



XI Congreso Nacional de Alzheimer CEAFA
XV Congreso Iberoamericano de Alzheimer

Rompiendo fronteras



Presentación resultados

Encuesta sobre las necesidades y demandas insatisfechas de las personas con Alzheimer en estadios tempranos

Estudio financiado por:



En colaboración con:



Dr. Guillermo García Ribas

07/11/2025



OBJETIVO

Identificar las demandas y necesidades no cubiertas percibidas por personas con enfermedad de Alzheimer en estadios tempranos



PARTICIPACIÓN



PEPA

PANEL DE EXPERTOS DE PERSONAS CON ALZHEIMER

Ildefonso Fernández Fernández

Joaquina García del Moral

Jose Antonio García García

Javier Sáenz Sáenz de Inestrillas



Jesús Rodrigo Ramos

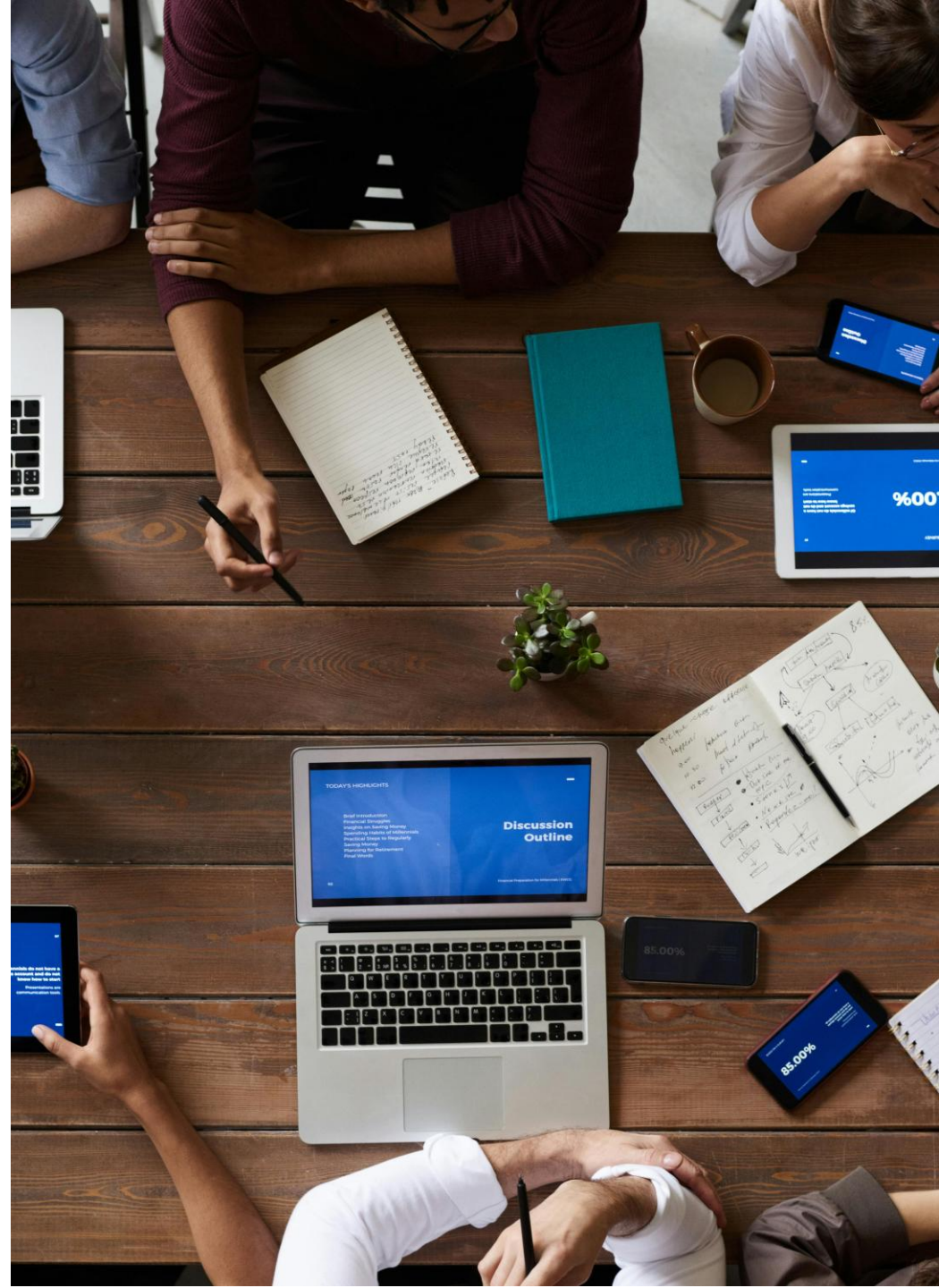
DIRECTOR EJECUTIVO CEAFA

Ainhoa Etayo Zabalegui

TÉCNICO DEL ÁREA DE ATENCIÓN ASOCIATIVA DE CEAFA

Dr. Guillermo García Ribas

HOSPITAL UNIVERSITARIO RAMÓN Y CAJAL
SERVICIO DE NEUROLOGÍA



FASES DEL PROYECTO



METODOLOGÍA

Estudio observacional, descriptivo, transversal, no ligado a fármacos, basado en un cuestionario dirigido a pacientes con enfermedad de Alzheimer temprana.

Los **criterios de selección** fueron:

- Personas mayores de 18 años.
- Personas diagnosticadas de deterioro cognitivo debido a Enfermedad de Alzheimer inicial
- Pacientes con un valor de la escala FAST* < 4.
- Pacientes que pudieran leer y entender preguntas en castellano.
- Pacientes que voluntariamente accedieran a participar en el estudio.

