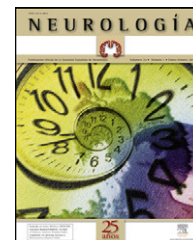




# NEUROLOGÍA

[www.elsevier.es/neurologia](http://www.elsevier.es/neurologia)



## ORIGINAL

### Evaluación de la información suministrada por el médico especialista sobre la enfermedad de Alzheimer y de la retención lograda por los cuidadores del enfermo

J.L. Molinuevo<sup>a,\*</sup> y B. Hernández<sup>b</sup>, en representación del Grupo de Trabajo del Estudio TRACE<sup>◇</sup>

<sup>a</sup> Servicio de Neurología, Hospital Clínic i Universitari, Barcelona, España

<sup>b</sup> Novartis Farmacéutica, S.A., Barcelona, España

Recibido el 30 de marzo de 2011; aceptado el 19 de mayo de 2011

Accesible en línea el 9 de septiembre de 2011

#### PALABRAS CLAVE

Enfermedad de Alzheimer;  
Cuidador;  
Información;  
Educación;  
Retención;  
Transmisión

#### Resumen

**Introducción:** Existen evidencias de la insuficiente capacidad informativa por parte de los especialistas médicos, así como de las dificultades retentivas de los pacientes con enfermedad de Alzheimer (EA) y de sus cuidadores. Entre las diversas causas figuran tanto las limitaciones personales del profesional como los determinantes externos, emocionales y socioculturales del paciente y de su cuidador.

Contrastar la información clínica proporcionada por los médicos sobre la EA y la percibida por los cuidadores y evaluar los factores asociados a las diferencias de percepción.

**Pacientes y métodos:** Se llevó a cabo un estudio observacional, multicéntrico y nacional mediante cuestionarios que evalúan la información suministrada por el médico y la retenida por el paciente en 17 aspectos informativos. Participaron 61 investigadores que incluyeron a un total de 679 pacientes que cumplían los criterios de selección. Se evaluaron los factores asociados a la diferencia de percepción sobre la información transmitida.

**Resultados:** Los cuidadores participantes tenían una media de  $57,2 \pm 14,8$  años, habiendo dedicado un tiempo medio como cuidadores de  $27,6 \pm 28,0$  meses, y siendo el 50,9% hijos del paciente que mayoritariamente vivían en el mismo domicilio (64,9%). Los cuidadores valoraron significativamente mejor la información recibida sobre: concepto de la enfermedad, aspectos etiopatogénicos, posología y recomendaciones sobre el tratamiento y adherencia terapéutica, mientras que los médicos consideraron significativamente mejor la información referente a desmitificación y corrección de concepciones previas, posibles complicaciones, riesgos, efectos

\* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: [JLMOLI@clinic.ub.es](mailto:JLMOLI@clinic.ub.es) (J.L. Molinuevo).

◇ Los componentes del Grupo están relacionados en el anexo 1 al final del trabajo.

**KEYWORDS**

Alzheimer's disease;  
Caregiver;  
Information;  
Education;  
Retention;  
Transmission

adversos y/o yatrogenia, asociaciones de familiares, y ayuda emocional/psicológica a cuidadores ( $p < 0,05$ ). La concordancia en la información suministrada y la recibida fue entre pobre y débil ( $Kappa \leq 0,27$ ). El grado de evolución de la enfermedad (escala GDS) fue un factor significativamente asociado con la discordancia profesional-cuidador ( $p = 0,002$ ).

**Conclusiones:** Se apreciaron diferencias de percepción entre médicos y cuidadores de pacientes con EA para numerosos aspectos informativos, evidenciando la necesidad de mejorar el proceso comunicativo para optimizar su calidad.

© 2011 Sociedad Española de Neurología. Publicado por Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

## Assessment of the information provided by the medical specialist on Alzheimer's disease and that retained by the patient caregivers

**Abstract**

**Introduction:** There is evidence of insufficient communication abilities by medical specialists as well as of the limited retentive capacities of patients with Alzheimer disease (AD) and their caregivers. The main reasons for this include the personal limitations of the physician, as well as external, emotional and social-cultural factors associated with the patients and their caregivers.

The aim of this study is to compare the clinical information on AD provided by the physicians and that perceived by caregivers and to assess factors associated with differences in perception.

**Patients and methods:** We carried out an observational national multicentre study based on questionnaires assessing the information provided by the physician and that retained by the caregiver for 17 items of information. The study involved 61 researchers and included a total of 679 patients who met the selection criteria. We evaluated the factors associated with the difference in perception of the information that was transmitted.

**Results:** Participating caregivers had a mean age of  $57.2 \pm 14.8$  years, with an average care time of  $27.6 \pm 28.0$  months. Approximately half (50.9%) were children of the AD patient and most lived in the same household (64.9%). Caregivers assigned significantly higher ratings to information on concept of disease, aetiology, pathogenesis, dosage and treatment recommendations and adherence, while doctors assigned significantly higher ratings to information related to demystification and correcting preconceived notions, possible complications, adverse events and/or iatrogenesis, family associations, and emotional/psychological support to caregivers ( $P < .05$ ). Concordance between the information provided and that received was classified between poor and weak (inter-rater agreement  $\leq 0.27$ ). The degree of disease progression using the Global Deterioration Scale (GDS) was a factor significantly associated with professional-career information discrepancy ( $P = .002$ ).

