



**ESTUDIO PERSONAS ENFERMAS DE  
ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS  
USUARIAS DE LA UED AFADDEFER  
2015/2016**



Desde la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias de Fernán Núñez (Afadefer) durante el año 2015 y 2016 hemos llevado a cabo un estudio en el cual se ha realizado una recogida de información y datos entre las personas usuarias del Centro y sus familiares en el que hemos valorado distintos aspectos para poder conocer mejor su situación socio familiar y sus necesidades. Toda esta información se ha intentado plasmar en este Informe para poder trabajar desde la Asociación intentando paliar en la medida de lo posible esas carencias. Los aspectos valorados han sido los siguientes:

- Perfil de las personas Usuarías (sexo, edad, estado civil.)
- Enfermedades y Patologías Asociadas de nuestras personas usuarias.
- Situación familiar.
- Recursos Asistenciales.
- Perfil de la persona cuidadora (sexo, edad, parentesco.)

Durante estos dos años (2015 y 2016) se han valorado un total de 47 personas usuarias que han asistido al Centro. Los resultados de este Estudio ha sido el que a continuación mostramos.

## 1. Perfil de las personas Usuaris:

**Personas Usuaris por Sexo:** En total desde Afadefer se ha prestado atención a **47 personas usuarias**, de las cuales tal y como muestra la gráfica un **76% han sido mujeres** (36 usuarias) y el **24% restante han sido hombres** (11 usuarios).



Como nos muestran los datos desde el Centro se asisten a un mayor número de mujeres que de hombres enfermas de Alzheimer. Podemos decir que la enfermedad de Alzheimer se encuentre con mayor frecuencia en mujeres por dos motivos:

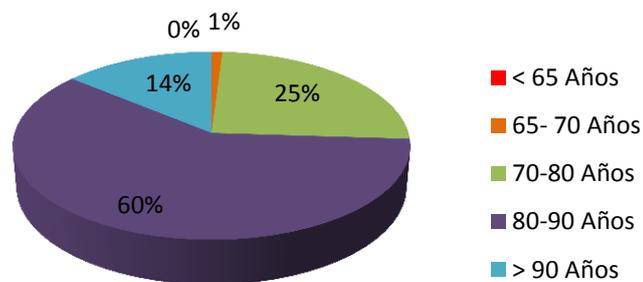
1. la longevidad de las mujeres, ellas tienen una esperanza de vida más larga y el Alzheimer está muy ligado a la vejez.
2. Genética según varios estudios realizados se ha comprobado que las mujeres portadoras del gen tienen más probabilidad de padecer la enfermedad que los hombres.

Aunque también de mencionar según experiencia en la Unidad que las mujeres que padecen Alzheimer y otras demencias son más participativas en los tratamientos no farmacológicos de tipo talleres, terapias, Unidades de Estancia Diurna que por el contrario los hombres y las mujeres consiguen adaptarse mejor a la dinámica del Centro.

### Personas Usuarias por sexo y edades:

En la siguiente gráfica podemos apreciar el rango de edades entre las que se encuentran las mujeres usuarias que asisten a la Unidad, como podemos apreciar más de la mitad concretamente el **60% de las mujeres tienen entre 80 y 90 años**, Un 25% de las mujeres tienen entre 70 y 80 años. De decir que un porcentaje importante (14%) son mujeres mayores de 90 años y tan solo un 1% mujeres con edades comprendidas entre 65 y 70 años y ninguna mujer menor de 65 años.

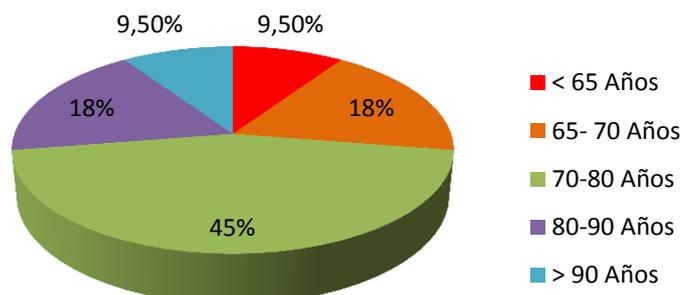
**MUJERES USUARIAS POR EDADES**



En conclusión, podemos decir que **un 74% de las mujeres usuarias del Centro tienen más de 80 años**. Siendo solo un 36% las mujeres menores de 80 años.

En la siguiente gráfica podemos apreciar el rango de edades entre las que se encuentran los hombres usuarios que asisten a la Unidad.