* FAST: Functional Assessment Staging (1: Sin pérdida funcional; 2: Deterioro muy leve; 3: Deterioro cognitivo leve; 4: Deterioro cognitivo moderado; 5: Deterioro cognitivo moderado-severo; 6: Deterioro cognitivo severo-grave; 7: Deterioro cognitivo muy grave)

RESULTADOS

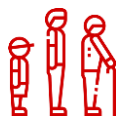
CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS



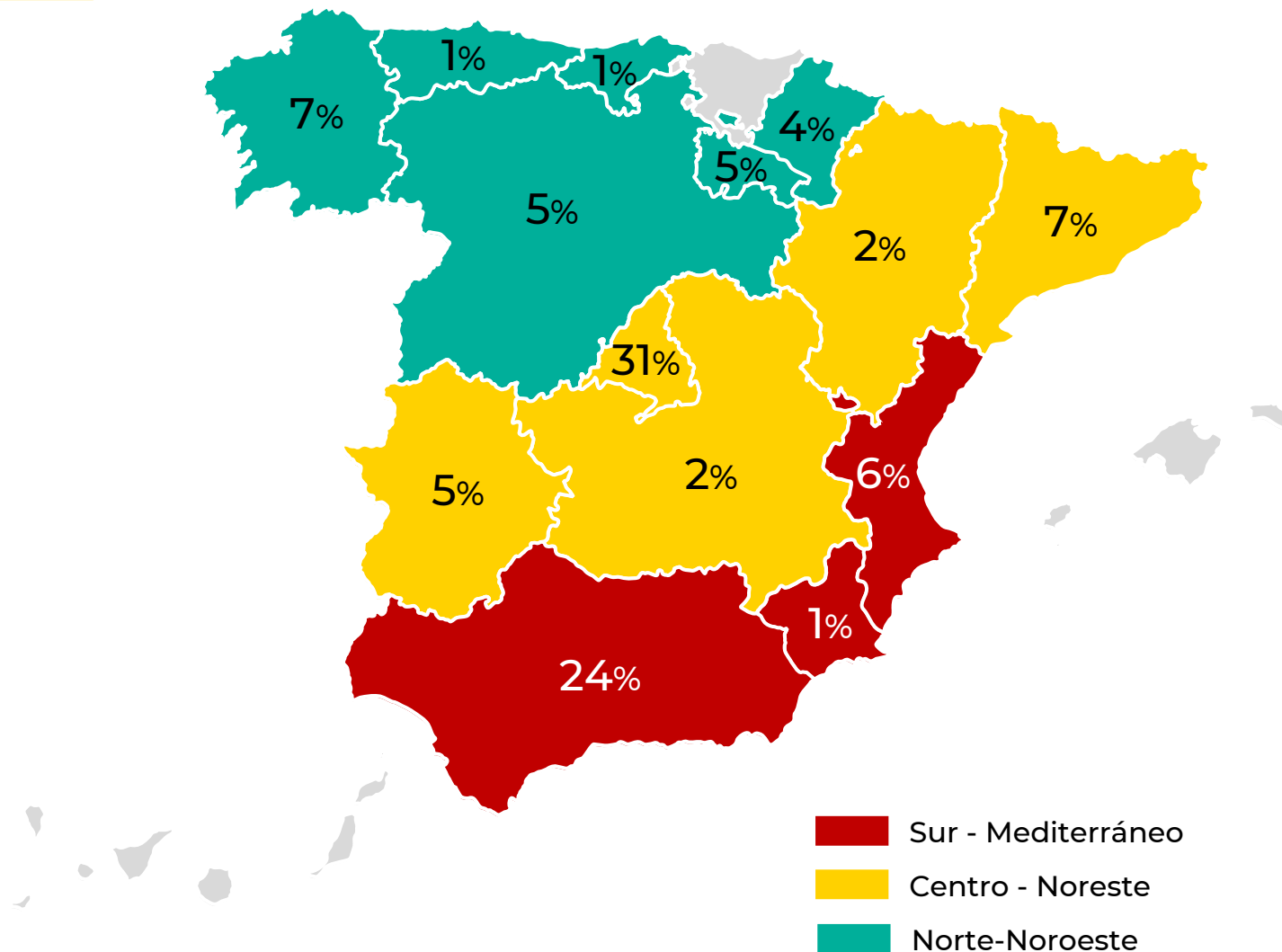
87 pacientes



58%
(n=50)



71 años de edad media
(DE 7)



RESULTADOS

CARACTERÍSTICAS CLÍNICO-SANITARIAS



55% familiares directos de personas con enfermedad de Alzheimer (n=48)