**Conclusions:** Many areas of information showed large differences in perception between physicians and caregivers of AD patients, which highlights the need to improve the communication process in order to achieve higher quality.

© 2011 Sociedad Española de Neurología. Published by Elsevier España, S.L. All rights reserved.

**Introducción**

Los incrementos en la esperanza de vida de los países desarrollados están posicionando a la enfermedad de Alzheimer (EA) como el principal problema de salud pública asociado al envejecimiento. En España, se estima una prevalencia de la EA del 4,3% y una incidencia de 9,5 casos por 1.000 personas/año<sup>1,2</sup>. Además, cuando quienes asumen la tarea del cuidado son familiares que conviven con el paciente, el estrés, la insatisfacción y la carga que la enfermedad genera condicionan el entorno familiar<sup>3</sup>.

Los inhibidores colinesterásicos han resultado ser la primera línea de medicamentos específicos y útiles, especialmente en fases iniciales y moderadas. Numerosos estudios han demostrado que los fármacos antidecencia mejoran o estabilizan las alteraciones cognitivas, conductuales y funcionales propias de la EA, retardan la aparición de síntomas y el ingreso en residencias, reducen la mortalidad,

disminuyen la carga del cuidador y el gasto sanitario, y poseen un cierto efecto modificadora del curso clínico de la enfermedad<sup>4-8</sup>, estabilizando el progreso de la enfermedad durante periodos de hasta cuatro años<sup>9</sup>. El uso de fármacos antidecencia en la práctica clínica habitual es aún limitado<sup>10</sup> y la adherencia al tratamiento tiende a disminuir con el tiempo, especialmente cuando existen tratamientos concomitantes<sup>11</sup>. Todo ello impide la necesaria continuidad del tratamiento, esencial para demorar el avance del deterioro cognitivo<sup>12,13</sup>. Los estudios disponibles han revelado que el 30% de los pacientes tratados suspenden el tratamiento en los primeros 60 días<sup>14</sup> y que el 14% de los que lo continúan durante 180 días muestran periodos de interrupción que alcanzan las seis semanas<sup>15</sup>.

El cumplimiento terapéutico en EA depende en gran medida del cuidador responsable del paciente, de la información de que disponga, de su confianza y expectativas, y de las soluciones con que afronte los continuos retos que el

manejo de la enfermedad conllevan. En este contexto, el enfoque de una «práctica clínica centrada en el paciente» pretende otorgar más protagonismo a la familia y al cuidador en la toma de decisiones que afecten al paciente bajo su responsabilidad, considerando sus preferencias personales a la hora de elegir entre alternativas terapéuticas.

Este tipo de atención sanitaria participativa, exige que el cuidador disponga de una información de alta calidad, comprensible y adaptada a sus necesidades, sobre la enfermedad, su evolución natural y las distintas opciones terapéuticas, para poder elegir con autonomía y responsabilidad. En muchas ocasiones, esta información sanitaria transmitida a los cuidadores del paciente es un determinante de la calidad asistencial injustamente olvidado a pesar de su influencia en el cumplimiento terapéutico, en la calidad de vida de los pacientes y cuidadores, y en la satisfacción percibida. En este sentido, algunos profesionales manejan la información a sus pacientes de forma intuitiva y desorganizada, a menudo con exceso de terminología técnica y condicionada por sus propios valores pudiendo resultar críptica en exceso para el cuidador, aunque generalmente sea valorada por el propio profesional como suficiente.

Entre las causas de esta insuficiente capacidad informativa se incluyen, además de ciertas limitaciones comunicacionales particulares, toda una serie de determinantes externos como el nivel cultural e intelectual del paciente y cuidador, las barreras idiomáticas, las condiciones de la consulta, los condicionantes de la relación médico-paciente, el estatus emocional del cuidador en relación con el estadio evolutivo de la enfermedad, etc. En consecuencia, el estudio y análisis de las diferencias apreciadas entre el criterio de los médicos (información transmitida) y de los cuidadores de pacientes con EA (información retenida), pueden convertirse en oportunidades objetivas para la reflexión de los profesionales neurólogos sobre la eficacia y el impacto de sus mensajes al cuidador cuando diagnostican y tratan a pacientes con EA.

El objetivo principal de este estudio fue analizar la efectividad informativa del neurólogo, psiquiatra o geriatra que trata pacientes con EA, describiendo las diferencias existentes entre la información intencionalmente emitida por el profesional y los mensajes sanitarios efectivamente recibidos por el cuidador, sobre la enfermedad y sus tratamientos. Este enfoque debería facilitar la evaluación de los factores normalmente asociados a las diferencias de percepción entre médicos y cuidadores sobre la información clínica recibida, así como identificar los aspectos informativos sobre EA de más difícil comprensión para los cuidadores y aquellos que puedan inducir un déficit subsanable de criterio, actitud o de atención expresada por el mismo.

