

Datos personales.

José Carlos Bermejo. Director Centro San Camilo.

Bernardino Lozano. Agente espiritual y Trabajador Social Centro San Camilo.

Patricia Romero. Trabajadora Social Centro San Camilo.

Marta Villacieros. Investigadora Psicóloga Centro San Camilo.

Domicilio y teléfono de contacto.

Centro San Camilo

Sector Escultores 39,

28760 Tres Cantos. Madrid

918060696

RESUMEN

Objetivo; los profesionales de centros asistenciales encuentran en la atención diaria con problemas éticos. El objetivo de este estudio es la creación de una herramienta capaz de definir actitudes, más o menos impregnadas de los principios de la Bioética, entre los cuidadores (formales o informales) a cargo de la atención de enfermos de Alzheimer.

Método: estudio descriptivo y correlacional mediante autoinforme, para la validación de una escala de actitudes. En una población de aproximadamente 660 asistentes a distintos eventos formativos organizados por un centro sociosanitario y formativo de la comunidad de Madrid, se obtuvieron 384 cuestionarios.

Resultados: 324 (86.6%) mujeres y 50 (13.4%) hombres. Fiabilidad con 43 ítems de valor alfa de Cronbach 0.901. Estructura interna de 5 factores (42,52% de la varianza); Identidad (15,6%) incluye 17 ítems, Capacidad (9,39%) incluye 10 ítems, Predisposición (6,37%) incluye 5 ítems, Participación (5,64%) incluye 6 ítems e Información (5,5%) incluye 4 ítems.

Conclusiones: la Escala de Bioética y Alzheimer, fiable y válida, recoge las actitudes que promueven la ética en la atención del Alzheimer.

ABSTRACT

Aim; assistance centers professionals find in daily care practice ethical problems. The objective of this study is the creation of a tool able to define attitudes, more or less imbued with the principles of bioethics, between (formal or informal) caregivers in charge of Alzheimer disease.

Method: descriptive and correlational study through self-report, for the validation of a scale of attitudes. In a population of approximately 660 attending various training events organized by a health and training centre of Comunidad de Madrid, 384 questionnaires were obtained.

Results: 324 (86.6%) women and 50 (13.4%) men. Reliability with 43 items of 0.901 Cronbach alpha value. Internal structure of 5 factors (42.52% of the variance); Identity (15.6%) includes 17 items, Capacity (9.39%) includes 10 items, Predisposition (6.37%) include 5 items, Participation (5.64%) includes 6 items and information (5.5%) includes 4 items.

Conclusions: Bioethics and Alzheimer Scale, valid and reliable, includes attitudes which promote ethics in Alzheimer's care.

Palabras Clave: Atención en Alzheimer, Bioética, Trabajo social sanitario, Escala de actitudes, Herramienta de medida

Key words: Attention in Alzheimer's disease; Bioethics; Health Social Work; Attitudes Scale, Measurement tool

DESARROLLO Y VALIDACION DE UNA ESCALA DE ACTITUDES ÉTICAS HACIA EL ENFERMO DE ALZHEIMER, ESCALA DE BIOÉTICA Y ALZHEIMER.

INTRODUCCION

A menudo se considera la Bioética una ciencia compleja. Desde la primera aparición del termino Bioética (Potter, 1971) referido a la medicina, su aplicación se ha ido extendiendo a otras ciencias y disciplinas, entrando en la reflexión ética todos los comportamientos implicados en la atención a personas a lo largo de la vida.

La existencia de un problema bioético relevante ligado a los cuidados se presenta y debate desde hace años a propósito del Alzheimer. Algunos son problemas propios de la geriatría en general; otras se constituyen como cuestiones específicas que atañen a la autonomía, la intimidad y la dignidad de las personas que reciben un diagnóstico precoz, y que conlleva la puesta en marcha de la atención sanitaria y familiar (Casado, 2002).

La necesidad de formación en Bioética se justifica doblemente en el campo del Trabajo Social aplicado a la dependencia. En esta disciplina no hay situaciones iguales, el trabajador social realiza una evaluación social y familiar de una persona para diseñar el plan de intervención que ha de tener en cuenta una perspectiva multidisciplinar (Fernández, 2010). Además, en el campo de la demencia (y la geriatría en general) la persona está experimentando cambios en su entorno psicosocial. En este momento, es imprescindible contemplar qué principios y valores están guiando tanto la práctica profesional como los cuidados por parte de los familiares, ya que como es natural existen limitaciones y se pueden imponer otro tipo de criterios (García, 2007).