Sistema sanitario del diagnóstico



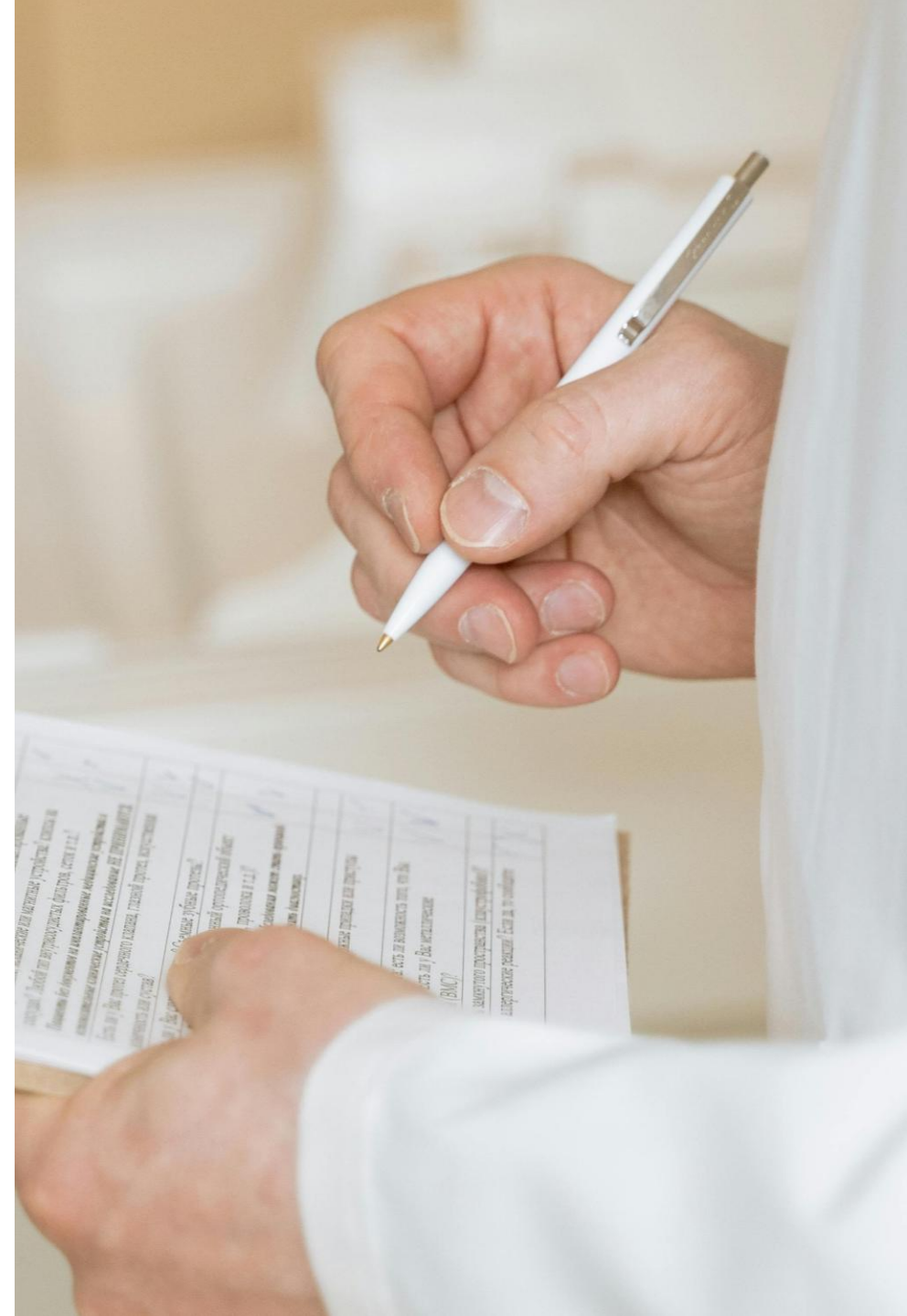
75% público
(n=65)



25% privado
(n=22)



68,6 años - edad media al diagnóstico
(DE 7,5)



RESULTADOS

SITUACIÓN LABORAL



100% no trabaja

de ellos

23% debido a la enfermedad de Alzheimer

21% trabajaba en el momento del diagnóstico

Ninguno contó con adaptaciones del puesto de trabajo, aunque el **69%** lo hubiera necesitado.



