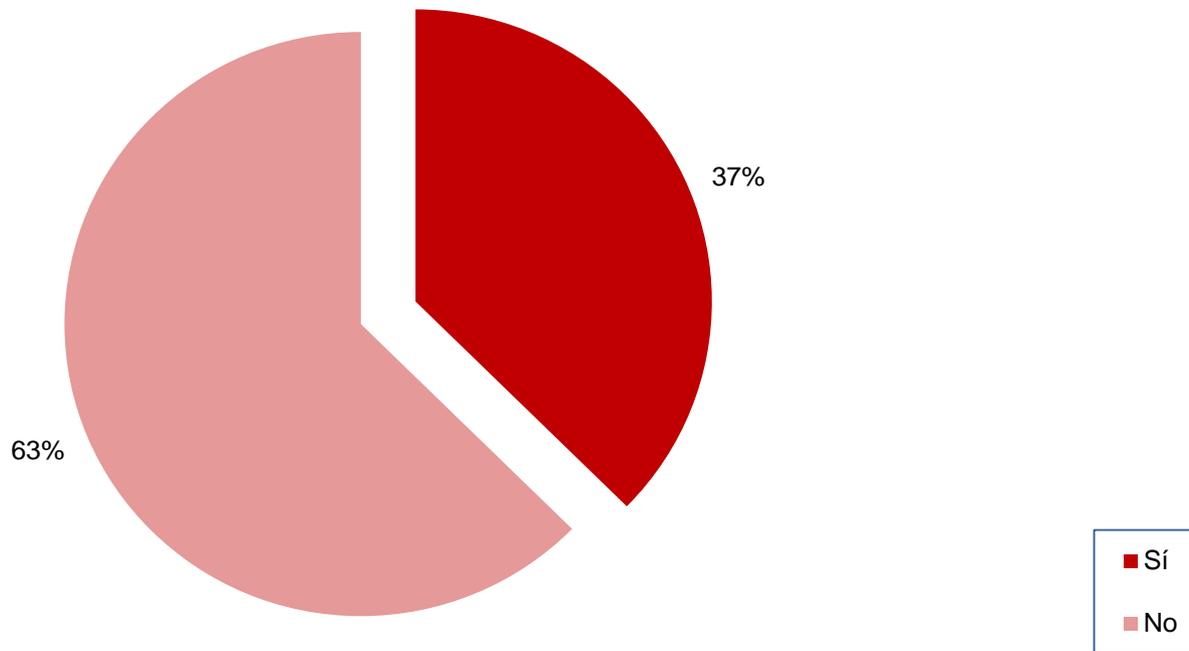
Al 87% de los encuestados no les han informado de las posibilidades de donación de órganos y tejidos, y en concreto, de la existencia del banco de tejidos neurológico.



73.- ¿Les han informado de las posibilidades de donación de órganos y tejidos, y en concreto, de la existencia del banco de tejidos neurológico?



El 63% de los encuestados no saben en qué consiste un ensayo clínico para la investigación de nuevos medicamentos.



74.- ¿Sabe en qué consiste un ensayo clínico para la investigación de nuevos medicamentos?



75.- En caso de que quisiera recibir más información, ¿sobre qué le gustaría se le facilitase?

Las respuestas han sido:

No estoy suficientemente informada.

Cuidados psicológicos para el paciente con Alzheimer (también, cómo poderles estimular física y psíquicamente), así como para el cuidador principal.

Sobre los diferentes ensayos que se están realizando, así como del tratamiento empleado.

Siempre quiero recibir información sobre esta enfermedad. El sistema sanitario público no me facilita las pruebas para el diagnóstico precoz , no estoy obsesionada con ello, pero sí me gustaría saber si puedo padecerla y prepararme para ello. Creo que se facilita la vida de los de alrededor.

Banco de cerebros. Trámites para la donación. Análisis genético.

Medidas farmacológicas encaminadas al retraso en el "avance" de la enfermedad.

Sobre todo, acerca del cuidado del paciente y estimulación cognitiva. También sobre avances en la investigación.

Ayuda psicológica para familiares.

Nuevos medicamentos, avances en investigación.

Sobre cómo mejorar la calidad de vida del paciente. Terapéutica del cuidador del paciente.

Cómo alargar su bienestar lo máximo posible según su estado específico en el día a día. Cómo saber cuándo no merece la pena que la paciente siga viviendo en casa con la familia porque no sirve de nada y la familia sufre, más que disfruta, cuidándola. En ambos casos, recibir informes personalizados por parte de especialistas *in situ*.



75.- En caso de que quisiera recibir más información, ¿sobre qué le gustaría se le facilitase?