Los estudios dejan patente que en la práctica todos los profesionales de centros asistenciales (enfermeros, auxiliares, médicos, trabajadores sociales) y familiares, se encuentran en la atención diaria con problemas éticos (Fisk, Beattie y Donnelly, 2007;

Karnieli-Miller, Werner, Aharon-Peretz y Eidelman 2007; McBrien 2007; Eisemann, Richter, Bauer, Bonelli y Porzsolt, 1999), de entre ellos, los más estudiados los respectivos a la toma de decisiones (Wolfs et al., 2012; Karlawish, 2007) y a la comunicación del diagnóstico (Paola y Prato, 2012; Pancrazi y Métais, 2005).

En su abordaje, sabemos que el principio de no maleficencia incluye la capacitación para evitar daños que pueden ser causados debidos a una mala preparación. Que la beneficencia exige predisposición hacia el bien y actitud de acercamiento hacia la persona atendida, a través de la exploración en el conocimiento de la misma, lo que exige entrenamiento en habilidades de comunicación y relación de ayuda. Pero la beneficencia sin autonomía podría dar lugar a un cierto paternalismo, donde lo que el cuidador (profesional o no) considera beneficio para el dependiente, éste no lo sentiría de la misma forma. En la práctica, todo acto de cuidado debe ir impregnado de la formación e interiorización de conocimientos, de la promoción de la autonomía, del respeto a la intimidad y de la conservación de la voluntad de la persona en la medida que se conoce (Prat, 2008; Monaghan y Begley, 2004).

La Ética de los Cuidados, destaca la diferencia en cuanto a los juicios morales femeninos, en los que ante todo prima el contexto de relación de las personas y el cuidado y la preocupación por los demás sobre la imparcialidad y neutralidad masculina (Gilligan, 1982). Lejos de considerar estos enfoques dos maneras excluyentes de acercarse a la labor ética, entendemos que en el estudio de la ética aplicada a la atención, se han de tener en cuenta ambas perspectivas. De hecho, entendemos que formación y actitud van de la mano puesto que para actuar de una manera concreta se necesita tanto una como la otra.

Una forma de profundizar en estas cuestiones es a través de instrumentos que contemplen un abanico amplio de posibilidades o respuestas, como pueden ser las

escalas o cuestionarios de medida (Bermejo, Carabias, Villacieros y Moreno, 2011; Bermejo Lozano, Villacieros y Carabias, 2011). Instrumentos que, sin estar exentos de limitaciones, son necesarios principalmente para eliminar el factor subjetivo del evaluador y facilitar la investigación (Carvajal, Centeno, Watson, Martínez y Sanz, 2011).

Hacia la demencia y en general la vejez encontramos actitudes prejuiciosas (Angermeyer y Dietrich, 2006; Green, Davis, Karshmer, Marsh y Straight, 2005) como también positivas y saludables (Graham et al., 2003; Jolley y Benbow, 2000). Los cuestionarios que se centran en este ámbito (Lintern, Woods y Phair, 2000; Serrani, 2011; Verdugo, Jenaro y Arias, 1997) evalúan dimensiones como optimismo y esperanza (Lintern, Woods y Phair, 2000), déficits mentales (Verdugo, Jenaro y Arias, 1997), alejamiento y segregación, afecto y aproximación, experiencia con este tipo de enfermedad (Serrani, 2012).

En el ámbito de la atención sociosanitaria son múltiples los problemas éticos, el solo hecho de la institucionalización conlleva una pérdida de identidad. Las capacidades de los enfermos y la participación en sus propias vidas empieza a depender de la predisposición de los profesionales hacia su mantenimiento (Prat, 2008), sin embargo no hemos encontrado ningún instrumento que acercándose más a la Bioética del trato con los enfermos de Alzheimer recoja este tipo de actitudes en los profesionales sanitarios. Aunque existen estudios sobre ello (Brodaty, Draper y Low, 2003), no hemos encontrado medidas sobre la predisposición del profesional que atiende, motivación, satisfacción, inquietudes. Ni sobre las que favorecen la participación o responsabilidad del enfermo sobre su vida o las actitudes hacia la formación e información al paciente. Son todas ellas dimensiones importantes para proteger el derecho a mantener el control sobre la propia vida y a actuar con libertad, contribuyen a establecer las bases de la

dignidad personal, a estimular y ejercer la autonomía personal (Bermejo, Villaceros, 2013). Así pues, este estudio tiene como objetivo la creación de una herramienta capaz de definir los niveles de actitud, más o menos impregnada de los principios de la Bioética, de los cuidadores (formales o informales) que están a cargo de la atención de enfermos de Alzheimer, en concreto, el desarrollo y validación de una escala de medida de actitudes.