13% Incapacidad

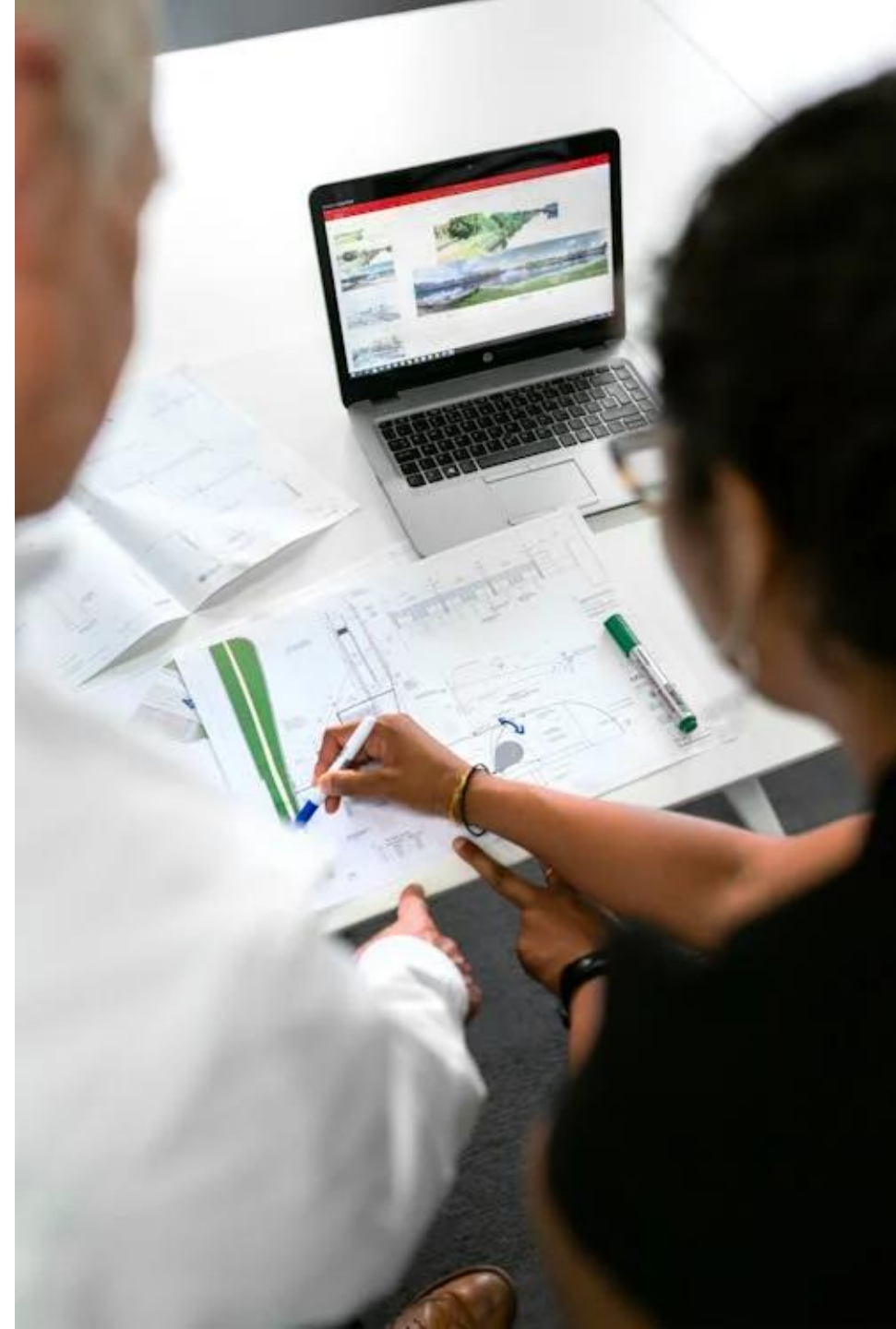
de ellos

73% Absoluta

27% Total



A **ningún paciente** le dieron la opción de adaptar su puesto de trabajo



RESULTADOS

SITUACIÓN LABORAL



63% solicitaron la ayuda estatal disponible relacionada con la Promoción de la autonomía y atención a las personas en situación de dependencia

de ellas **31%** las recibieron

de ellas **59%** consideraron que no se adaptaban a sus necesidades



Solo **17** personas tenían concedida **la ayuda (20%)**, y de ellas, la mayoría considera que **no se adaptan a sus necesidades**



RESULTADOS

CONOCIMIENTO E INFORMACIÓN SOBRE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER



72% tenían poca información sobre la enfermedad de Alzheimer antes del diagnóstico
(nada/algo)

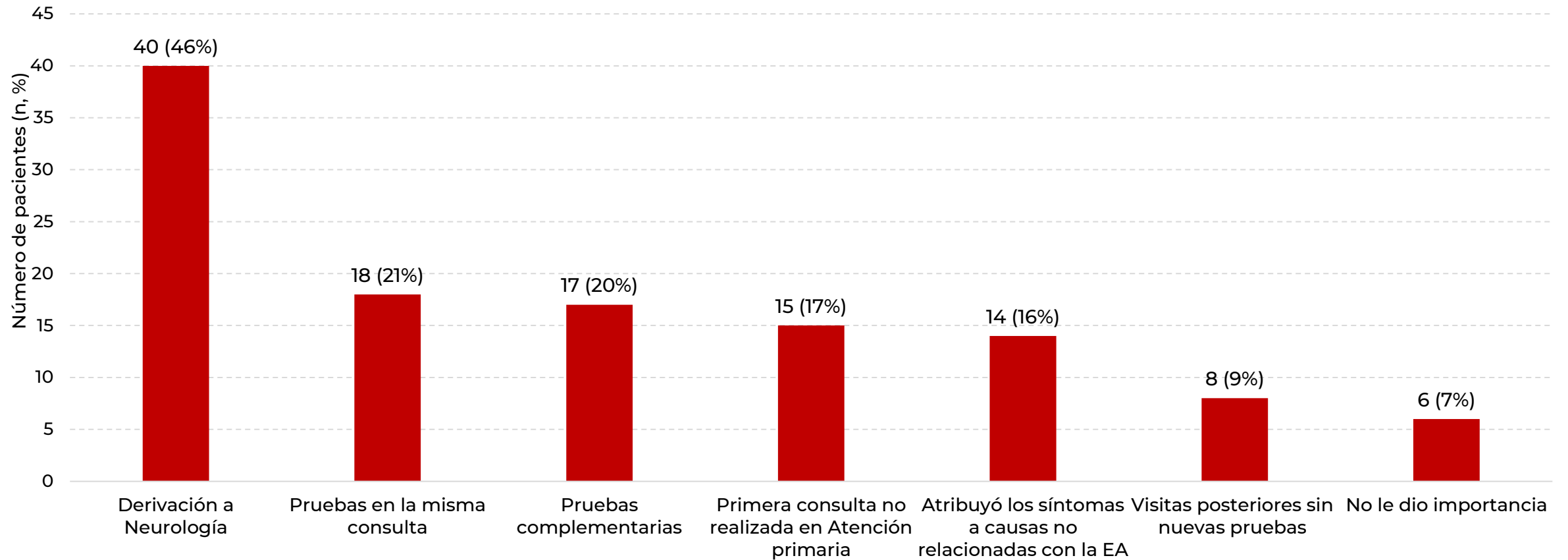
Fuentes de información (antes del diagnóstico)

- **29%** casos conocidos de personas cercanas
- **29%** medios de comunicación
- **12%** internet
- **2%** redes sociales
- **2%** folletos o carteles en farmacias y hospitales
- **23%** otros