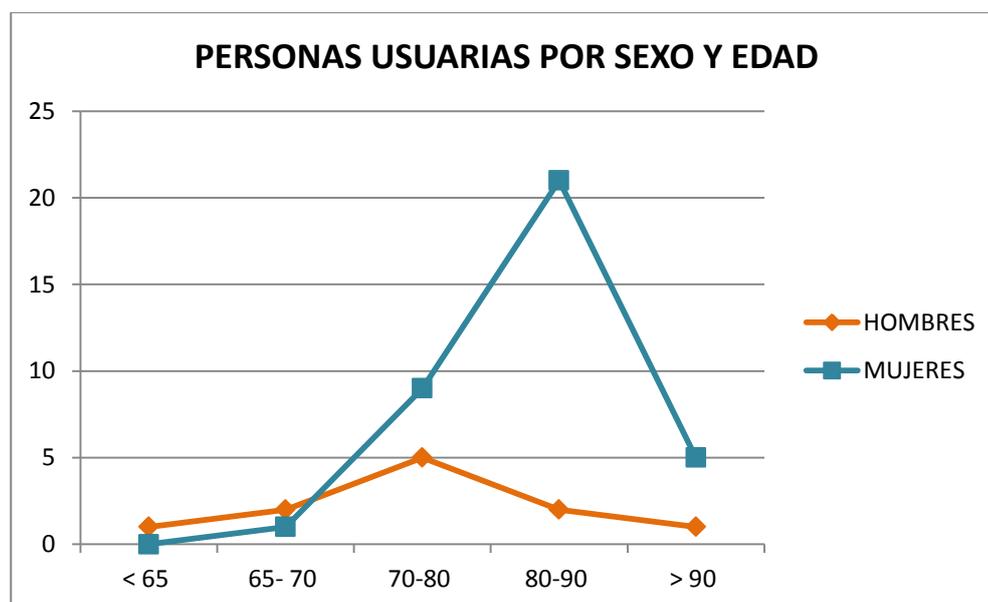
**HOMBRES USUARIOS POR EDADES**



Como podemos valorar el porcentaje más alto **45% son hombres con edades comprendidas entre los 70 y 80 años**. A diferencia de las mujeres los hombres presentan un porcentaje más bajo en el rango de edad mayor de 90 años, un 9,5% frente a un 14% de las mujeres.

Por el contrario encontramos un mayor número de hombres (18%) con edades comprendidas entre los 65- 70 años, frente al 1% de las mujeres en este rango.

Así también asisten más hombres en la Unidad menores de 65 años (9,50%) que mujeres (0%).

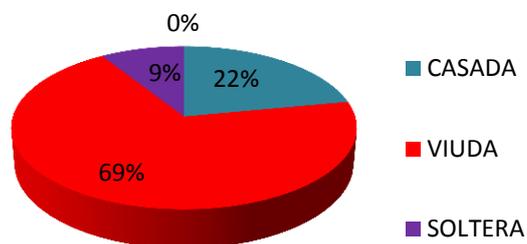


En conclusión las **personas usuarias que se atienden en el Centro son en su mayoría mujeres siendo éstas de mayor edad que los hombres**. Como podemos apreciar en el grafico los hombres tienen su punto más alto con edades comprendidas entre 70-80 años y las mujeres entre 80-90 años.

### Estado Civil personas Usuarias por sexo:

A continuación pasamos analizar el estado civil de las personas usuarias por sexo y el resultado es el siguiente:

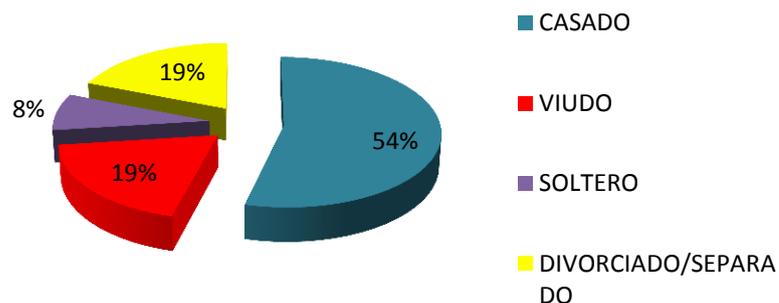
#### ESTADO CIVIL MUJERES USUARIAS



Como podemos apreciar según el estudio realizado a las mujeres usuarias que han estado en la Unidad durante los años 2015 y 2016, que han sido un total de 36 mujeres, **el 69% de ellas han quedado Viudas**, mientras que un 22% se encuentran casadas y un 9% de ellas están solteras, no hay ninguna mujer que se encuentra separada o divorciada.

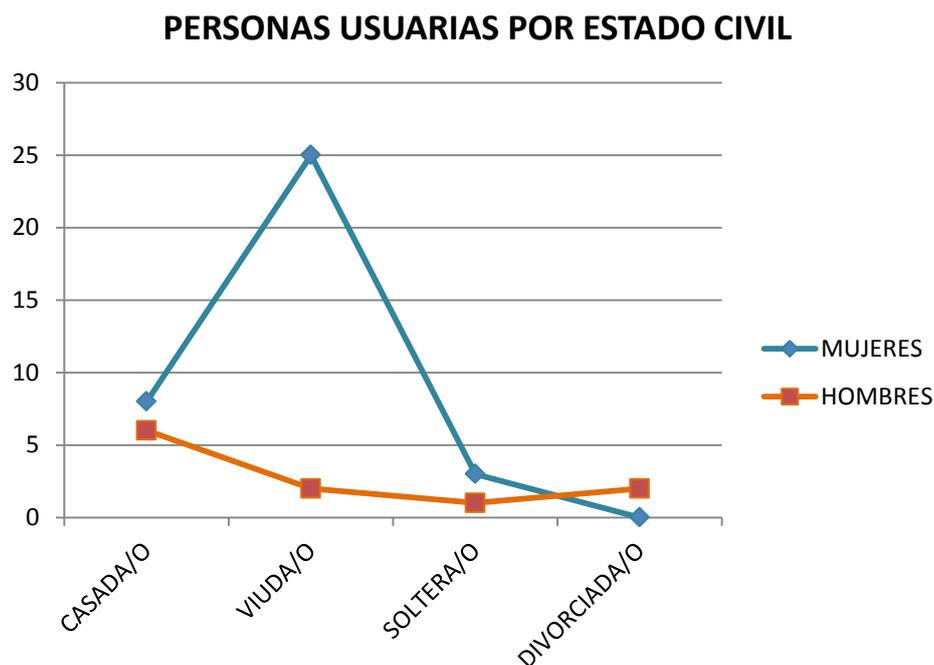
Por el alto porcentaje de mujeres viudas podemos claramente ver la longevidad y esperanza de vida de mujeres que es mayor que la de los hombres.