MATERIAL Y METODO

Diseño del estudio: descriptivo y correlacional. Estudio para la validación de una escala de medida de actitudes hacia la persona con enfermedad de Alzheimer (u otras demencias) durante su atención.

Participantes: de una población de aproximadamente 660 asistentes a distintos eventos formativos organizados por un centro sociosanitario y formativo de la comunidad de Madrid, se obtuvo una muestra final de 384 cuestionarios contestados.

En concreto, de los asistentes a las Jornadas de Alzheimer (Madrid, 2012) contestaron 290 personas y de los asistentes a las Jornadas de Humanización (Sevilla, 2013) contestaron 124. Se eliminaron 40 cuestionarios por estar incompletos en más de un 50% de las respuestas, siendo el N final de la muestra 267 y 117 cuestionarios respectivamente. Se analizaron los datos en su conjunto. La tasa de respuesta pues fue del 58%.

Instrumento: Tras una revisión bibliográfica y derivado de la propia experiencia de los autores sobre actitudes que subyacen al cuidado del Alzheimer se elaboró un listado de ítems que, según el modelo tripartito de actitudes (Rosenberg y Hovland, 1960) recogían los sentimientos, conductas y cogniciones objeto de nuestro estudio, más o menos paternalistas y más o menos autonomistas. El proceso de validación de contenido

(Carvajal et al., 2011) consistió en enviar el listado de ítems a siete jueces expertos en cuidado del Alzheimer, trabajo social, geriatría y gerontología, ética, humanización de la salud y relación de ayuda y en enfermería clínica e investigación, que analizaron los ítems redactados. En una primera fase los jueces eliminaron, añadieron y modificaron ítems. En la segunda se les envió el cuestionario definitivo de 58 ítems para que mostraran su conformidad con el resultado final. Todos los ítems, (directos e inversos) a puntuar del 1 (totalmente en desacuerdo) al 5 (totalmente de acuerdo) dependiendo del grado de acuerdo con la afirmación. Además el cuestionario recogía otras variables demográficas: edad, sexo, nivel formativo, profesión (socio sanitaria o no) y experiencia en el cuidado con Alzheimer o no.

Procedimiento

El cuestionario se entregó a todos los asistentes a las Jornadas junto con la documentación entregada en las mesas de inscripción. Se pidió la colaboración y que lo entregaran antes de finalizar las Jornadas. Se recogieron en las mesas de inscripción.

Análisis estadísticos

Se utilizó el paquete estadístico SPSS v18.0. El coeficiente alfa de Cronbach para obtener la consistencia interna tanto de la escala como de las subescalas y el análisis factorial exploratorio de componentes principales para analizar la estructura subyacente. Para contrastar las medias de respuesta según grupos T de Student para muestras independientes y correlaciones de Pearson.

RESULTADOS

En la muestra final encontramos 324 (86.6%) mujeres y 50 (13.4%) hombres (en 10 cuestionarios no se informó sobre el sexo). De ellos, 225 (62%) declararon haber tenido experiencia en atención a la persona con Alzheimer y 138 (38%) no. Respecto a la formación, señalaron estudios primarios, secundarios o FP, 135 personas (53,6% del porcentaje válido), y 117 (46,4%) señalaron Licenciatura, Doctorado o Master. Un tercio de la muestra (132 personas, 34,4%) no respondieron.

Respecto a la profesión, el 220 (69,4%) marcaron sociosanitaria y 64 (16,7%) no sociosanitaria.

De los 384 cuestionarios contestados, en 127 existía algún valor perdido al menos en un ítem. En principio se optó por mantener en el análisis de los datos la supresión de casos según lista manteniendo para realizar la validación estadística un N válido de 257.

Inicialmente, se averiguó la fiabilidad del cuestionario mediante el coeficiente alfa de Cronbach. Después de eliminar 15 ítems la fiabilidad obtenida con 43 elementos fue de 0.901.

Se procedió al análisis factorial exploratorio tras comprobar que la medida de adecuación muestral de Kaiser-Meyer-Olkin era de 0.868 y la Prueba de esfericidad de Bartlett significativa (sig. 0.000).

En el análisis factorial exploratorio de estos 43 ítems, según la Regla de Kaiser (autovalor mayor que 1) se obtenían 11 dimensiones que explicaban un 58,85% de la varianza total y según el gráfico de sedimentación de Cattell (Figura 1), la estructura interna del cuestionario constaba de 5 factores que explican un 42,52% de la varianza total. Se optó por la selección de factores mediante esta última vía para simplificar la interpretación.