## Pacientes y métodos

El actual trabajo se desarrolló mediante la recogida de encuestas escritas simultáneas y de similar contenido a médicos y a cuidadores de pacientes con EA, para evaluar la información suministrada por el médico y la retenida por el cuidador en un total de 17 aspectos informativos bien definidos (Anexo 2). Los cuidadores informales de pacientes con EA fueron incluidos en el estudio durante un

período de reclutamiento de seis meses según un criterio de muestreo consecutivo en servicios de neurología, psiquiatría y geriatría de centros asistenciales públicos de todo el estado donde se realiza el diagnóstico, seguimiento y tratamiento de pacientes con EA. Los criterios utilizados para el diagnóstico de EA fueron los propuestos por la *National Institute of Neurological and Communicative Disorders* y la *Alzheimer's Disease and Related Disorders Association* (NINCDS-ADRDA)<sup>16</sup>.

Los criterios de inclusión en el estudio fueron: paciente, sin restricción de sexo ni edad, con diagnóstico de EA, que acuden junto a su cuidadores a consulta médica para control o seguimiento; con responsabilidad directa del profesional investigador en su seguimiento clínico y en la información a su cuidador; paciente que es acompañado habitualmente por su cuidador responsable a la consulta especializada; y otorgamiento por parte de paciente y cuidador de consentimiento informado por escrito.

Según procedimiento habitual, se seleccionaron pacientes de ambos sexos con diagnóstico de EA y sus respectivos cuidadores que acudían a la consulta del profesional para visita de diagnóstico o de seguimiento de su afección. Debía existir una participación directa del profesional investigador en su seguimiento clínico y en la información a su cuidador, y se requería el correspondiente consentimiento informado tanto de paciente como de cuidador para su inclusión. Fue considerado criterio de exclusión la incapacidad del cuidador, por nivel cultural o idiomático, para responder a las preguntas del cuestionario de estudio.

Para cada caso reclutado, el estudio consistía en dos cuestionarios: uno para el médico especialista y otro para el cuidador, con las variables que se relacionan a continuación. El especialista cumplimentaba, inmediatamente después de la visita de diagnóstico o seguimiento del paciente con EA, un cuestionario compuesto por dos partes diferenciadas: una general sobre opiniones profesionales sobre su papel como informador sanitario y que se contestaba en una única ocasión, y una segunda parte específica en relación a las opiniones profesionales sobre la labor informativa realizada con el cuidador del paciente durante la visita de diagnóstico o seguimiento. Esta segunda parte, recogía el perfil clínico-terapéutico del paciente con EA y la encuesta sobre adecuación de la información sanitaria transmitida sobre la enfermedad y su tratamiento a los cuidadores. El cuidador era entrevistado por el personal auxiliar tras la visita de reclutamiento. De otro lado, el cuidador respondía a su cuestionario, compuesto también por dos partes: la primera referente al perfil sociodemográfico del cuidador y su estado psicológico, y una segunda parte sobre la adecuación de la información sanitaria recibida en la consulta especializada sobre la enfermedad y su tratamiento.

La segunda parte del cuestionario, tanto en investigadores como en cuidadores, se estructuraba en los mismos 17 ítems bien definidos para evaluar la información recibida, su retención y la disparidad entre la percepción al respecto de unos y otros. Estos ítems se refieren a los siguientes aspectos formativos: 1) concepto de la enfermedad, 2) desmitificación, 3) aspectos etiopatogénicos, 4) historia natural de la enfermedad y pronóstico, 5) complicaciones y situaciones de alarma, 6) riesgos genéticos y heredables, 7) alternativas fármaco-terapéuticas, 8) expectativas de respuesta terapéutica, 9) riesgos y efectos adversos,

10) interacciones medicamentosas, 11) perspectivas terapéuticas, 12) posología y recomendaciones de uso del tratamiento, 13) adherencia y riesgos del incumplimiento terapéutico, 14) beneficios esperables de tratamientos complementarios, 15) recursos y ayudas sociosanitarias, 16) asociaciones de familiares/cuidadores, 17) ayuda emocional y psicológica.

Para describir las posibles diferencias de opinión entre profesionales y cuidadores en cada aspecto informativo valorado se detallaron, para el grupo de profesionales y para el grupo de cuidadores, las frecuencias de respuestas a cada opción disponible dentro de una escala de 5 puntos (de 1=«información muy detallada», hasta 5=«muy poca/ninguna»). Para cada ítem del cuestionario se calculó el promedio de puntuación obtenido por cada colectivo, así como el promedio de las diferencias de puntuación apareada caso a caso. La significación estadística de las posibles diferencias apreciadas en las respuestas de ambos grupos se determinó mediante la realización de un test de contraste de hipótesis apropiado para escalas ordinales con apareamiento de datos (rangos asignados de Wilcoxon para parejas confrontadas) y se consideró un nivel de significación de 0,05.