#### ESTADO CIVIL HOMBRES USUARIOS



Tal y como podemos apreciar el estado civil de los hombres usuarios asistentes a la Unidad durante el año 2015 y 2016, que han sido un total de 11 hombres. El **54% de los hombres se encuentran casados**, mientras que el 19% de los hombres han quedado viudos, otro 19% de los hombres son divorciados y el 8% restante se encuentra soltero.

En la siguiente gráfica se nos muestra las diferencias y similitudes que podemos apreciar con más facilidad entre hombres y mujeres.

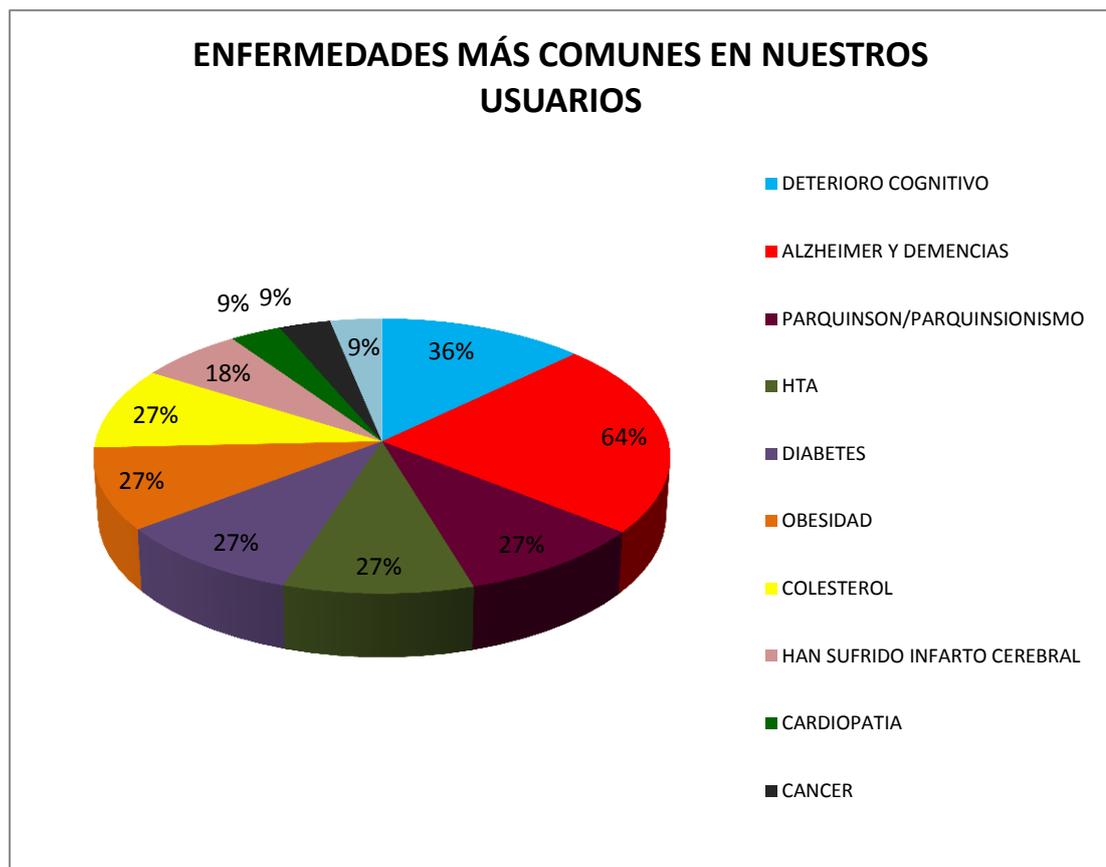


Encontrándose un porcentaje muy similar entre hombres y mujeres casadas, la diferencia es mayor y la línea de las mujeres alcanza su punto máximo cuando hablamos de mujeres viudas.

Aunque vuelven a encontrarse las líneas de mujeres y hombres cuando se trata de mujeres y hombres solteros y separados o divorciados siendo en los hombres un poco más alto en éste último.