Se muestra la matriz de componentes rotados (Tabla 1). El factor 1, nombrado Identidad explica un 15,6% de la varianza e incluye 17 ítems que hacen referencia a la actitud de

cuidado promoviendo que el enfermo de Alzheimer conserve su identidad, sus gustos, sus sentimientos, sus hábitos, sus valores y que tenga espacio para continuar haciendo las cosas que le gusta hacer o que siempre hizo (3, 8, 11, 12, 13, 14, 15, 18, 19, 24, 27, 28, 33, 35, 36, 38, 40). El factor 2, nombrado Capacidad explica un 9,39% de la varianza e incluye 10 ítems que recogen las diferentes formas de promover que el paciente pueda mantener sus capacidades en cuanto a toma de decisiones o en cuanto a realización de actividades que pueden conllevar cierto riesgo pero que todavía está capacitado para enfrentar (2, 4, 10, 16, 17, 20, 21, 26, 32, 34). El factor 3 nombrado Predisposición explica un 6,37% de la varianza e incluye 5 ítems que recogen aspectos actitudinales del cuidador relacionados con su motivación, como la predisposición hacia la persona atendida, la satisfacción con la atención que realiza y la inquietud por responder con excelencia durante la misma (29, 31, 39, 41, 43). El factor 4 nombrado Participación explica un 5,64% de la varianza e incluye 6 ítems que hacen referencia a la actitud que promueve el mantenimiento de la responsabilidad del enfermo sobre su vida (22, 23, 25, 30, 37, 42). Por último, el factor 5, nombrado Información, explica un 5,5% de la varianza e incluye 4 ítems que recoge como tema central la formación e información al paciente (5, 6, 7, 9).

Un 35% de los ítems de la escala resultaron ambiguos (saturando más de 0,35 en más de un factor). Estos 15 ítems se asignaron a los factores donde más saturaban. El ítem 1 no alcanzó una saturación suficiente ($<0,35$) para ser incluido en ninguno de los factores.

La media obtenida para el total de la escala en esta muestra es de 182 puntos, con un mínimo de 68 y un máximo de 213. La media por ítem es de 4,24 puntos. Los factores más puntuados, con mayores medias por ítem (4,45) son el 1 (Identidad) y el 2 (Capacidad) y el 5 (Información) con una media por ítem de 4,42 (Tabla 2).

Todos los factores correlacionan entre sí y con el total de la escala (Tabla 3), siendo los factores 1, 2 y 4, los que alcanzan mayor correlación con el total de la escala (valores de coeficiente de correlación de Pearson 0,846, 0,745 y 0,633 respectivamente) ninguno con la edad.

En los contrastes de medias (Tabla 4), existen diferencias significativas en cuanto a sexo, grupo de profesión y formación, pero no en cuanto a la experiencia en la atención de la persona con Alzheimer. En el total de la escala puntúan más alto las mujeres (media de 183.35 vs 175.94), los que tienen profesión sociosanitaria (184.64 vs 177.22) y los que tienen formación de estudios superiores (186.24 vs 177.33).

DISCUSIÓN

El diseño del estudio ofrece una escala válida y muy precisa, nombrada Escala de Bioética y Alzheimer, en la que los ítems se reparten en 5 dimensiones ya conocidas y que dan explicación a casi la mitad de la variabilidad de las respuestas.

El factor 1, Identidad, es el que mayor porcentaje de explicación ofrece al conjunto global de la escala, y de hecho sus 17 ítems recogen lo que podría corresponderse con la actitud autonomista, quien respeta la identidad, gustos, sentimientos, hábitos, valores y espacios en la medida de lo posible, se aleja del paternalismo para favorecer la independencia en la atención y el cuidado (Prat, 2008).

También el principio de autonomía se ve reflejado en los factores 2, Capacidad y 4, Participación, ya que recogen las actitudes necesarias para favorecer la toma de decisiones, realización de actividades, y responsabilidad del dependiente sobre su vida, en la medida que es posible. No en vano son estos 3 factores los que obtienen mayor correlación con la escala global.

El factor 3, Predisposición recoge del principio de beneficencia esa predisposición necesaria para no sólo evitar el daño, sino ir más allá en la atención y responder de forma humanizada a la atención.

El último factor, que incluye aspectos de formación e información sería transversal a todos los principios, lo mismo que ese 35% de ítems ambiguos ya que todos los principios solapan entre sí desde una perspectiva actitudinal.