Las respuestas han sido:

Nos gustaría recibir información sobre el trato a dos personas con Alzheimer conviviendo bajo el mismo techo. Una con demencia senil (más avanzada) y otra con demencia semántica. He de decir que el cuestionario lo he rellenado yo, pero que somos varios hermanos a cargo de la situación. También comentar que, además de al médico neurólogo de la seguridad social, acudimos a un geriatra particular que nos atiende siempre que lo necesitamos.

Estimulación del paciente.

Sobre la propia enfermedad, curación o prevención, efectos hereditarios...

Cubrir gastos económicos como acceder a residencias subvencionadas, y ayudas al cuidador.

No lo creo necesario.

Información concreta sobre las alteraciones conductuales y los recursos existentes para poder atender a mi madre, respecto a medicación, exactitud del diagnóstico, etc.

Cuidados del paciente, ejercicios mentales, evolución de la enfermedad, si es posible retrasar la enfermedad.

Cualquier información sobre la demencia me interesa.

Si actualmente existe algún medio para detectarla a tiempo y cuál es o adónde podría dirigirme.

No lo sé, no lo tengo claro.

Sentimientos y su evolución en el paciente.



75.- En caso de que quisiera recibir más información, ¿sobre qué le gustaría se le facilitase?

Las respuestas han sido:

Cuestiones generales para el cuidador, en mi caso.

Alimentación de estos enfermos con dificultades para deglutir.

Sobre la manera de afrontar los problemas conductuales.

Sobre si son efectivos los tratamientos con parches para la enfermedad.

Quisiera saber qué puedo hacer para que me facilite la vida diaria, algún consejo o alguna opinión.

Mucha información para tratar los síntomas y los cambios de conducta debido a que psicológicamente los familiares no están preparados. Personalmente, yo trabajo en una farmacia desde hace más de 20 años y por ello puedo orientarme con la medicación, no por la ayuda de los profesionales. ¿Por qué cambia muy a menudo la conducta del enfermo si no hay cambios en su entorno? Cada día es diferente...

Medicamentos, cómo va progresando la enfermedad y cómo manejarlo.

Cómo responder al paciente en sus conversaciones, preguntas, incoherencias, alucinaciones.

Ejercicios y terapia para la poca movilidad mental.

Los centros de cuidado paliativos, ¿tienen algún cometido en un Alzheimer avanzado?



75.- En caso de que quisiera recibir más información, ¿sobre qué le gustaría se le facilitase?

Las respuestas han sido:

Maneras de afrontar de la mejor manera posible los cambios conductuales de la enfermedad y cómo y dónde conseguir información y ayuda en caso de necesitarla. A quién acudir en caso de emergencias.

Sobre la ayuda a las familias en tiempo de vacaciones, es muy difícil tener contentos a todo los componentes de una familia cuando se realizan unas vacaciones con niños y abuela con Alzheimer.

En qué momento tendremos que pasar al cuidado de los profesionales en las instituciones o centros especializados. Estamos empezando y la mejoría con la medicación ha sido muy buena...

De todo aquello que podamos y debamos saber o hacer antes de que la enfermedad le inhabilite.

Donación de órganos para la investigación del Alzheimer. Cómo actuar en conductas agresivas. Rehabilitación para etapa avanzada.

Sobre las distintas formas de tratamiento en el seno familiar cuando las condiciones empeoren: falta de movilidad, dificultad en la alimentación, no control de esfínteres, atención y conocimiento de posibles patologías que se vayan presentando, etc.

Todo con respecto a la enfermedad de Alzheimer y cómo actuar en un tiempo en que la enfermedad esté más avanzada, para el cuidado de la misma.

Sobre aspectos evolutivos de las demencias.

Sobre ayudas sociales y sobre los ensayos clínicos que puedan mejorar la evolución de la enfermedad.



75.- En caso de que quisiera recibir más información, ¿sobre qué le gustaría se le facilitase?

Las respuestas han sido:

Información sobre el cuidado del enfermo a nivel médico y emocional.

En estos momentos me encuentro en la tesitura de llevarlo o no a rehabilitación para ayudarle en el habla, le cuesta mucho expresarse. No sé si debo hacer lo del testamento vital.

Avances en la prevención y tratamiento de las enfermedades y enfermos mentales.

Todo en general. Evolución de la enfermedad.

Sobre nuevos fármacos.

Nuevos fármacos, Recursos sociales y ayuda a domicilio.

Quiero saber qué sienten. Quiero saber qué piensan cuando miran al vacío. Quiero saber cómo comunicarme con ellos.