## 2. Enfermedades y Patologías de personas usuarias:

A continuación hemos realizado una valoración de las enfermedades más comunes en nuestras personas usuarias diferenciadas por sexo (a través de los informes médicos), el resultado ha sido el siguiente:



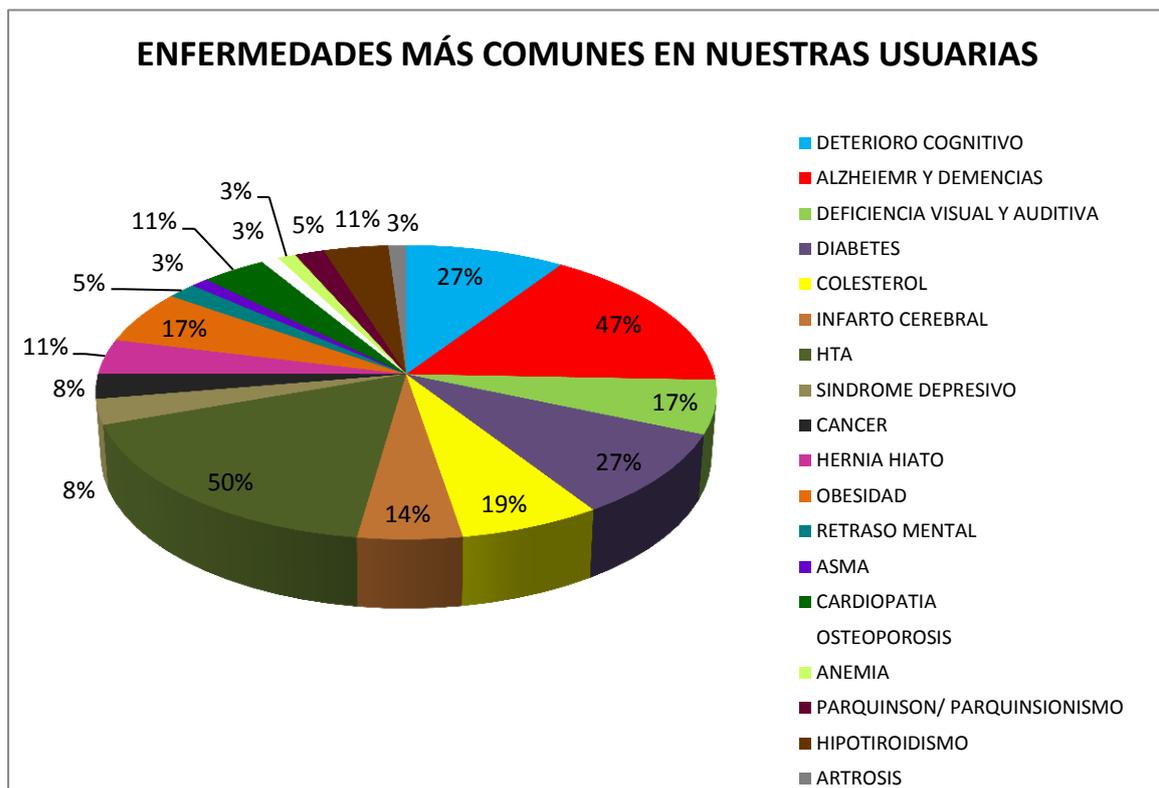
Tal y como podemos apreciar el **64% de nuestros usuarios tienen diagnosticado algún tipo de Demencia** (Vascular, Mixta, tipo Alzheimer etc..) y el **36% de nuestros usuarios tiene un deterioro cognitivo importante.**

Las enfermedades más comunes como podemos ver en la gráfica son:

- HTA
- Diabetes
- Obesidad.

- Colesterol.
- Parkinson o Parquinsonismo.

A continuación pasamos a valorar las enfermedades más comunes en nuestras usuarias.



Como podemos apreciar en la gráfica el 27% de nuestras mujeres usuarias se encuentran con un deterioro cognitivo (leve, moderado grave) y un **47% de las mujeres usuarias tienen un diagnóstico de demencia** y por consiguiente un tratamiento (donepezilo, revastigmina, memantina etc...) esto quiere decir que ha sido vista por un especialista en neurología.

El 27% de las mujeres que sufren un deterioro cognitivo son perceptibles de sufrir algún tipo de demencia, aunque no hayan sido derivadas al especialista no quiere decir que padezcan o estén padeciendo un principio de demencia, ya que en algunas ocasiones desde el centro de salud (médico de familia) o en la familia puede pasar desapercibido o se malinterprete asociándolo a la edad, cuando esto no es cierto. Por ello hay que valorar los primeros síntomas de la enfermedad y solicitar que su familiar sea visto por un especialista en neurología.



Las enfermedades más comunes entre las mujeres usuarias son:

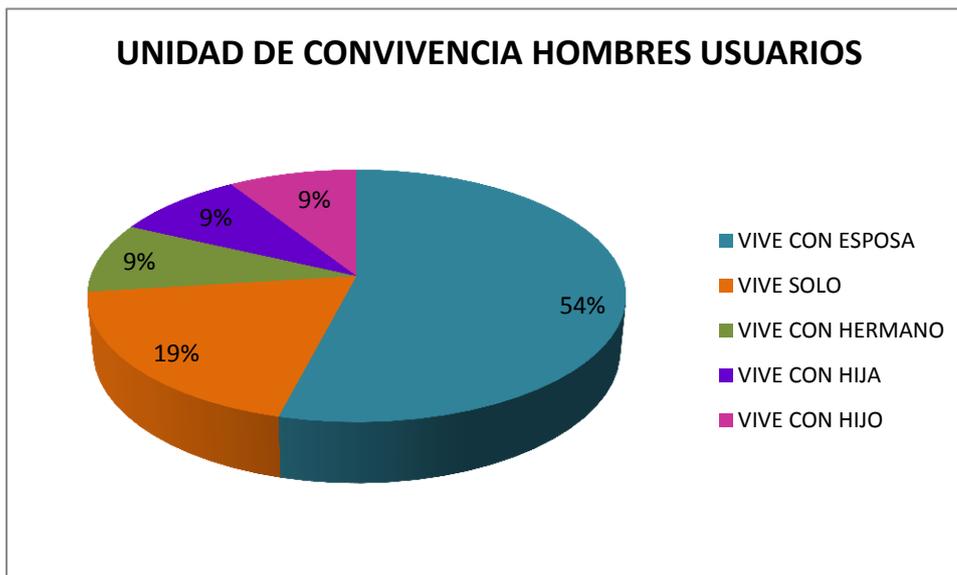
- **HTA 50% de nuestras mujeres la padecen.**
- **Diabetes 27% de nuestras usuarias la padecen.**
- Colesterol el 19% de nuestras mujeres la padecen.
- Deficiencia Visual y Auditiva el 17% la tienen.
- Obesidad el 17%.