Entre nuestros resultados observamos una diferencia positiva en la actitud ética de las mujeres, mayor en cuanto a puntuación global de la escala como en los dos primeros factores (Identidad y Capacidad), diferencia que aunque esté recogida en el enfoque de la Ética de los Cuidados (Gilligan, 1982), debido a que nuestra no ha generados grupos comparables (6 veces más mujeres que hombres), habría que interpretarla con cautela.

Un resultado que viene a corroborar nuestras hipótesis en cuanto a la necesidad de formación, es la ausencia de diferencias en la puntuación total de la escala entre personal con y sin experiencia previa con Alzheimer. Como también se muestra en otros estudios (Riva et al., 2012), la experiencia no garantiza que la actitud del profesional o del cuidador informal esté más alineada con los principios éticos, sino que hay que ser mujer y tener formación especializada, superior y sociosanitaria, para obtener mejores puntuaciones en la Escala de Bioética y Alzheimer.

Suponiendo el juicio femenino (Gilligan, 1982) esté dotado de actitud necesaria y que ésta se complementa con la formación adecuada (Prat, 2008), estos resultados nos abren el camino hacia un tipo concreto de estudio en el contrastar formación y sensibilidad (femenina) entre otros, como factores predictores de actitudes éticas en el cuidado y atención de personas con Alzheimer.

En resumen, la Escala de Bioética y Alzheimer, se plantea como una escala fiable y en principio válida, a retomar en futuras investigaciones, que recoge la actitud que

promueve la ética en la atención del Alzheimer. Además, con una estructura coherente de cinco factores, la herramienta generada puede detectar al menos 5 tipos actitudes que subyacen a la atención de la persona con Alzheimer en el contacto diario, tanto de profesionales como de familiares.

REFERENCIAS

- Angermeyer, M.C., y Dietrich, S. (2006). Public beliefs about and attitudes towards people with mental illness: a review of population studies. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 113, 163–79.
- Bermejo JC, Carabias R, Villacieros M, Moreno C. (2011). Humanización de la Atención Sanitaria. Importancia y significado en una muestra de población de la Comunidad de Madrid. *Ética de los Cuidados*, 4(8). Recuperado de <http://www.index-f.com/eticuidado/n8/et7673.php>.
- Bermejo, J.C., Lozano B., Villacieros, M., y Carabias R. (2013). Desarrollo y validación de una escala sobre el sentido del sufrimiento: Escala Humanizar. *Anales del Sistema Sanitario Navarro*, 36(1), 35-45
- Bermejo, J.C., y Villacieros, M. (2013). El compromiso de la humanización en las instituciones sociosanitarias. *Actas de la Dependencia*, 9, 59-80
- Brodaty, H., Draper, B. y Low, L.F. (2003), Nursing home staff attitudes towards residents with dementia: strain and satisfaction with work. *Journal of Advanced Nursing*, 44, 583–590. doi: 10.1046/j.0309-2402.2003.02848.x
- Carvajal A, Centeno C, Watson R, Martínez M, Sanz Rubiales A. (2011) ¿Cómo validar un instrumento de medida de la salud? *Anales del Sistema Sanitario Navarro*, 34, 63-72.

- Casado, M (Coord.) VV.AA (2002). *El Alzheimer: problemas éticos y jurídicos*. Valencia: Ed.Tirant Lo Blanch.
- Eisemann, M., Richter, J., Bauer, B., Bonelli, R., y Porzolt, F. (1999). Physicians' decision-making in incompetent elderly patients: A comparative study between Austria, Germany (East, West), and Sweden. *International Psychogeriatrics*, 11(3), 313-324.
- Fernández Fernández, E. El trabajo social sanitario con las familias de los enfermos de Alzheimer. *DTS - Documentos de Trabajo Social*, 45, 13-38.
- Fisk, J.D., Beattie, B.L., y Donnelly, M. (2007) Ethical considerations for decision making for treatment and research participation. *Alzheimer's and Dementia*, 3(4), 411-417.
- García Álvarez, B. (2007). Los profesionales del trabajo social y la Ética profesional ante los nuevos retos y Necesidades sociales. *Humanismo y Trabajo Social*, 6, 173-188.
- Gilligan, C. (1982). *In a different voice Psychological Theory and Women Development*. Cambridge : Harvard University Press.
- Graham, N., Lindsay, J., Katona, C., Bertolote, J.M., Camus, V., Copeland, J.R., et al. (2003). Reducing stigma and discrimination against older people with mental disorders: a technical consensus statement. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 18, 670–8.
- Green, S., Davis, C., Karshmer, E., Marsh, P., y Straight, B. (2005). Living stigma: the impact of labeling, stereotyping, separation, status loss, and discrimination in the lives of individuals with disabilities and their families. *Sociological Inquiry*, 75, 197–215.