Sobre las pautas a seguir en la vida cotidiana. Mi padre está en primera fase, sigue siendo autónomo y quien lo cuida es mi madre (viven ellos dos solos). Quisiera tener información amplia que me permita poder colaborar e integrarme en el proceso de la enfermedad de mi padre, ayudando sobre todo a la cuidadora y tratando de evitar dolor innecesario a ambos.

Fase avanzada de la enfermedad: expectativa de vida y causas de empeoramiento o muerte.

Sobre síntomas fase final de la enfermedad y duración, más o menos, de dicha fase.



75.- En caso de que quisiera recibir más información, ¿sobre qué le gustaría se le facilitase?

Las respuestas han sido:

Cómo hacer para contrarrestar el impacto psicológico, emocional, económico y humano de la enfermedad de mi familiar en nuestra vida.

Asociaciones, posibles tratamientos alternativos a los farmacéuticos y sobre la regeneración neuronal.

A mi esposo, un neurólogo le ha diagnosticado enfermedad de Alzheimer, y otro, al que pedimos segunda opinión, cree que es demencia por cuerpos de Lewy, no lo puede asegurar porque no pudieron hacerle una prueba para el diagnóstico exacto. ¿Qué diferencia existe y qué tratamiento es el adecuado? Pues hay medicamentos que se supone que son para tranquilizarle y a él lo alteran muchísimo.

Sobre la ayuda en casa para cuidadores que a su vez trabajan fuera de casa.

En general, un poco de todo lo relacionado con esta enfermedad.

Nuevos tratamientos, ayuda al cuidador, etc.

Sobre cómo tratar al paciente en situaciones concretas de su enfermedad.

Nuevos tratamientos en la enfermedad del Alzheimer. Evolución de la enfermedad y pasos a seguir.

Donación de tejidos. Ensayos clínicos.



75.- En caso de que quisiera recibir más información, ¿sobre qué le gustaría se le facilitase?

Las respuestas han sido:

Conocer qué diferentes tipos de tratamientos existen y si es posible acceder a ellos.

Manejo de situaciones con el enfermo. Apoyo psicológico y orientación a familiares. Asesoramiento acerca de trámites legales.

Expliquen sobre la medicación, si en fase avanzada es necesaria, saber si es contraproducente, poner enemas.

Cómo resolver en casa los problemas diarios que la enfermedad plantea; p.e. ante irritabilidad o conductas repetitivas no vale decir que hay que cambiar de tema porque no funciona; cuándo es aconsejable dejarla en casa con atención familiar y ayuda especializada o mantenerla en Centro de día media jornada; medidas o ejercicios a realizar en casa, si son posibles...

Me gustaría recibir los manuales de referencia.

Toda la información necesaria para tratar al paciente y cómo es el proceso de su enfermedad.

Me gustaría recibir mas información sobre la investigación neurológica de los tejidos, y también sobre las alteraciones de conductas del paciente, y por terminar, sobre qué documentos civiles se deberían realizar cuando el paciente está en la última fase de su vida.

Necesidades del paciente, cómo podemos relacionarnos con él, la mejor manera para no incomodarle ni alterarle, para que se sienta tranquilo. Formas de comunicación, y apoyo sociológico.

Sobre el tratamiento más efectivo, técnicas o tratamientos paliativos y sobre todo cómo actuar, cómo tratar al enfermo.



75.- En caso de que quisiera recibir más información, ¿sobre qué le gustaría se le facilitase?

Las respuestas han sido:

Necesito saber como ayudar a mi tía. Mi tío no reconoce ya a nadie, va a centro de día de la cruz roja y tiene ayuda en casa, pero necesito saber cómo ayudarles correctamente. No he puesto medicación porque, sabiendo que está muy medicado, no sé qué medicinas son. Gracias.

En este momento mi madre se encuentra en una fase digamos "suave", pero con un comportamiento muy agresivo que hace casi imposible la convivencia diaria con la persona que vive con ella. Intento que ella cambie esa actitud pero no vale para nada. ¿Qué hacer?

Sobre la posibilidad de que los hijos hereden la misma enfermedad y sobre si los síntomas que aparecen en edades tempranas deben ser tenidos en cuenta.

Pautas a seguir para relentizar la enfermedad y novedades en los estudios que se están realizando sobre ella.

Información, mecanismos y medios adecuados para su cuidado diario: asearla, vestirla, alimentarla, información sobre incapacitarla legalmente...

Sobreestimulación desde el domicilio para enfermos en fase moderada.

La enfermedad de Alzheimer y demencias vasculares en sus últimos estadios.