Como medida global corregida de la coincidencia de criterio en la forma de valorar la información entre médicos y cuidadores, se calculó el coeficiente Kappa ponderado de Cohen<sup>17</sup>, considerando a ambos grupos investigados como jueces que valoraban un mismo objeto (el acto informativo durante la consulta clínica), y su correspondiente intervalo de confianza al 95%. Para tomar en consideración la importancia relativa de los desacuerdos, se empleó el método de los pesos bicuadrados propuesto por Fleiss y Cohen<sup>18</sup>. Para la interpretación del coeficiente (el valor 1 indica un acuerdo perfecto y el 0 indica que el acuerdo no es mejor que el que se obtendría por azar), se empleó la propuesta de Altman<sup>19</sup>. Todos los análisis estadísticos se realizaron con el programa SAS, versión 9.1 (SAS Institute Inc., Cary, NC EE.UU.).

## Resultados

### Características de los investigadores

Participaron en el estudio un total de 61 investigadores, con una edad media ( $\pm$  DE) de  $45,9 \pm 8,7$  años, siendo hombres en el 62,3% de los casos. El tiempo medio de experiencia ejerciendo como especialista fue de  $16,6 \pm 9,5$  años. La especialidad mayoritaria fue neurología (78,7%) seguido por geriatría (11,5%) y psiquiatría (4,9%). En más de la mitad de los casos, el ámbito asistencial fue el público (52,6%) y el tipo de centro de trabajo fue principalmente un hospital general (67,2%) o bien un centro ambulatorio de especialidades (41,0%). Las unidades en las que se desempeñaba mayoritariamente la asistencia clínica fueron consultas de neurología general (55,7%) y consultas monográficas de demencia (29,5%).

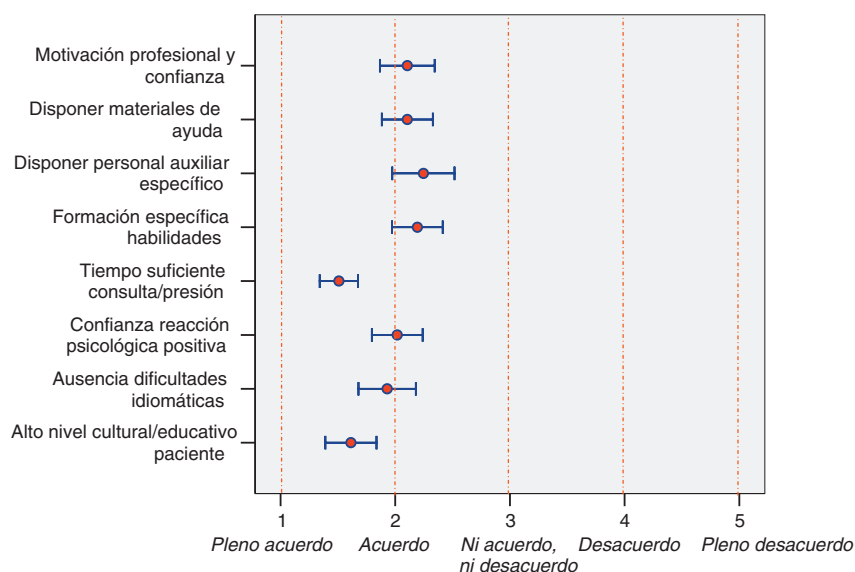
### Descripción sociodemográfica y clínica de los pacientes con EA

Se reclutaron un total de 679 que cumplían todos los criterios de selección. El 67,2% fueron mujeres y la edad media fue