RESULTADOS

ACTUACIÓN DEL MÉDICO DE FAMILIA EN LA PRIMERA VISITA



RESULTADOS

PERCEPCIÓN DE LOS PACIENTES SOBRE EL NIVEL DE CONOCIMIENTO DE LOS MÉDICOS

Atención Primaria: para identificación de primeros síntomas



Neurología: para diagnóstico rápido y preciso

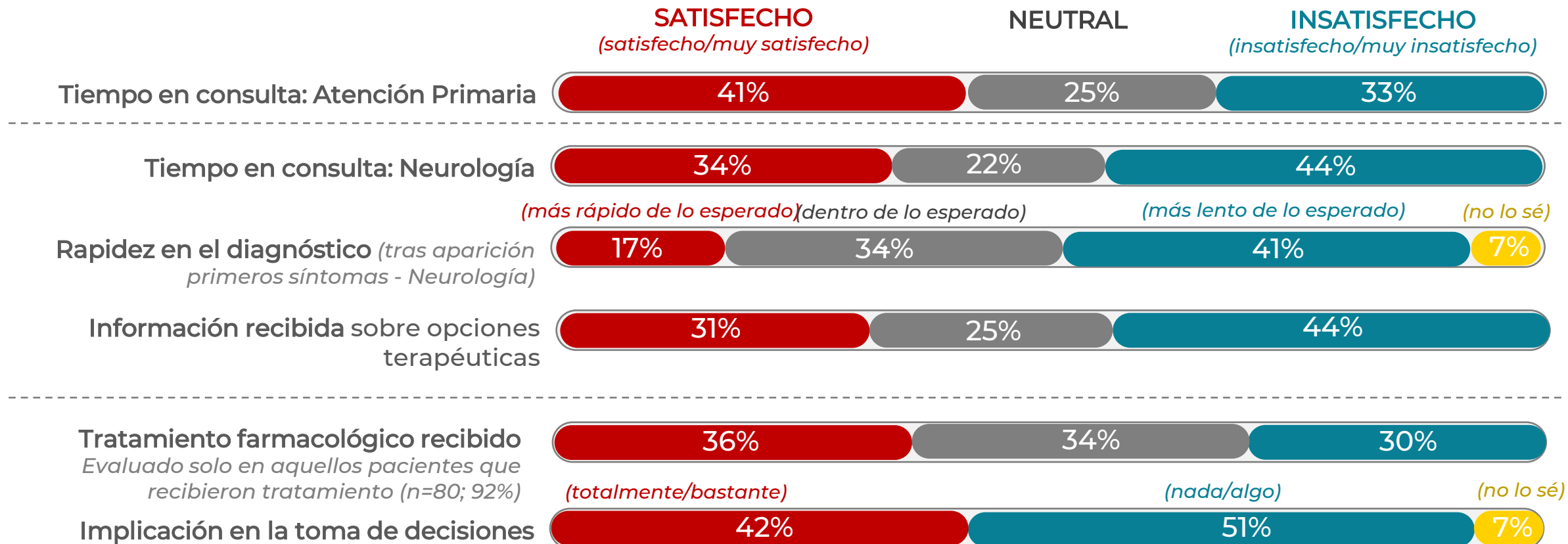


Ninguno/Algo Bastante Mucho Lo desconozco



RESULTADOS

SATISFACCIÓN



RESULTADOS

TERAPIAS NO FARMACOLÓGICAS



Al **75%** les recomendaron una **terapia no farmacológica**

de ellos

El **92%** ha realizado estas terapias, con un coste medio de **219,6€**

de ellos

18% recibió financiación a través de una asociación de pacientes

82% asumieron ellos mismos el coste

de ellos

79% tuvo ayudas económicas

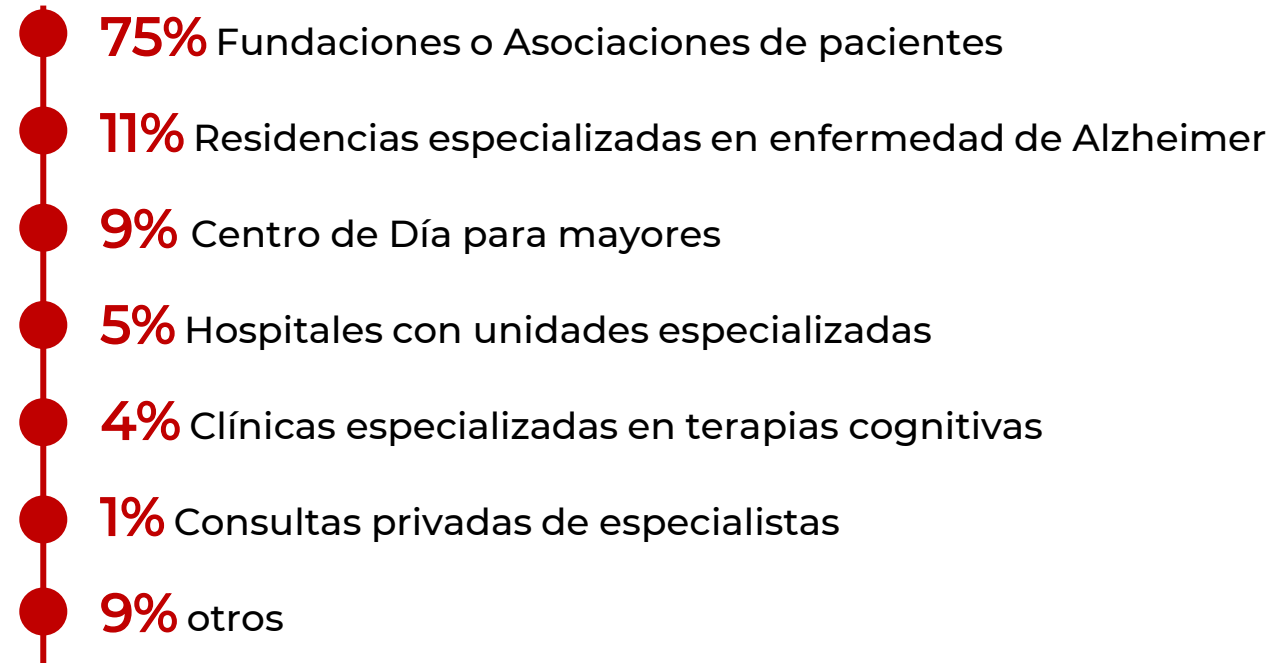


El **21%** de los pacientes **asumieron el coste** de la terapia no farmacológica sin ayudas