Cómo actuar en los casos de terquedad, ira, etc. para llevarlo por nuestro camino.

Quisiera recibir información para todas las etapas de esta enfermedad a medida de que mi madre las vaya transitando.



75.- En caso de que quisiera recibir más información, ¿sobre qué le gustaría se le facilitase?

Las respuestas han sido:

Me gustaría que enviaran toda la información posible relacionada con la enfermedad.

Sobre la mejoría de la enfermedad.

Me gustaría saber más o menos los síntomas de las diferentes etapas y cómo afrontarlos.

Etapas de la enfermedad y cómo afrontarlas temas que le puedan beneficiar y perjudicar a la enfermedad.

Sobreformación en cursos de demencias.

Terapias cognitivas.

Cómo ayudar emocionalmente al paciente. Ayudas fuera para atención a la enfermedad.

Aspectos legales (incapacitación, testamento vital...). Ingreso en residencias.

Rutinas diarias. Cuidados en fases mas avanzadas.

Sobre les fobias.

Tratamientos alternativos.

Cualquier tema relacionado con la enfermedad de Alzheimer.



75.- En caso de que quisiera recibir más información, ¿sobre qué le gustaría se le facilitase?

Las respuestas han sido:

Ahora esta muy tranquila, pero al principio hemos pasado mucho. Hay noches en que charla un poco, después se duerme hasta por la mañana. El centro le da vida. Se nota que cuando va al centro viene muy bien.

Si hay estudios sobre nuevos avances en la lucha contra esta enfermedad.

Más información sobre la enfermedad de mi familiar y, por supuesto, más información.

Todo lo concerniente a esta enfermedad y a otras mentales.

Un poco de todo, en líneas generales.

Toda la información es buena, y más en estos casos tan especiales. Me gustaría que me informasen de los trámites a seguir para donar el cerebro, para poder estudiar dicha información.

Sobre todo, lo relacionado con la enfermedad y los cuidados a enfermos.

Sobre los recursos en nuestra zona y cuidados paliativos.

Me gustaría tener más información de cómo hacer frente a sus cambios de humor.

Me gustaría que hubiera mas información.



75.- En caso de que quisiera recibir más información, ¿sobre qué le gustaría se le facilitase?

Las respuestas han sido:

Investigación científica sobre Alzheimer.

Desearía tener información sobre la situación legal -los derechos y deberes de un enfermo de Alzheimer-. ¿Cómo actuar ante su negatividad a todo y sobre todo a seguir su tratamiento? Información sobre la enfermedad. ¿Es hereditaria? ¿Los hijos corren algún riesgo?

Partiendo de la fase inicial me gustaría recibir información de cómo actuar en las fases por las que posiblemente vaya evolucionando la enfermedad, y si hay otras posibilidades de actuación para retrasar la enfermedad.

Avances sobre la enfermedad.

Donación de tejido. Legislación actual respecto a la posibilidad de negarse a que el enfermo reciba tratamientos, como por ejemplo la colocación de sondas gástricas.

Cualquier tipo de información sobre esta enfermedad me parece necesaria e interesante, es una enfermedad muy difícil.

Cómo avanza la enfermedad, evolución temporal.

Saber de todas ayudas que les pertenecen a todas las personas que sufren esta enfermedad.

Más información sobre cómo poder afrontar situaciones de agresividad. Más información sobre cómo poder entender la enfermedad. Más información sobre ayudas.

Las fases de la enfermedad y los posibles comportamientos en cada una de ellas. Mi madre lleva 4 años y no sé determinar en qué fase está y lo que me espera.



75.- En caso de que quisiera recibir más información, ¿sobre qué le gustaría se le facilitase?

Las respuestas han sido:

La posibilidad de acondicionar el baño para sus limitaciones.

El estudio de nuevos medicamentos para la cura de la enfermedad o la ralentización de la misma.

Me parece una enfermedad muy compleja, que cada paciente evoluciona de una manera diferente, pero me gustaría más información de cómo tratarlos, qué es lo mejor para ellos y en cada fase qué debemos hacer.

Sobre la evolución de la enfermedad en sí, hasta que llegue el final.

Todo lo relacionado con la demencia senil y Alzheimer. Estudios, tratamientos, etc.

Sobre cómo afrontar los problemas de conducta. Sobre terapia psicológica para el cuidador.

Formación sociosanitaria.

Sobre cómo ayudar a la cuidadora o cuidador. Y sobre cómo se siente una persona con Alzheimer respecto a la enfermedad.

Sobre medicación y sus consecuencias, la evolución de la enfermedad y cómo podemos comportarnos y qué podemos hacer. Qué posibilidades de ayudas hay para su cuidado y para trabajar con ella.