**Tabla 1** Datos sociodemográficos y clínicos del paciente (A) y del cuidador (B)

<b>A)</b>	
<b>Paciente</b>	
<i>Sexo (mujer), n (%)</i>	456 (67,2)
<i>Edad (años), media <math>\pm</math> DE</i>	77,5 $\pm$ 7,0
<i>Tiempo evolución de EA (años), media <math>\pm</math> DE</i>	3,4 $\pm$ 2,2
<i>Puntuación en MMSE, media <math>\pm</math> DE</i>	18,1 $\pm$ 4,2
<i>Fase evolutiva escala GDS, n (%)</i>	
GDS-1, ausencia alteración cognitiva	2 (0,3)
GDS-2, disminución cognitiva muy leve	13 (2,0)
GDS-3, defecto cognitivo leve	101 (15,2)
GDS-4, defecto cognitivo moderado	316 (47,6)
GDS-5, defecto cognitivo moderado-grave	206 (31,0)
GDS-6, defecto cognitivo grave	24 (3,6)
GDS-7, defecto cognitivo muy grave	7 (0,3)
<b>B)</b>	
<b>Cuidador</b>	
<i>Sexo (mujer), n (%)</i>	518 (76,3)
<i>Edad (años), media <math>\pm</math> DE</i>	57,2 $\pm$ 14,8
<i>Tiempo al cuidado del paciente (meses), media <math>\pm</math> DE</i>	27,6 $\pm$ 28,0
<i>Relación con el paciente, n (%)</i>	
Cónyuge	225 (33,4)
Hijo/a	343 (50,9)
Otro familiar	63 (9,3)
Cuidador profesional	30 (4,5)
Otros	13 (1,9)
<i>Tipo de convivencia, n (%)</i>	
Vive en el mismo domicilio	437 (64,9)
No comparte domicilio (cuidado diurno)	197 (29,3)
No comparte domicilio (cuidado nocturno)	19 (2,8)
Otros	20 (3,0)
<i>Nivel de estudios, n (%)</i>	
Sin instrucción/analfabeto	14 (2,1)
Lee y escribe	84 (12,4)
Primarios	253 (37,5)
Secundarios/bachiller	179 (26,5)
Universitarios grado medio	81 (12,0)
Universitarios superiores	64 (9,5)
<i>Escala HADS, media <math>\pm</math> DE</i>	
Subescala ansiedad	6,8 $\pm$ 4,3
Subescala depresión	5,8 $\pm$ 4,4
<b>Cuestionario HADS, n (%)</b>	
<i>Subescala ansiedad</i>	
No caso de ansiedad	405 (59,6)
Caso dudoso de ansiedad	145 (21,4)
Caso probable de ansiedad	129 (19,0)
<i>Subescala depresión</i>	
No caso de depresión	453 (66,7)
Caso dudoso de depresión	130 (19,1)
Caso probable de depresión	96 (14,1)

de  $77,5 \pm 7,0$ . Los pacientes presentaban un tiempo medio de evolución con la afección diagnosticada de  $3,4 \pm 2,2$  años y la puntuación media en MMSE fue de  $18,1 \pm 4,2$ . La descripción detallada de los datos demográficos y clínicos se recoge en la [tabla 1A](#).



**Figura 1** Opinión de los especialistas sobre los posibles factores que podrían facilitar la labor de información a los cuidadores de los pacientes con EA. Se representa la media e IC 95% del promedio de las puntuaciones.

### Descripción sociodemográfica y clínica de los cuidadores

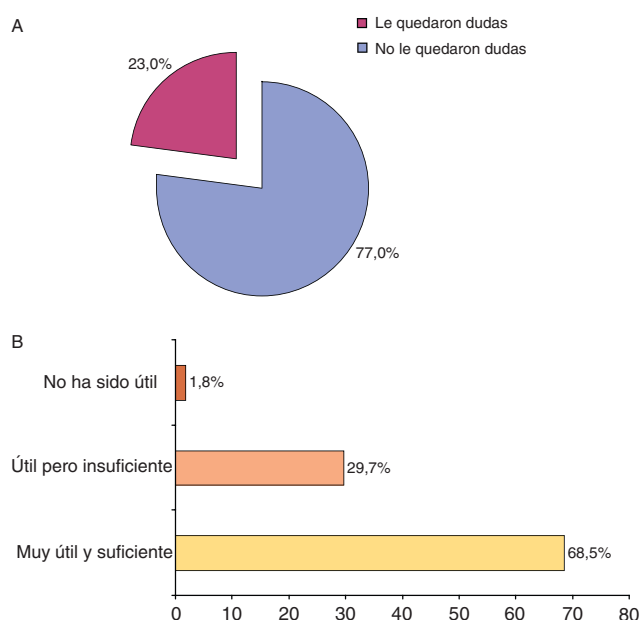
Los cuidadores de pacientes con EA incluidos en el estudio presentaron una edad media de  $57,2 \pm 14,8$  años y su tiempo medio dedicados al cuidado del paciente se remontaba a una media de  $27,6 \pm 28,0$  meses. Se apreció que la mayoría de los cuidadores convivían con el paciente en el mismo domicilio (64,9%) y mayoritariamente tenían una relación familiar con el mismo (93,6%).

El resto de la descripción sociodemográfica y clínica de los cuidadores aparece detallada en la [tabla 1B](#). Destaca que el 40,4% de cuidadores estaban afectados de casos probables o dudosos de ansiedad. La depresión también resultó altamente prevalente entre cuidadores, con casos dudosos o probables en el 33,2% de los casos.

### Opiniones generales de investigadores y cuidadores sobre información en consulta

Los investigadores dieron su opinión sobre los posibles factores que podrían facilitar la labor de información a los cuidadores de los pacientes con EA, destacando entre ellos como factores más significativos el hecho de disponer de tiempo suficiente en consulta y el nivel educativo del paciente. También fueron destacados por los investigadores la ausencia de dificultades idiomáticas y la confianza en una reacción positiva. En la [figura 1](#) se representan estos resultados.

La valoración de los cuidadores en referencia a sus carencias informativas respecto a la EA permitió evidenciar que prácticamente una cuarta parte de éstos mantenían dudas relevantes tras la información médica recibida ([fig. 2A](#)). Además, en casi un 30% de los casos el cuidador consideraba que la información recibida resultaba útil, pero era claramente insuficiente ([fig. 2B](#)).