Seguidas de otras patologías menos comunes como son (cardiopatía, hernias, parkinson, parkinsonismo, infarto cerebrales, osteoporosis, artritis etc..)

### 3. Situación Familiar.

Para analizar la situación familiar de nuestras personas usuarias hemos tenido en cuenta la unidad de convivencia, esto quiere decir con quien viven, si viven solos, con sus parejas o en casa de un familiar, ya que las personas con EA requieren un tipo de cuidados en el hogar, cuidado en las comidas, al vestirse, en el baño y aseo, supervisión nocturna etc...que es difícil de proporcionar ese cuidado cuando viven solos o el cuidador principal es de edad avanzada.

Primeramente hemos analizado la unidad de convivencia de los hombres con EA y el resultado ha sido el siguiente:

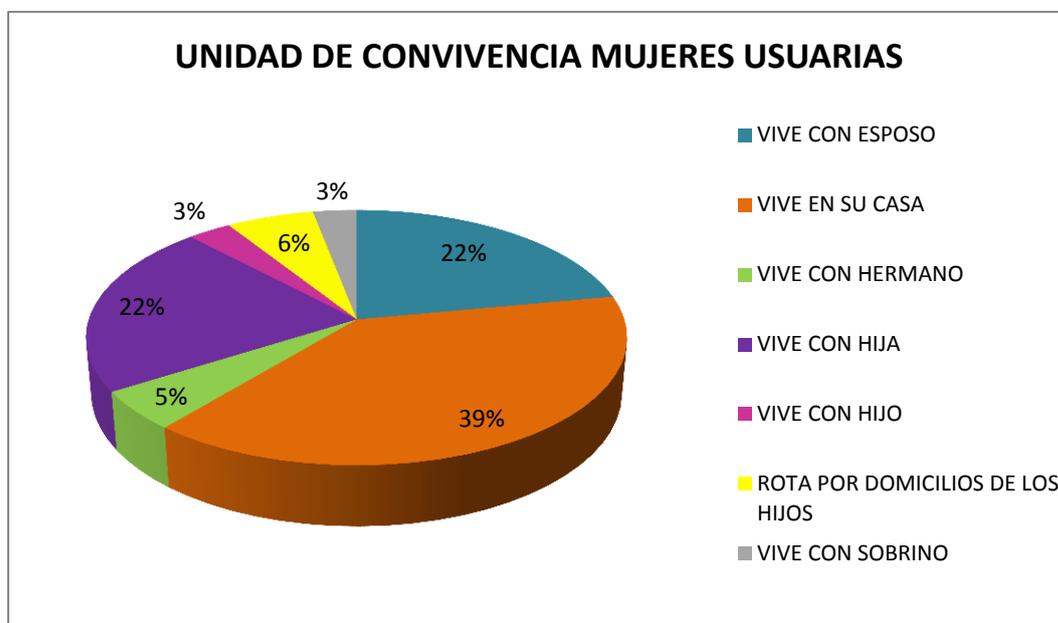


Tal y como nos muestra la gráfica el **54% de nuestros usuarios viven con sus esposas y el 45% de ellas son las cuidadoras principales.** Un porcentaje importante un 19% de nuestros usuarios viven solos en sus casas aunque sus hijas se encargan de su cuidado diario y nocturno.

Y por último tenemos usuarios que viven con la hija (9%), el hijo (9%) recayendo la responsabilidad del cuidado sobre la esposa del hijo (nuera) y otro 9% viven con su hermano, en este último caso cuando el usuario no tiene descendencia, y el cuidado recae en la esposa del hermano (cuñada).

En conclusión podemos decir que en la mayoría de los casos el cuidado de las personas enfermas de Alzheimer recae sobre la mujer (esposa, hija, cuñada, nuera).

A continuación analizamos la situación familiar de nuestras usuarias y hay una infinidad de situaciones que se pueden dar en la unidad de convivencia respecto del cuidado. Desde Afadefer hemos intentado ser lo más transparentes posibles e intentar plasmar la situación socio familiar real de nuestras mujeres con EA y el resultado ha sido el siguiente:



Como podemos ver en la gráfica, el mayor porcentaje es de un **39% de mujeres que viven en sus casas**, dentro de este 39%, un 11% viven solas y sus hijas preferentemente son las que se encargan de su cuidado, necesidades y tareas domésticas, esto quiere decir que la mujer tiene que doblarse para llevar adelante las tareas de dos casas esta elección suele darse en las familias cuando las enfermas quieren permanecer en su casa y aún conservan cierta autonomía. El 28% restante de mujeres viven en su casa o en la cual está viviendo hijos o hija soltera que son los responsables de su cuidado y también en otras situaciones tienen la ayuda de profesionales a domicilio por las tardes o internas.