RESULTADOS

TERAPIAS NO FARMACÓLOGICAS

Lugar de realización de las terapias no farmacológicas

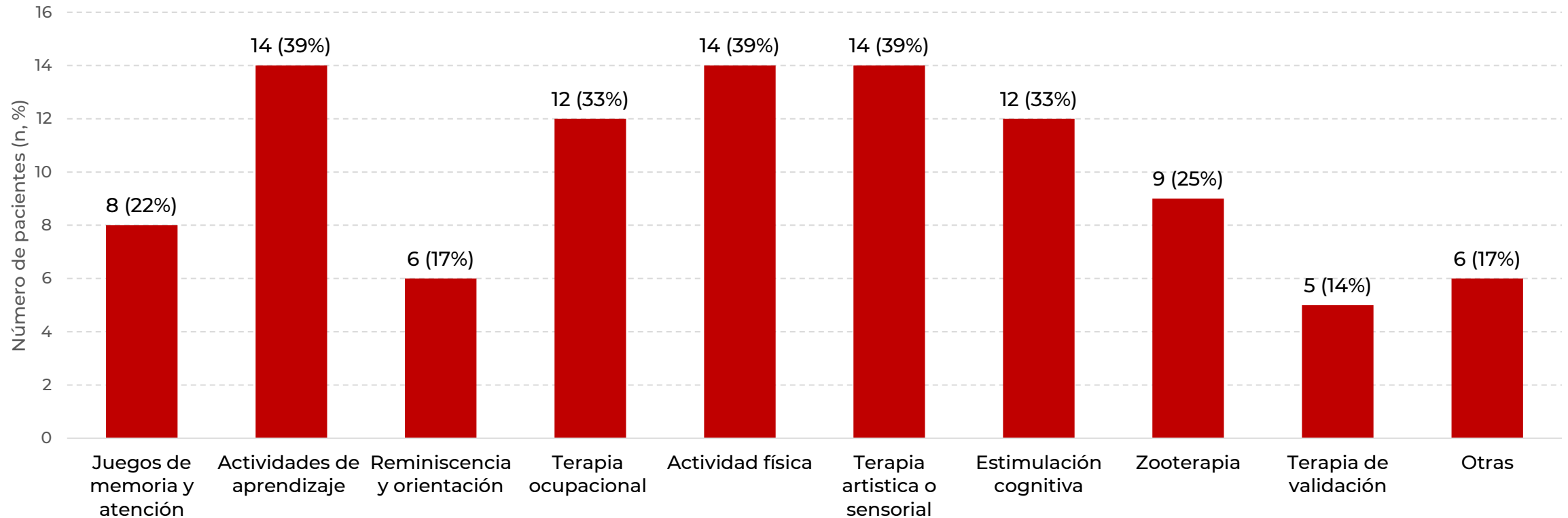


Multiopción. Calculado considerando n=80 (han realizado o realizan alguna terapia farmacológica)

RESULTADOS

TERAPIAS NO FARMACOLÓGICAS

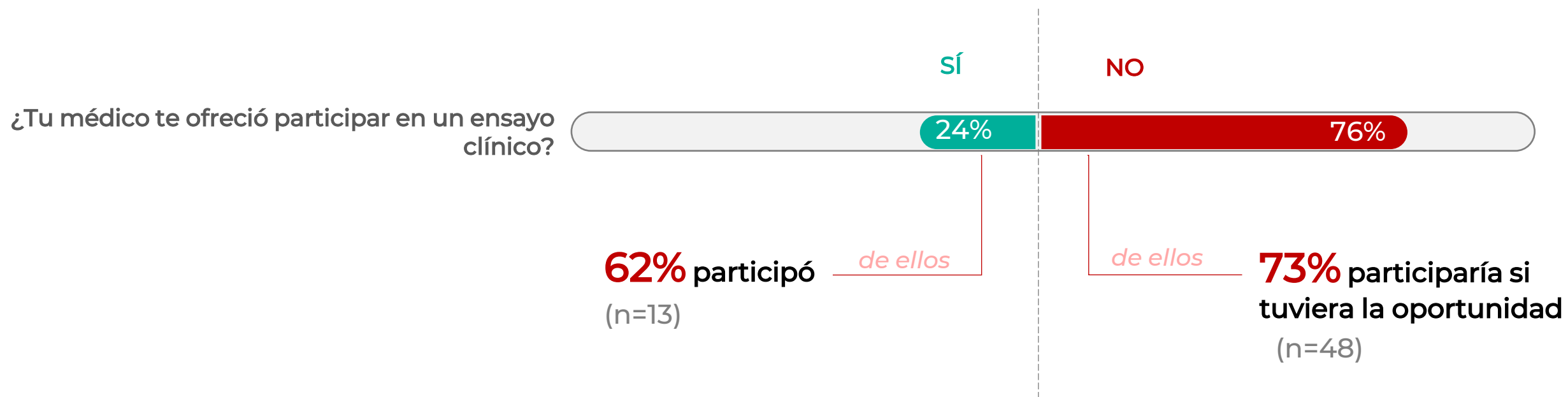
Terapias no farmacológicas que les hubiera gustado realizar



Calculado considerando n=36 (les habría gustado realizar alguna terapia no farmacológica pero no tienen acceso)