- Jolley, D.J., y Benbow, S.M. (2000). Stigma and Alzheimer's disease: causes, consequences and a constructive approach. *International Journal of Clinical Practice*, 54, 117-9.
- Karlawish, J. (2007). Measuring decision-making capacity in cognitively impaired individuals. *NeuroSignals*, 16(1), 91-98.
- Karnieli-Miller, O., Werner, P., Aharon-Peretz, J. y Eidelman, S. (2007). Dilemmas in the (un)veiling of the diagnosis of Alzheimer's disease: Walking an ethical and professional tight rope. *Patient Education and Counseling*, 67 (3), 307-314.
- Lintern, T., Woods, B., y Phair, L. (2000). Before and after training: a case study of intervention. *Journal of Dementia Care*, 8, 15-7.
- McBrien, B. (2007). Exercising restraint: Clinical, legal and ethical considerations for the patient with Alzheimer's disease. *Accident and Emergency Nursing*, 15(2), 94-100.
- Pancrazi, M.P., Métais, P. (2005) Ethical approach to Alzheimer patients at the end of life. *Soins. Gérontologie*, 55, 33-36.
- Paola, F.R., y Prato, A.J. (2012). Truth telling of alzheimer's disease diagnosis: Truth telling of alzheimer's disease diagnosis. *Revista Médica de Chile*, 140(6), 811-817
- Potter, V.R. (1971). *Bioethics bridge to the future*. New York : Prebtis Hall.
- Prat, F. (2008). *Bioética en residencias*. Santander : Sal Terrae
- Riva, M., Caratozzolo, S., Zanetti, M., Vicini Chilovi, B., Padovani, A., y Rozzini, L. (2012). Knowledge and attitudes about Alzheimer's disease in the lay public: Influence of caregiving experience and other socio-demographic factors in an Italian simple. *Aging - Clinical and Experimental Research* 24(5), 509-516

- Rosenberg, M.J., y Holand, C.I. (1960). Cognitive, affective, and behavioral components of attitude. En: M.J. Rosenberg, C.I.Hovlan, W.J. McGuire, R.P. Abelson, J.W., y Brehm (Eds.). *Attitude, organization and change, an analysis of consistency among attitude components* (pp. 1–14). New Haven, CI: Yale University Press
- Serrani, D. (2012). Construcción y validación de escala para evaluar las actitudes hacia los pacientes con enfermedad de Alzheimer y trastornos relacionados. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 47(1), 5 – 14
- Verdugo, M.A., Jenaro, C., Arias, B. (1997). Actitudes sociales y profesionales hacia las personas con discapacidad: estrategias de evaluación e intervención. En: M.A. Verdugo (Ed.) *Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras* (pp. 79–135). Madrid: Siglo XXI editores.
- Wolfs, C.A.G., de Vugt, M.E., Verkaaik, M., Haufe, M., Verkade, P.-J., Verhey, F.R.J., y Stevens, F (2012). Rational decision-making about treatment and care in dementia: A contradiction in terms? *Patient Education and Counseling*, 87(1), 43-48.