**Figura 2** Procesado de la información por parte de los cuidadores: A) cuidadores que mantienen dudas relevantes tras la información médica, B) percepción del cuidador sobre la utilidad de la información recibida para el cuidado del paciente.

### Diferencias de opinión de médicos y cuidadores sobre la información suministrada/recibida

Se procedió a la evaluación de los 17 aspectos recogidos en el cuestionario sobre información suministrada y recibida, y que fueron puntuados en una escala de 1 a 5 (de más detallada a más escasa). Se calcularon los valores medios en las respuestas en ambos grupos (médicos y cuidadores) y se evaluó si existían diferencias significativas entre ambos grupos ([tabla 2](#)). En la [figura 3](#) se muestran gráficamente las



**Tabla 2** Valoración de las diferencias de opinión de médicos y cuidadores sobre la información suministrada/recibida, y la concordancia entre la valoración de ambos

Ítems	Cantidad/calidad información suministrada sobre...	Médicos (media) <sup>a</sup>	Cuidadores (media) <sup>a</sup>	p <sup>b</sup>	Kappa	Concordancia
1	Concepto de la enfermedad	2,3	2,1*	<0,001	0,23	Débil
2	Desmitificación y corrección de concepciones previas erróneas	2,6*	2,9	<0,001	0,19	Pobre
3	Aspectos etiopatogénicos de la enfermedad	3,1	2,8*	<0,001	0,13	Pobre
4	Historia natural de la enfermedad y pronóstico del paciente (evolución clínica esperable, nuevos síntomas...)	2,4	2,4	0,055	0,23	Débil
5	Posibles complicaciones y situaciones de alarma (solicitud de ayuda médica, asistencia a urgencias...)	2,5*	2,7	<0,001	0,26	Débil
6	Riesgos heredo-familiares, posibilidades de diagnóstico genético...	3,2	3,1	0,294	0,23	Débil
7	Alternativas fármaco-terapéuticas actuales	2,3	2,3	0,181	0,22	Débil
8	Expectativas de respuesta terapéutica: efectividad, duración...	2,3	2,3	0,469	0,24	Débil
9	Riesgos / efectos adversos / yatrogenia	2,4*	2,6	<0,001	0,16	Pobre
10	Posibles interacciones medicamentosas	2,7*	2,9	<0,001	0,21	Débil
11	Nuevas perspectivas terapéuticas	2,9	3,0	0,179	0,21	Débil
12	Posología y recomendaciones de uso del tratamiento prescrito (ritmo de ingesta, alimentación, disfagia, rechazo...)	2,1	2,0*	0,038	0,24	Débil
13	Importancia de la adherencia y riesgos del incumplimiento terapéutico	2,3	1,9*	<0,001	0,20	Pobre
14	Beneficios esperables del tratamiento complementario (fisioterapia, logoterapia, terapia ocupacional, estimulación cognitiva...)	2,5	2,6	0,088	0,20	Pobre
15	Información sobre posibles recursos y ayudas socio-sanitarias	2,7	2,8	0,294	0,21	Débil
16	Información sobre asociaciones de familiares /cuidadores	2,9*	3,0	0,033	0,27	Débil
17	Información sobre ayuda emocional y psicológica dirigida a los cuidadores	3,0*	3,1	0,026	0,23	Débil

<sup>a</sup> Media calculada sobre las puntuaciones de ambos grupos encuestados (médicos y cuidadores) según la escala: 1 = «muy detallada», 2 = «completa», 3 = «básica», 4 = «superficial», 5 = «escasa o ninguna».

<sup>b</sup> Significación estadística de las posibles diferencias en las respuestas entre ambos grupos mediante la realización de una prueba de rangos asignados de Wilcoxon para parejas confrontadas.

\* En negrita se resaltan las respuestas mejor valoradas por médicos o cuidadores en los casos en que la información suministrada/recibida mostró diferencias significativas ( $p < 0,05$ ).

diferencias de puntuación media observadas entre médicos y cuidadores sobre la información proporcionada.