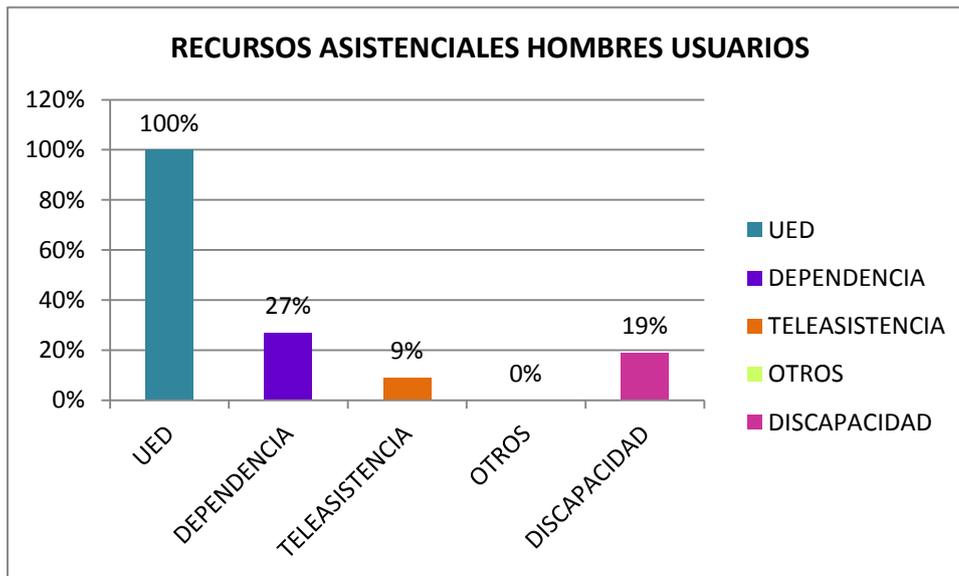
**Un 22% de las mujeres usuarias viven en su casa con su marido**, que no en todos los casos es el cuidador principal, pues aunque sea la persona de referencia un alto porcentaje sigue siendo la hija o hijas las que se encargan del cuidado.

También un 22% de las mujeres viven en la casa de las hijas con sus nietos y yerno.

Se da en menos ocasiones los casos en los que las mujeres van a vivir con el hijo o con otros familiares o rota por los domicilios de varios hijos e hijas.

#### 4. Recursos Asistenciales.

A continuación hemos valorado los recursos y servicios asistenciales formales con los que cuentan las personas enfermas de Alzheimer que asisten a la Unidad distinguidas por sexo.



Dentro de los recursos asistenciales hemos valorado:

La Asistencia a la Unidad de Estancia Diurna Afadefer (servicios básicos del centro: comedor, transporte, programa atención sanitaria, rehabilitación y mantenimiento físico, rehabilitación y estimulación cognitiva y atención social)

Reconocimiento de Dependencia.

Reconocimiento de Discapacidad.

Telesasistencia.

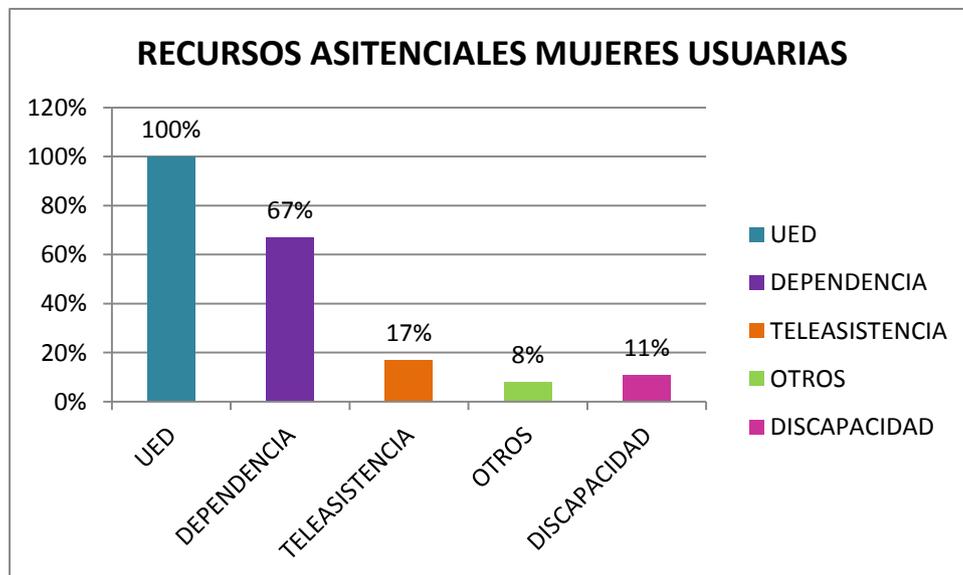
Otros servicios como puede ser. Ayuda a domicilio, rehabilitación y adaptación vivienda, acompañamiento nocturno, otros servicios de apoyo.

Como podemos ver tan solo **un 27% de los usuarios cuentan con el reconocimiento de la Ley de Autonomía personal para la Dependencia** reconocida. Tan solo un 9% disfruta del servicio de Telesistencia de la Junta de Andalucía.

El 19% de los usuarios tienen una discapacidad reconocida añadida a la dependencia.