	Factores				
	1 Identidad	2 Capacidad	3 Predisposición	4 Participación	5 Información
38. Promover que expresen sus sentimientos puede facilitar su cuidado	,698				
11. Es importante saber qué siente el paciente para comunicarse con él	,685				
15. Es importante saber qué siente el paciente para manejar situaciones complicadas	,668				
27. Sabiendo cuáles eran sus gustos antes de la enfermedad me gusta respetárselos	,626				
19. La persona con Alzheimer debe tomar sus propias decisiones, siempre que sea posible	,619				
24. Le doy la oportunidad de que haga por sí mismo las cosas que ha hecho siempre	,595			,358	
18. Fomento que siga comiendo con la familia para que no se sienta aislado	,594				
40. Siento profundo respeto por los gustos y preferencias de las personas con Alzheimer	,583		,360		
12. Disfruto viéndole leer el periódico que siempre leyó	,575				
28. Me encanta escuchar las historias que cuentan las personas con Alzheimer	,568				
13. El trato con ellos debe seguir un hilo conductor, así no pierden la referencia	,568				
35. Trato de dejarle espacio para que haga las cosas que se siente capaz de hacer	,563				
36. Trato de facilitarle la satisfacción de sus gustos y preferencias	,530				
8. Me encanta aprovechar sus momentos de lucidez para que hable de su vida y recuerde	,497				,394
14*. Cuando conoces a una persona con Alzheimer los has conocido a todos	,395	,382			
33. Muchas personas con Alzheimer podrían hacer labores útiles	,392				
3. Animo a la persona con Alzheimer a seguir en forma y que haga ejercicio físico	,390				,362
16*. Es mejor decidir por él que tener un testamento vital en el que apoyarse		,674			
20*. Las personas con Alzheimer necesitan ayuda para decidir, no tienen capacidad ni siquiera en fases tempranas		,593			
4*. Creo que las personas con Alzheimer apenas entienden		,567			
34*. Trato de quitarle la idea de hacer ejercicio físico, por los riesgos que conlleva		,565			
2*. A medida que pierde capacidades hay que hacerle menos caso		,508			
17*. Es preferible que no sepa su diagnóstico para que siga viviendo feliz		,507			
32*. Mejor restringir a las personas con Alzheimer sus actividades, podrían hacerse daño		,470	,376		
21*. Las personas con Alzheimer no pueden valerse por sí mismas		,462	,388		
26*. Llegado un momento es mejor evitarles el contacto con otras personas		,426			
10*. Conviene limitar las salidas nada más conocer el diagnóstico		,387			
31. Me siento satisfecha por ser un apoyo para las personas con Alzheimer	,394		,637		
41. Trato de estar formado, sobre todo prepararme para las últimas fases			,576		,393
43. Trato de respetar sus valores	,420		,563		
39*. Si su familia se entera de que tiene esta enfermedad lo más seguro es que le rechacen			,546		
29*. El enfermo de Alzheimer me irrita en cierta medida y eso me molesta			,546		
22. Las personas con Alzheimer tienen capacidad de aprender				,631	
23. Las personas con Alzheimer tienen mucho que decir en cuestiones fundamentales de su vida, sobre todo al inicio de la enfermedad	,417			,619	
25*. Los cuidadores saben mejor que las personas con Alzheimer lo que es bueno para ellos		,440		,556	
30*. Me sentiría violento planteándole a una persona con Alzheimer hacer su testamento vital				,443	
42*. Trato de hacer las cosas en su lugar para evitar peligros		,382		,437	
37*. Organizo su ocio según mi disponibilidad				,355	
7. Es importante la formación del cuidador en este tipo de enfermedad					,618
6*. Creo que es mejor que la familia no sepa nada, así le trataran más naturalmente		,403			,573
5. Cada persona con Alzheimer es un mundo y hay que conocerlo	,495				,536
9*. No me gusta hablar de la enfermedad con el paciente					,353
1. Conviene comunicar a la persona con Alzheimer su estado de salud					
Autovalores	6,709	4,040	2,741	2,428	2,365
% de la varianza explicada	15,602	9,396	6,374	5,647	5,500

Se muestran saturaciones mayores de 0,35.

Los ítems con * son ítems cuya puntuación es inversa.

Tabla 1. Análisis factorial exploratorio. Matriz de componentes rotados. Método de extracción: Análisis de componentes principales. Método de rotación: Normalización Varimax con Kaiser

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.	Varianza	nº ítems	media/ítem
Identidad	325	24	85	75.59	8.05	64.74	17	4,45
Capacidad	327	14	45	36.94	5.72	32.70	10	3,69
Predisposición	364	5	25	22.26	2.61	6.81	5	4,45
Participación	348	7	30	21.01	4.18	17.47	6	3,50
Información	360	4	20	17.67	2.20	4.85	4	4,42
TOTAL	257	68	213	182.36	17.60	309.70	43	4,24

Tabla 2. Características de la Escala de Bioética y Alzheimer y subescalas

		edad	Identidad	Capacidad	Predisposición	Participación	Información	TOTAL
edad	Pearson	1	,022	-,051	-,052	-,003	-,053	,000
	Sig. (bilateral)		,700	,364	,328	,962	,320	,994
	N	374	318	319	356	339	352	252
Identidad	Pearson	,022	1	,402**	,524**	,319**	,490**	,846**
	Sig. (bilateral)	,700		,000	,000	,000	,000	,000
	N	318	325	288	316	302	316	257
Capacidad	Pearson	-,051	,402**	1	,327**	,458**	,430**	,745**
	Sig. (bilateral)	,364	,000		,000	,000	,000	,000
	N	319	288	327	316	310	314	257
Predisposición	Pearson	-,052	,524**	,327**	1	,279**	,294**	,627**
	Sig. (bilateral)	,328	,000	,000		,000	,000	,000
	N	356	316	316	364	336	345	257
Participación	Pearson	-,003	,319**	,458**	,279**	1	,251**	,633**
	Sig. (bilateral)	,962	,000	,000	,000		,000	,000
	N	339	302	310	336	348	333	257
Información	Pearson	-,053	,490**	,430**	,294**	,251**	1	,621**
	Sig. (bilateral)	,320	,000	,000	,000	,000		,000
	N	352	316	314	345	333	360	257
TOTAL	Pearson	,000	,846**	,745**	,627**	,633**	,621**	1
	Sig. (bilateral)	,994	,000	,000	,000	,000	,000	
	N	252	257	257	257	257	257	257