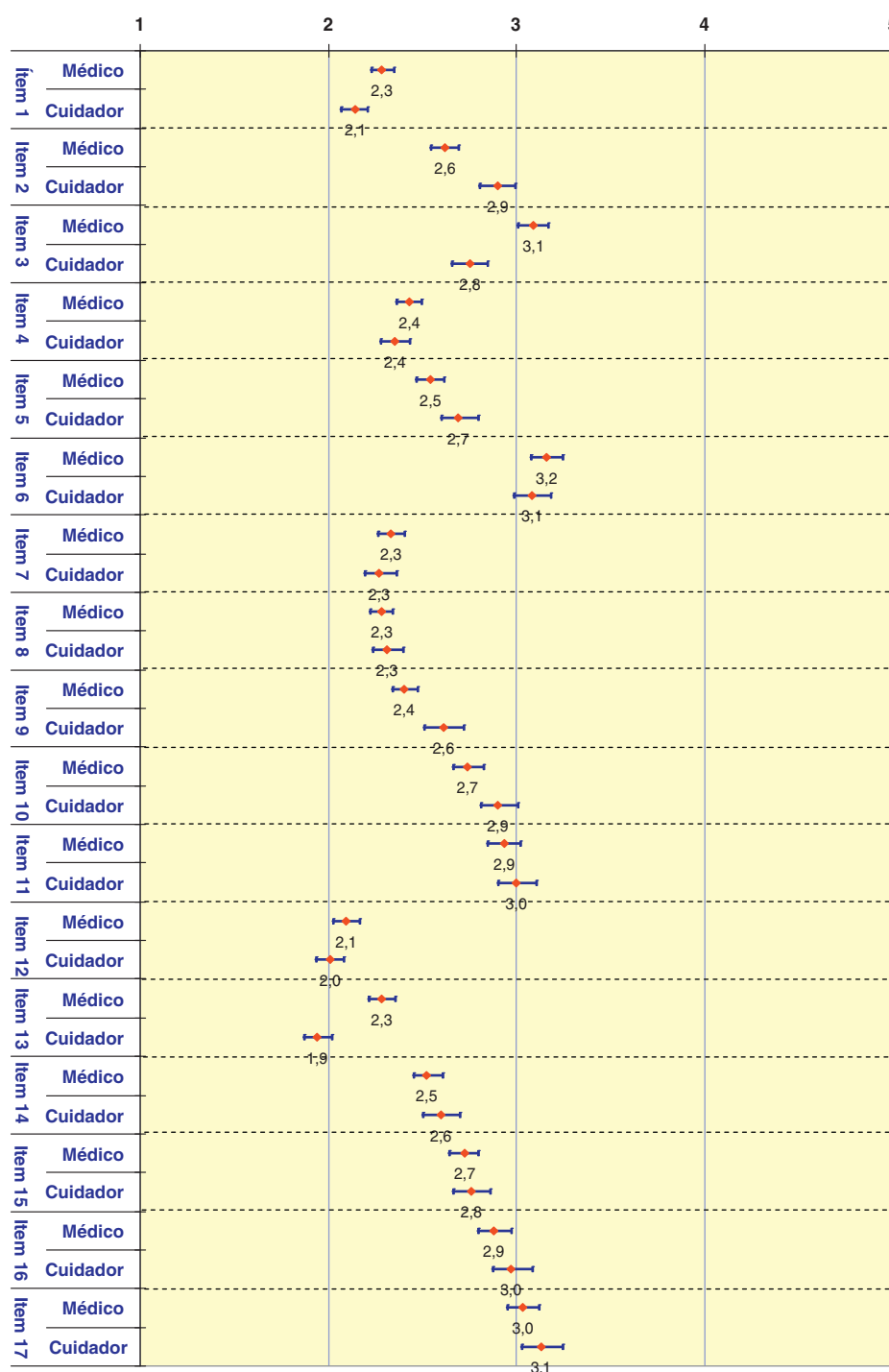
Se apreció que los cuidadores valoraron significativamente mejor la información recibida sobre: concepto de la enfermedad, aspectos etiopatogénicos, posología y recomendaciones sobre el tratamiento y adherencia terapéutica ( $p < 0,05$ ). Por el contrario, los médicos especialistas consideraron significativamente mejor aspectos como la desmitificación y corrección de concepciones previas; las posibles complicaciones, riesgos, efectos adversos y/o yatrogenia; la información sobre asociaciones de familiares; y la ayuda emocional/psicológica a los cuidadores ( $p < 0,05$ ).

La valoración cualitativa de la coincidencia de criterio en la forma de estimar la información entre médicos y cuidadores se evaluó mediante la aplicación del cálculo del coeficiente Kappa para cada uno de los aspectos informativos evaluados, considerando valores de 1 a los que

presentaban un «acuerdo perfecto» y de 0 a aquellos en que «el acuerdo no es mejor que el obtenido por azar». Globalmente, la concordancia en la calidad/cantidad de información recibida entre médicos y cuidadores fue clasificada en la categoría de débil ( $Kappa \leq 0,27$ ) (tabla 2). Sin embargo, algunos aspectos presentaron concordancias claramente pobres como por ejemplo los referidos a etiopatogenia, riesgos y efectos adversos, desmitificación de concepciones erróneas, adherencia al tratamiento, y beneficios de tratamientos complementarios.