La inexistencia de recursos asistenciales para las personas EA hace que las necesidades de nuestros usuarios y familiares no se vean cubiertas. Por lo que desde los organismos públicos deberían de ampliarse el abanico de recursos a nuestros enfermos y sus familiares.

A continuación analizamos los recursos asistenciales que están recibiendo nuestras mujeres usuarias y son los que podemos ver en la gráfica:



Como podemos valorar hay un mayor porcentaje de mujeres que disfrutan del recurso de Dependencia en comparación con los hombres, sin embargo es un **67%**, esto quiere decir que un 33% restante está esperando que le reconozcan el recurso y mientras tanto no poseen ninguna otra ayuda desde los entes públicos para personas con EA.

Un 17% de las usuarias tienen el servicio de teleasistencia. Además de mencionar que un 11% de las mujeres usuarias además de sus dependencia tienen una discapacidad añadida.

El 8% de las mujeres que tiene otros recursos son servicio de ayuda a domicilio contratado a través de una empresa privada.

En conclusión es evidente la falta de servicios asistenciales públicos dirigidos a las personas con EA y sus familiares, pues una persona enferma tiene un gasto anual que es imposible abordar por parte de la familia.

De mencionar las denominadas Emergencia Sociales que son un tipo de ayuda por parte de los Servicios Sociales que gestionan los Ayuntamientos y que van presupuestadas anualmente, esto quiere decir que en los últimos meses del año si alguna persona reuniera las condiciones para ser beneficiaria de este tipo de ayuda no podría disfrutarla pues el presupuesto es tan ajustado que los últimos meses del año está agotado.

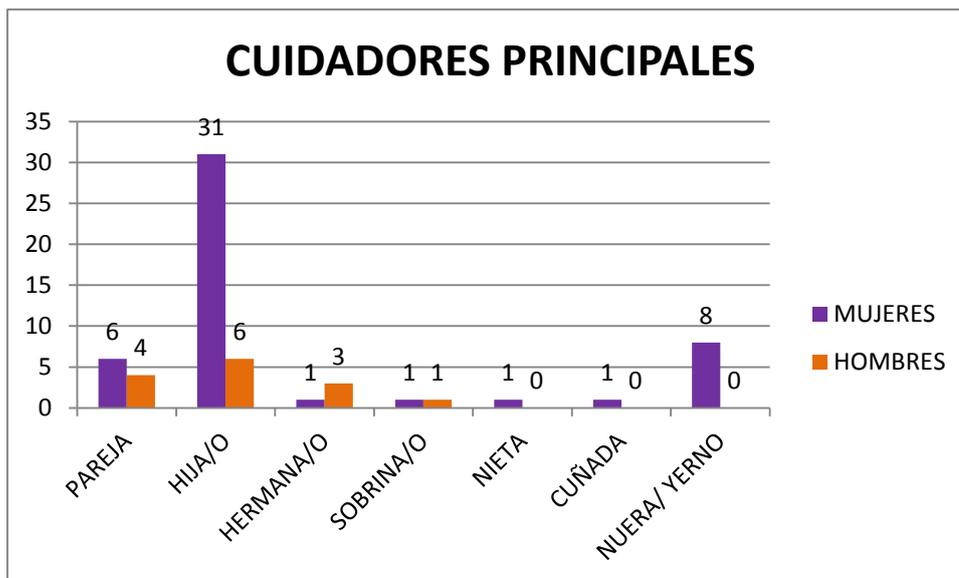
También desde este Estudio quisiera hacer alusión a la dificultad para la obtención de Tarjetas de Movilidad Reducida para personas con Discapacidad, pues se ha dado el caso en la cual se le ha denegado este derecho a personas con una discapacidad reconocida de 38%, dependencia reconocida con Grado II e incluso III y un diagnóstico de Demencia.

Se hace necesario un nuevo empuje a las ayudas por parte de la Ley de Autonomía personal y atención a la dependencia que facilite a las familias con personas dependientes poder abordar la situación socio familiar y económica que están viviendo y por otro lado reconocer los derechos y beneficios a los que tienen derecho nuestras personas usuarias.

De mencionar la denegación por parte de la Administración Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales de varias solicitudes de Dependencia y de tarjetas de Movilidad reducida.

## 5. Perfil de personas Cuidadoras.

Seguidamente analizamos los cuidadores principales por sexo de nuestras personas usuarias que han asistido a la Unidad durante el año 2015 y 2016 y cómo podemos ver en la gráfica el resultado es el siguiente:



Los familiares directos que son las cuidadoras principales de la mayoría de nuestras personas enfermas como podemos apreciar son las hijas, 31 hijas frente a 6 hijos. A continuación las nueras son las segundas cuidadoras principales frente a ningún yerno que sea el cuidador principal, seguidamente de las esposas como cuidadoras principales en tercer lugar.