** . La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

Tabla 3. Correlaciones de Pearson entre edad, subescalas y puntuación total de la Escala de Bioética y Alzheimer

	sexo		experiencia con Alzheimer		Profesión Sociosanitaria		Estudios grupo	
	mujer	hombre	Sí	No	Sí	No	superiores	básicos
	Media	Media	Media	Media	Media	Media	Media	Media
Identidad	75.95a	72.95b	75.96a	75.39a	76.27a	74.20a	76.50b	74.22a
Capacidad	37.22a	35.12b	37.20a	36.73a	37.65a	35.67b	38.01b	34.60a
Predisposición	22.33a	21.64a	22.37a	22.01a	22.39a	21.41b	22.11a	22.19a
Participación	21.13a	19.98a	21.17a	20.69a	21.26a	20.83a	22.19b	20.13a
Información	17.66a	17.75a	17.64a	17.78a	18.00a	17.14b	18.08b	17.27a
TOTAL	183.35a	175.94b	183.56a	181.25a	184.64a	177.22b	186.24b	177.33a

Los valores de la misma fila y subtabla que no comparten el mismo subíndice son significativamente diferentes en $p < 0.05$ en la prueba de igualdad bilateral de medias de las columnas.

El grupo de estudios básicos incluye primarios, secundarios y formación profesional; el grupo de estudios superiores incluye diplomaturas, licenciaturas, doctorados y masters.

Tabla 4. Pruebas T de Student para muestras independientes. Se contrastan las medias de las puntuaciones en subescalas y total entre grupos por sexo, experiencia en Alzheimer, profesión y estudios.

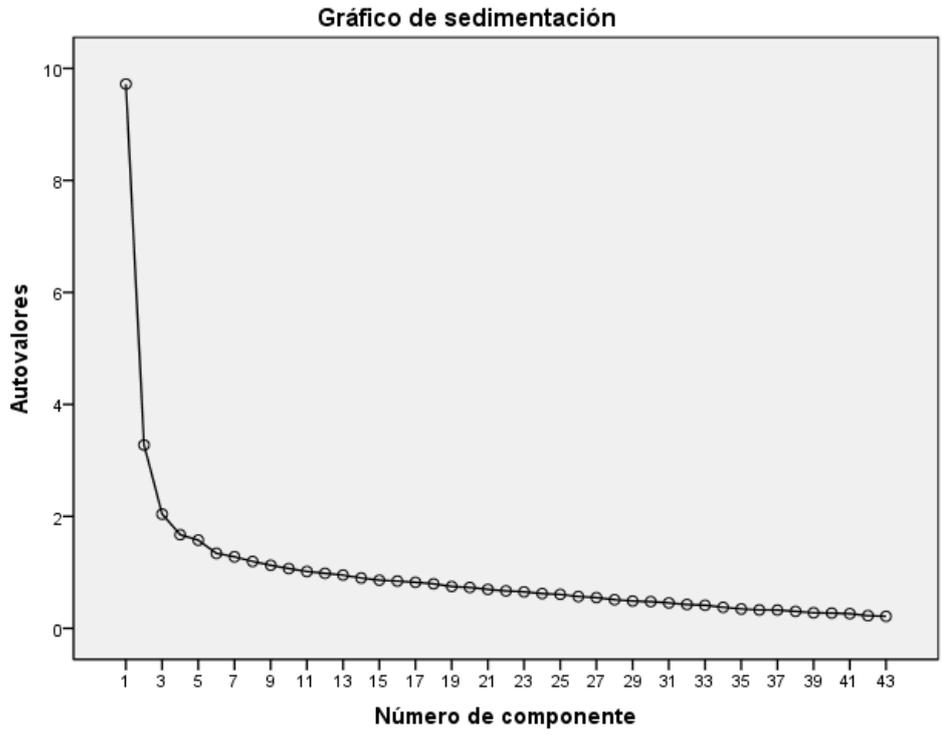


Figura1. Gráfico de sedimentación de Cattell.