RESULTADOS

ENSAYOS CLÍNICOS



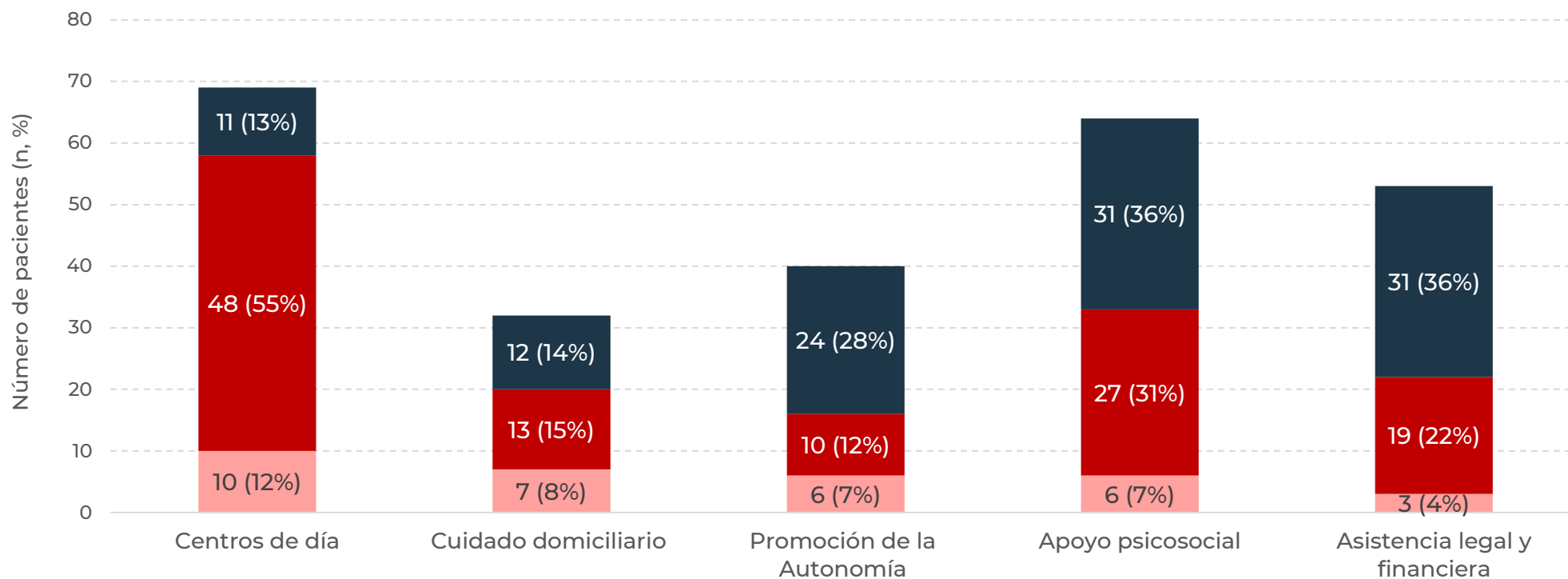
RESULTADOS

RECURSOS SOCIO SANITARIOS

Servicios usados o les hubiera gustado utilizar



Casi el **80%** de los pacientes necesitó algún servicio, pero solo el **12%** accedió de manera **financiada**



■ Lo he utilizado, financiado por alguna entidad pública ■ Lo he utilizado, financiado por mí ■ No lo he utilizado, pero lo hubiera necesitado