Los problemas que más me interesan son los de tema de conducta, para saber cómo tratarlos y ayudarles a pasar la angustia (la ansiedad que siente mi paciente).



75.- En caso de que quisiera recibir más información, ¿sobre qué le gustaría se le facilitase?

Las respuestas han sido:

Al cabo de los años de atender a la enferma, y como consecuencia de esta experiencia, creo tener los suficientes conocimientos para atenderla. Si en los primeros años hubiera tenido la información necesaria, me habría ahorrado momentos de sufrimiento y desconcierto y mi salud actual sería mejor.

Información sobre qué se debe hacer para facilitarle al enfermo y al cuidador datos sobre trato hacia el enfermo, y que pasos tiene que seguir el cuidador para no hundirse moralmente.

El médico le ha diagnosticado Alzheimer y DCL, pero hemos recibido mas información sobre el Alzheimer. Me gustaría saber mas sobre los cuerpos de Lewy.

Sobre medicamentos nuevos y efectivos para la enfermedad.

Cómo ayudar al paciente y cuidador en el día a día.

Sobre cuándo hay que tramitar la tutoría legal del enfermo. 1a fase, 2a fase, 3a fase. ¡Y qué hay que hacer!

Dónde se compra la Santa Paciencia.

De todo, por favor. ¡Gracias!

Sí, que los hijos se preocupen más, que no hacen nada por el y los echa en falta. Y que traigan a los nietos.

Qué es testamento vital. Situación legal de derechos y deberes de mi familiar. Qué hacer según avance la enfermedad.



75.- En caso de que quisiera recibir más información, ¿sobre qué le gustaría se le facilitase?

Las respuestas han sido:

Saber cómo va a afrontar la enfermedad. Me hubiera gustado saber cómo tratar a este tipo de enfermos y no aprender por ti mismo, lo que lees, oyes... Por otra parte, al menos en mi caso, me gustaría que se prestara más atención a esta enfermedad por parte de la profesión médica.

Avances en medicación. Conocer medios para saber con antelación si tengo Alzheimer. ¿Existen bases de información sobre especialistas a los que se les puede realizar una segunda opinión?

Banco de tejidos neurológico.

Demencia frontotemporal y posibilidad de prueba diagnóstica.

Sobre la evolución de la enfermedad y los cuidados requeridos, así como la evolución del comportamiento.

Me gustaría que me informaran sobre cualquier avance que pueda mejorar o estabilizar la enfermedad y si es o no hereditaria.

Yo pido todo aquello que se pueda hacer por el paciente, estimulándolo y ejercitándolo psíquicamente y sensorialmente para que sea más lento el deterioro de tan desagradable enfermedad.



76.- ¿Hay algún aspecto de la enfermedad y la atención al paciente con demencia que no se hayan mencionado en esta encuesta y sobre los que usted cree que hacen falta más o mejores materiales de formación? Las respuestas han sido:

Hacerle conciencia a la familia, que no ayuda a que ayude.

Guía del cuidador según niveles (primer cuidador, cuidadores auxiliares, ocasionales). Cómo organizar la rutina diaria del enfermo acorde a las posibilidades y número de cuidadores que tiene.

Sobre estimulación en casa.

En las Residencias y en los momentos actuales, no existe personal cualificado para atender o entretener al enfermo, y no se dedican apenas recursos para procurar lo máximo posible la movilidad del enfermo. Se les aparca y se les atiende únicamente para las necesidades vitales e higiénicas.

Mi madre está diagnosticada de Alzheimer, pero tiene muchas alteraciones conductuales que nos hacen pensar que quizás hay otra enfermedad subyacente, o quizás sea una demencia mixta. A día de hoy, los cauces normales para acceder a especialistas y pruebas clínicas especializadas nos parecen un camino de obstáculos, ya que los médicos se pasan la pelota de unos a otros y nadie nos da una solución para nuestro problema. Creo que es necesario un diagnóstico correcto y certero para poder medicar y ayudar a los enfermos de mejor manera posible. Nos hemos sentido muy desatendidos por parte de los médicos, la verdad.

Desconozco este extremo, pero me gustaría disponer de información fácilmente accesible a través de internet.



76.- ¿Hay algún aspecto de la enfermedad y la atención al paciente con demencia que no se hayan mencionado en esta encuesta y sobre los que usted cree que hacen falta más o mejores materiales de formación? Las respuestas han sido:

Creo yo que los neurólogos tienen que dar mas información a las familias y cuidadores.