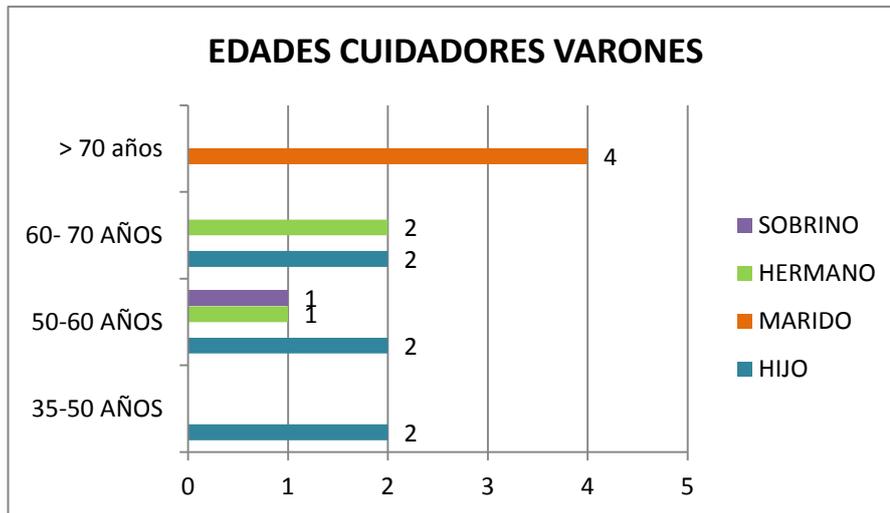
En conclusión cuidadoras principales son por este orden: HIJAS, NUERAS Y ESPOSAS. (A continuación analizaremos sus edades).

También son cuidadoras principales hermanos, sobrinas y sobrino y nieta, pero en menor grado en los casos que pasaremos a explicar.

Los casos en los que los hermanos y sobrinos son los cuidadores principales son situaciones familiares en los que son el único familiar directo que tienen las personas enfermas.

Los cuidadores principales varones son por orden: ESPOSO, HIJO, HERMANO.

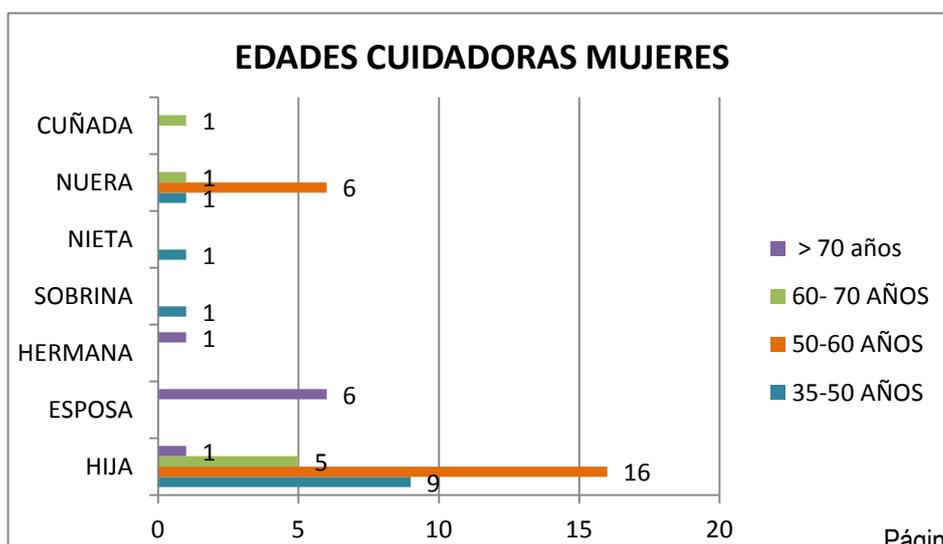
De mencionar que en los casos en los que el marido es el cuidador de la mujer enferma siempre esta ayudado por las hijas que son las que se encargan de la realización de las tareas domésticas, control de medicación, gestión de documentos, acompañamiento citas médicas etc...



Como podemos ver en la gráfica las edades de los cuidadores varones principales son el marido mayor de 70 años (4 cuidadores), seguido de:

- hermano que tiene entre 60- 70 años (2 cuidadores).
- hijo que tiene entre 60-70 años. (2 cuidadores).
- hijo que tiene entre 50-60 años (2 cuidadores).
- hijo que tiene entre 35-50 años (2 cuidadores).

Por otro lado las edades de las mujeres cuidadoras, como nos muestra la gráfica es el siguiente:



En primer lugar como cuidadoras principales tenemos **las hijas que tienen entre 50-60 años (16 cuidadoras)**, en segundo lugar las **hijas que tienen entre 35-50 años (9 cuidadoras)** seguidas de las **esposas con edad mayor de 70 años**.

También tenemos a la **nuera entre 50-60 años (6 cuidadoras)** y las hijas que tienen entre 60-70 años, este último se debe a la larga esperanza de vida de las mujeres.

En conclusión podemos decir que las principales personas cuidadoras de las personas enfermas de Alzheimer son:

- **Hijas con edades comprendidas entre los 35- 60 años (25 mujeres)**
- Esposas mayores de 70 años. (6 cuidadoras)
- Nueras de entre 50- años (cuidadoras)
- Hijas que tienen entre 60-70 años. (5 cuidadoras)
- Marido mayor de 70 años (4 cuidadoras)

El cuidado recae con una gran diferencia en las hijas de las personas usuarias.

Finalmente podemos concluir que tenemos **48 cuidadoras frente 14 cuidadores** (que en su mayoría siempre están respaldados y ayudados por mujeres familiares) por lo que se hace necesario un cambio de rol frente a los hombres de la responsabilidad de cuidar a sus familiares.

Desde Afadefer apostamos por la igualdad de género y la corresponsabilidad de tareas domésticas, así como una conciliación entre vida laboral y familiar, que se ve plasmado de manera transversal en todas y cada una de las actividades y proyectos que se llevan a cabo.