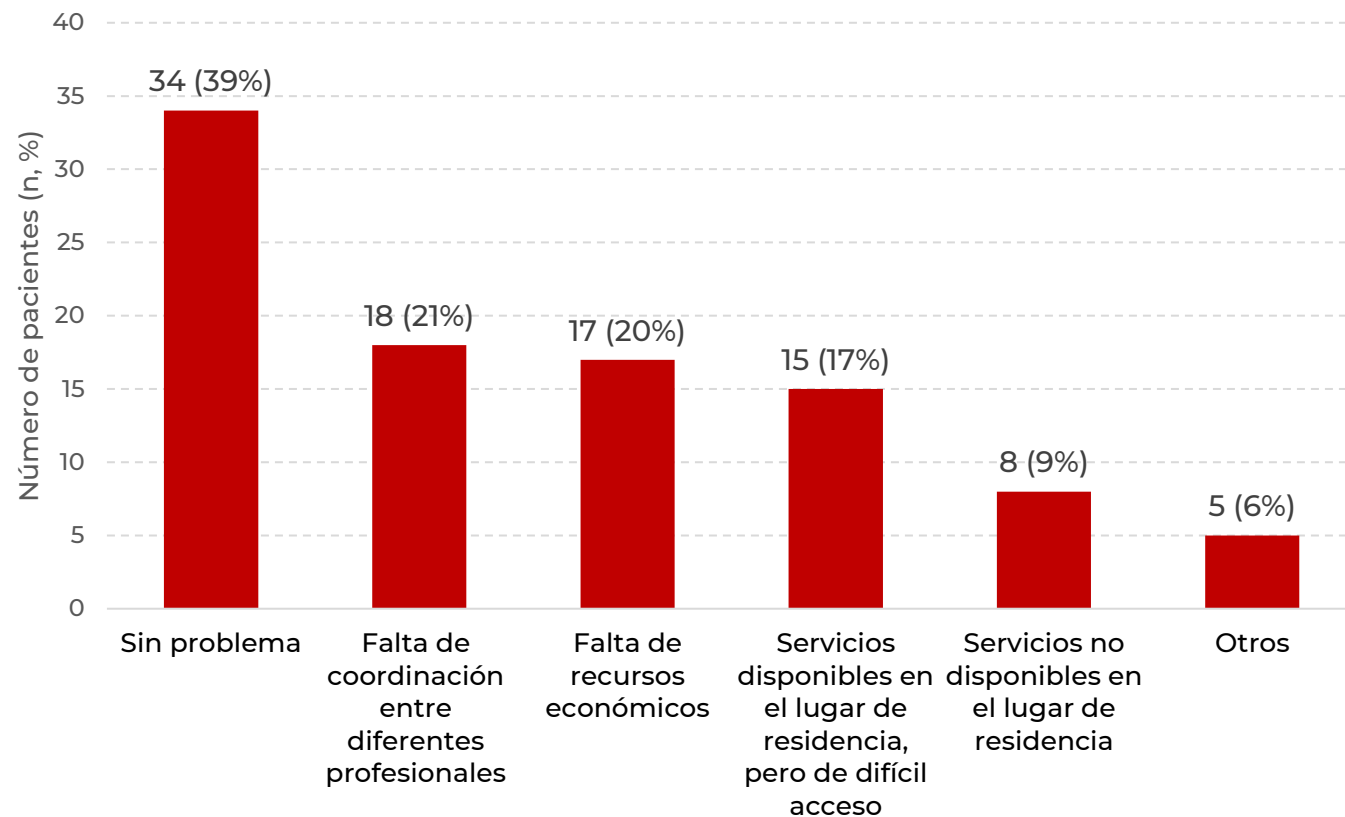
RESULTADOS

RECURSOS SOCIOSANITARIOS

Conocimiento de estos servicios a través de:

- **34%** Asociaciones de pacientes
- **25%** Neurólogo
- **17%** Búsqueda propia (ej.: internet)
- **11%** Amigo/conocido
- **11%** Trabajador/a social de los centros de Atención Primaria
- **3%** Médico de Atención Primaria

Barreras al utilizar estos servicios



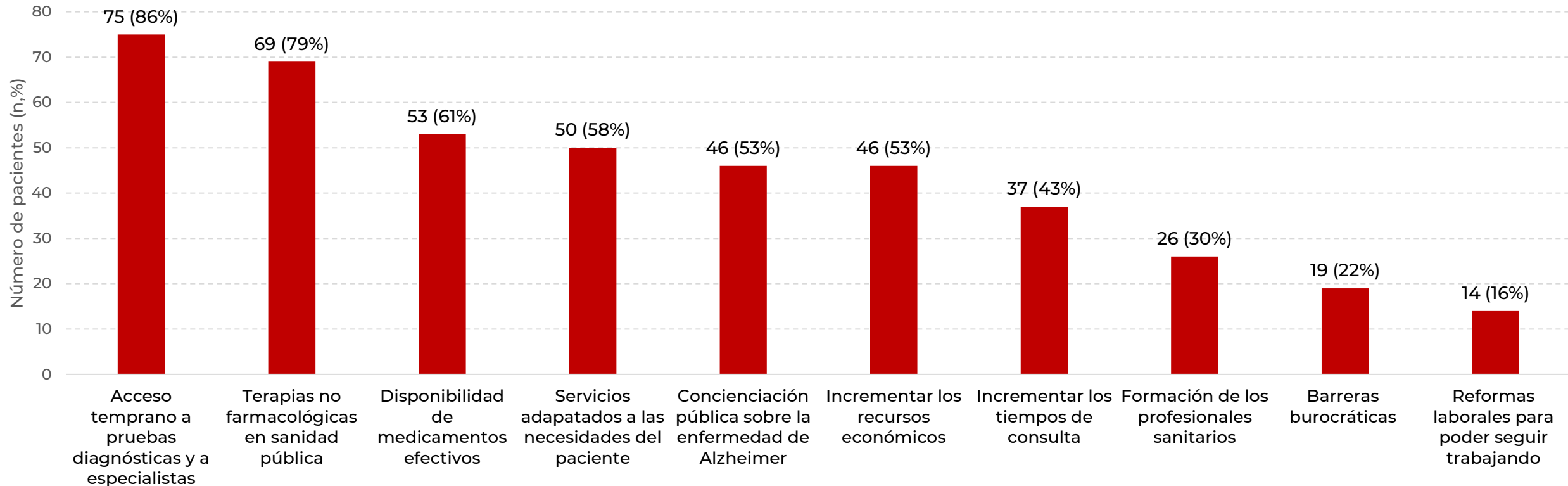
RESULTADOS

ACCIONES DE MEJORA



La mayoría de los pacientes prefiere acceso temprano a pruebas o terapias efectivas

Necesidades prioritarias identificadas por los pacientes



CONCLUSIONES

- Tras la aparición de los primeros síntomas, sólo el 46% de los pacientes fue derivado a Neurología en la primera consulta con el médico de Atención Primaria.
- La mayoría de los participantes consideraron que los médicos de Atención Primaria tenían conocimientos básicos para identificar los primeros síntomas de la enfermedad de Alzheimer.
- La mayoría de los pacientes no estaban satisfechos con:
 - El tiempo dedicado en consulta
 - La información recibida sobre la enfermedad y las opciones terapéuticas disponibles
 - El tratamiento farmacológico recibido
- El 83% tuvo que asumir los gastos de la terapia no farmacológica y, entre estos, el 21% no recibió ningún tipo de ayuda económica.

CONCLUSIONES

- Aunque la mayoría de los participantes necesitó algún servicio sociosanitario, solo un 12% accedió a estos servicios con financiación de alguna entidad pública.
- A ningún paciente se le ofreció la posibilidad de adaptar su puesto de trabajo.
- La mayoría de los participantes solicitaron la ayuda de la Ley de promoción de la autonomía; de ellos solo el 31% recibió las ayudas.
- El 59% de los participantes consideraron que las ayudas no se ajustan a las necesidades reales de los pacientes.
- Las acciones de mejora prioritarias identificadas fueron:
 - Acceso temprano a pruebas diagnósticas y especialistas
 - Terapias no farmacológicas en la cartera de servicios de la sanidad pública
 - Disponibilidad de medicamentos efectivos y servicios
 - Servicios y ayudas adaptados a las necesidades de los pacientes

MUCHAS GRACIAS