Mucha información sobre qué hacer en cada grado y proceso de la evolución de la enfermedad e información psicológica para familiares.

Todo se ha dicho.

Cuadro psicológico del paciente enajenado temporalmente, salido de la realidad, habla con la televisión y todo le parece normal a pesar de que se trata de que caiga en un contexto real.

El cuestionario es muy completo.

Cuándo colocar sonda NG. Ventajas e inconvenientes. Cómo pueden gritar 14 horas al día durante meses. Cómo mejorar la rigidez muscular. Cómo se seleccionan enfermos para investigar o probar nuevos remedios. En qué punto está la investigación de fármacos.

De lo que no sé no puedo preguntar.

El paciente llega a no poder miccionar y defecar por si mismo.

Información sobre aspectos cotidianos en el tratamiento de los enfermos.

En general creo que se han podido tocar al menos los temas más importantes.

No lo creo. Me parece que la información proporcionada es buena.



76.- ¿Hay algún aspecto de la enfermedad y la atención al paciente con demencia que no se hayan mencionado en esta encuesta y sobre los que usted cree que hacen falta más o mejores materiales de formación? Las respuestas han sido:

Problemas que surgen en las etapas de la enfermedad.

Ayudas sobre todo al principio de la enfermedad. Maneras de reconocer la enfermedad precozmente.

No, creo que se han citado los principales aspectos.

No hay suficiente apoyo a las familias en el campo psicológico ni información de la evolución de la enfermedad a nivel público; el que hay es a través de asociaciones.

Cómo se hace para donar su cuerpo a la ciencia.

En mi caso particular, mi padre esta ingresado en una residencia y, aunque en ella recibe los cuidados que necesita, soy la que me ocupo de él a la hora de tomar decisiones o sacarlo fuera del centro, en algunas de sus respuestas he puesto que no esta disponible en nuestra área, pero es porque no me da la opción de decir que no.

Todo en general. Evolución de la enfermedad.

Sí, información sobre la evolución de nuestro familiar.

En este momento no me viene ningún aspecto más, pero la mejora en todos los aspectos susceptibles de formación debe ser continua.

Información sobre cuándo es el momento de retirar el tratamiento en fases avanzadas y sobre el derecho de los familiares a decidir en caso de tratamientos agresivos sobre lo que consideran mejor o cuál era la voluntad del paciente.



76.- ¿Hay algún aspecto de la enfermedad y la atención al paciente con demencia que no se hayan mencionado en esta encuesta y sobre los que usted cree que hacen falta más o mejores materiales de formación? Las respuestas han sido:

Mi padre tiene 86 años de edad, ¿hay diferencias en el tratamiento a personas con Alzheimer en función de la edad o solo en función de la fase de la enfermedad? ¿Cuáles son en su caso?

El cuestionario no contempla casos en los que el paciente haya pasado por circunstancias muy diversas: que ahora esté ingresada en una residencia tras años de cuidados en el ámbito familiar, que la asistencia e información haya sido casi exclusivamente de ámbito privado, etc. No recoge casuísticas especiales.

Cómo el cuidador tiene que afrontar la enfermedad y en qué momento deben los familiares a cargo del cuidado del enfermo ceder el cuidado del enfermo a profesionales o centros u organismos especializados en el cuidado del anciano enfermo y cómo hacerlo en la manera más adecuada.

Lo mencionado anteriormente, pero en general está todo, aunque nunca está de más aumentar la información al respecto.

Las ayudas, y no me refiero solo a lo económico.

Estreñimiento severo.

Uno de los aspectos de esta enfermedad en mi caso es la deambulación constante.

Qué pasos debo seguir cuando el neurólogo le da el alta porque según el, mi marido no necesita ya revisiones periódicas. ¿Qué especialista debe mirarlo?



76.- ¿Hay algún aspecto de la enfermedad y la atención al paciente con demencia que no se hayan mencionado en esta encuesta y sobre los que usted cree que hacen falta más o mejores materiales de formación? Las respuestas han sido:

La incomprensión del entorno (amigos, familiares más lejanos, incluso parte del personal sanitario) ante un problema, el de la enfermedad (Alzheimer u otras demencias) que, o se vive en casa, o parece que no se comprende o no se quiere comprender.

Con respecto al formulario, las preguntas relativas a ayudas.

Cómo afecta la enfermedad al cuidador y qué debe hacer.

Me parece satisfactoria la encuesta, creo que se menciona todo lo relacionado con la enfermedad.

Hacen falta manuales claros, que te digan "va a pasar esto y puedes prepararte o afrontarlo de este modo". Además, es necesaria una amplia red de servicios sociales que ayuden a lanzar una pequeña balsa salvavidas cuando la situación de los familiares se hace insostenible.

Mi tío empezó joven, con cincuenta y tantos. Fue en el trabajo donde empezó a dar la cara... El comienzo no lo he vivido, ahora está avanzado... Me gustaría saber qué queda por venir y cómo afrontarlo con mi tía, gracias.

Es tan complicado... Cada caso tan diferente... Hablar de los estadios de la enfermedad, de su posible evolución. Yo soy como una gran pregunta porque mi mayor problema es que me encuentre sola para afrontar toda esta problemática.

Es una enfermedad que cada vez abunda más, pero sin embargo en la sociedad no es valorada, la gente opina sin saber. Los enfermos de Alzheimer "están mal de la cabeza" según muchos, pero tienen sentimientos porque el cerebro se va muriendo poco a poco pero el corazón no. La gente se aísla mucho de estos enfermos. En mi caso es lo que percibo.



76.- ¿Hay algún aspecto de la enfermedad y la atención al paciente con demencia que no se hayan mencionado en esta encuesta y sobre los que usted cree que hacen falta más o mejores materiales de formación? Las respuestas han sido:

Cuando comenzamos a detectar los primeros síntomas, con unos 62 o 63 años la llevamos a un neurólogo de la seguridad social y sin realizarle ninguna prueba diagnóstica nos informa que son olvidos propios de la edad. Pasaron unos 2 años hasta que nos remitieron nuevamente al neurólogo y ya se encontraba en la fase moderada, todo este tiempo desaprovechado hizo que la enfermedad avanzara tan veloz e irremediadamente. Si hubiera estado en tratamiento desde los 62 años, ahora a los 68 probablemente no se encontraría en la fase grave. La falta de prevención ha ocasionado un gravísimo deterioro en el paciente y sus familiares cercanos. El enfermo de demencia debe tener prioridad y una atención más comprensible en cualquier servicio médico, especialista, urgencias, al igual que al familiar, deben considerar la gravísima situación en la que se encuentran ambos y dar una respuesta lo más adecuada posible.

No me doy cuenta, pero no es que no se conozcan los recursos, que hoy en día son menos, sino que muchas veces no se utilizan, simplemente.

Levantarse de noche de la cama. No saber dónde tiene que hacer sus necesidades.

Hace falta más material de información.

Me gustaría ampliar más mis conocimientos sobre la enfermedad de Parkinson.

Información a la familia sobre los problemas legales que corre con la enfermedad a nivel administrativo, financiero y legal. Cuentas bancarias, cambios de titularidad, etc...

Asistir a las facilidades que nos proporciona el psicólogo.

Cuando el paciente sabe que algo no va bien pero no quiere acudir al médico.



76.- ¿Hay algún aspecto de la enfermedad y la atención al paciente con demencia que no se hayan mencionado en esta encuesta y sobre los que usted cree que hacen falta más o mejores materiales de formación? Las respuestas han sido:

Creo que se tendría que mandar más información a los cuidadores, puesto que ellos cambian de día a día a un ritmo grande. De estar un día contenta a estar en un día malo triste y agresiva. El saber cómo calmarles en ese momento. Sería necesario tener unas pautas para no hacerles daño, sobre todo moralmente. Sobre todo habrá personas que viven solos/as, en mi caso vive mi madre conmigo (su hija, la que le cuida) con mi hermano, su nieta (mi hija de 15 años) y mi padre. Para ella bien porque está rodeada de gente que reconoce (bien por la voz o por otros aspectos), pero por los que estamos con ella es un poco complicado y a veces no sabemos cómo animarla para que esté tranquila, aunque procuramos echar mano a alguna fórmula para no hacerle más daño.

La asociación desde luego nos informa muy bien, cualquier duda o pregunta que les haga, yo he aprendido mucho. Estoy muy contenta. Estas personas me parece que, estando limpias, comiendo sano y tranquilas no dan mucho problema, hay que darles mucho cariño y mucha paciencia, es lo único que te dice el neurólogo, "paciencia".

Proceso de socialización con otros pacientes con la misma enfermedad.

Sobre la demencia del familiar creo que se necesitan más estudios.

Cómo manejar las ideas obsesivas.

Deseo que el proyecto KNOW ALZHEIMER siga adelante y resuelva cuantas más dudas mejor.

Hace falta formación para saber cómo actuar cuando personas de tu entorno cuestionan la labor que realizas. Creo que lo más difícil es tomar decisiones cuando no se sabe cómo va evolucionar la enfermedad, ya que todos los casos son distintos.



76.- ¿Hay algún aspecto de la enfermedad y la atención al paciente con demencia que no se hayan mencionado en esta encuesta y sobre los que usted cree que hacen falta más o mejores materiales de formación? Las respuestas han sido:

Mi padre fue diagnosticado en 2001, ahora mismo la enfermedad está en fase inicial todavía. Las pruebas diagnosticaron Alzheimer pero la evolución no ha sido la normal del deterioro de dicha enfermedad, por eso el neurólogo está viendo la posibilidad que sea más una demencia senil.

Son demasiadas las informaciones que llegan sobre la enfermedad, siendo todas creíbles y discutibles. No creo que la enfermedad tenga un carácter hereditario o formación personal. Está demostrado que puede aparecer por muy educado que estés intelectualmente. Sin embargo, el estrés de la vida puede ser causante de dicha enfermedad. No olvidemos que nuestros cuerpos son una máquina que se va resintiendo, como pueden ser nuestras neuronas.

Relación personal con personas de otras asociaciones relativas al Alzheimer. Más recursos financieros.

El coste del tratamiento (rehabilitación, talleres) para el enfermo depende de la situación económica del paciente y familiares, por lo que dependiendo de dicha situación así será la evolución del paciente.

Considero que lo más importante es que el cuidador tenga recursos de formación, en especial psicológica, para asumir la realidad que supone la E.A. También considero fundamental la formación de los médicos de atención primaria y del personal sanitario en general.

Me parece malo el seguimiento neurológico que llevan, las revisiones tardan mucho. La tardanza en detectarlo es indignante. Se pasan los síntomas, los médicos no hacen caso. La población en general está desinformada y desensibilizada. Las ayudas económicas son escasas y los gastos del cuidado son muy elevados.

Quisiera saber cómo están en estos momentos las investigaciones de la enfermedad. Hay otras medicinas aparte de las nombradas en este cuestionario. Gracias.



76.- ¿Hay algún aspecto de la enfermedad y la atención al paciente con demencia que no se hayan mencionado en esta encuesta y sobre los que usted cree que hacen falta más o mejores materiales de formación? Las respuestas han sido:

Lo que creo es que muchas charlas, mucha propaganda y nada o poquísimas ayudas para esta enfermedad que a los familiares nos desborda. Ya que te ves SOLO, y con mucha charla que en momentos viene bien pero necesitamos MÁS ayuda de todo tipo y sobre todo soluciones. ¿Que hacemos con estas personas? Porque las encuestas quedan muy bien, pero lo que queremos son SOLUCIONES!

Manejo del tiempo y cómo conseguir que pudiera superar la apatía.

Apoyar y mejorar los centros de día.

Algunos neurólogos no saben tratar a los enfermos, dejan mucho que desear, los incomodan. A nivel administrativo (papeles), hay mucho desconocimiento en la familia. Cada enfermo es un mundo, un mundo que tiene que hacer la familia con su cuidador. Mas ayudas para los centros donde van los enfermos.

El neurólogo que le detectó la enfermedad me propuso y acepté la prueba de un posible producto de algas marinas. Yo tenía claro que mi esposa no podía beneficiarse del posible éxito si se transformaba en medicamento, pero sí otras personas en el futuro. Desde primeros del año 2011 hasta abril del 2012, hemos asistido al proyecto realizado por un equipo de personas magníficas en el Hospital Universitario del Gregorio Marañón de Madrid.

Empezó con la enfermedad a los 56 años, tenía cambios de carácter y nos trataba muy mal, e intentó pegar a los hijos pequeños, que tenían 22 y 20 años, pero ellos no se dejaron. Al final fue a un centro diurno y estuvo en centro de día un total de 9 años.



76.- ¿Hay algún aspecto de la enfermedad y la atención al paciente con demencia que no se hayan mencionado en esta encuesta y sobre los que usted cree que hacen falta más o mejores materiales de formación? Las respuestas han sido:

Me parecen muy importantes los talleres para cuidadores que nos enseñen cómo actuar con estos enfermos, y que nos enseñen a comprenderles a través de su sintomatología, tan molesta muchas veces para el cuidador.

El paciente sufre una gran deficiencia visual, por lo que los tests gráficos no sirven.

Considero importante para conseguir el retraso del proceso realizar grupos de personas con Alzheimer de similar problemática. Realizar talleres de prevención, como más actividad motriz-musical. Actividad física apropiada para tener el mayor tiempo posible y mejor tono muscular. Debería ser impartida y programada por un titulado en ciencias de la actividad física.

Un seguimiento más exhaustivo e informático por parte de la profesión médica.