### Factores asociados a diferencias de percepción sobre la información

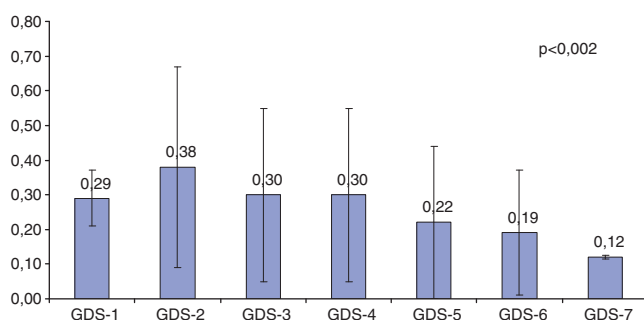
Para la adecuada identificación de los factores que podían estar influyendo en las diferencias de opinión apreciadas entre la información transmitida por el profesional y la



**Figura 3** Diferencias de puntuación media entre médicos y cuidadores sobre la información suministrada en consulta. Se representa la media e IC 95% del promedio de las puntuaciones. Ítems considerados: 1) concepto de la enfermedad, 2) desmitificación, 3) aspectos etiopatogénicos, 4) historia natural de la enfermedad y pronóstico, 5) complicaciones y situaciones de alarma, 6) riesgos genéticos y heredables, 7) alternativas fármaco-terapéuticas, 8) expectativas de respuesta terapéutica, 9) riesgos y efectos adversos, 10) interacciones medicamentosas, 11) perspectivas terapéuticas, 12) posología y recomendaciones de uso del tratamiento, 13) adherencia y riesgos del incumplimiento terapéutico, 14) beneficios esperables de tratamientos complementarios, 15) recursos y ayudas socio-sanitarias, 16) asociaciones de familiares/cuidadores, 17) ayuda emocional y psicológica.

retenida por el cuidador, se determinaron 17 nuevas variables derivadas de tipo cualitativo y binomial que permitieron clasificar dicotómicamente cada caso según las diferencias observadas entre las puntuaciones obtenidas por el

profesional y el cuidador, para cada uno de los 17 aspectos informativos evaluados. Dichas variables derivadas se categorizaron en: factores «infravalorados por cuidador» cuando el cuidador consideraba que la transmisión lograda había



**Figura 4** Grado evolutivo de la enfermedad (escala GDS Reisberg) y la discordancia en la percepción sobre la información suministrada/recibida entre médicos y cuidadores.

sido menor que la considerada por el médico (la puntuación del cuidador en la escala original es mayor que la puntuación del profesional), o bien en factores «no infravalorados por cuidador» cuando el cuidador no consideraba que la transmisión lograda había sido menor que la considerada por el médico (la puntuación del cuidador en la escala original es igual o menor a la del profesional).

A partir de estas nuevas determinaciones, se calculó la proporción de variables en las que se consideró «infravalorado por el cuidador». Dicha proporción se denominó «discordancia profesional-cuidador» y pudiendo presentar valores entre 0 y 1 (siendo el 0 la ausencia de discordancia y el 1 la máxima discordancia), el estudio reportó un valor medio de 0,29, correspondiente a un grado de discordancia considerable.

Finalmente, se determinó la posible asociación entre la «discordancia profesional-cuidador» con alguna de las características disponibles del perfil del cuidador (edad, sexo, nivel educativo, estado emocional, tiempo al cuidado del paciente, relación personal y tipo de convivencia con el paciente) o bien del perfil del paciente (edad, sexo, tiempo de evolución de la enfermedad, fase evolutiva GDS Reisberg y puntuación MMSE). Como resultado significativo, únicamente se observó que el grado evolutivo de la enfermedad (medido a partir de la escala GDS Reisberg) era un factor asociado con una mayor discordancia en la percepción de la información suministrada/recibida entre profesionales y cuidadores ( $p = 0,002$ ) (fig. 4).

## Discusión

Los resultados de este trabajo muestran que existe una considerable diferencia en el modo y eficiencia con que se percibe la información facilitada por parte del médico y la que asimila el cuidador de un paciente con Alzheimer. El análisis inicial incluido en el presente trabajo tuvo como objetivo principal contrastar la información clínica que proporcionan los médicos especialistas sobre la EA con aquella percibida y asimilada por los cuidadores de pacientes con EA. Con este objetivo se pretendían identificar los principales factores asociados a las diferencias de percepción entre profesionales y cuidadores, para así plantear medidas que permitan mejorar los aspectos comunicacionales en la atención de pacientes con Alzheimer.

Los estudios previos han evidenciado la existencia de estas diferencias de percepción de la información comunicada en el caso de una enfermedad como el Alzheimer, pero hasta el momento esta evidencia se ha obtenido mayoritariamente de trabajos de carácter eminentemente descriptivo<sup>3</sup>, en cierta medida carentes de una metodología de análisis sistemático y con el objetivo de promover guías clínicas generalistas para el manejo de estos enfermos<sup>20-22</sup>.

Por primera vez en España, nuestros resultados han permitido caracterizar los tipos y categorías de la información transmitida por los especialistas que más diferencialmente se perciben entre los profesionales y los cuidadores/enfermos de Alzheimer. Este hecho permitió profundizar en las razones que determinan la frecuente incapacidad por parte de los cuidadores para retener indicaciones útiles en la estabilidad y el buen progreso de esta afección en el paciente.

De manera global, nuestro trabajo muestra la necesidad general reportada por los médicos especialistas de disponer de mayor extensión de tiempo para la consulta y de las limitaciones que los aspectos culturales propios de pacientes y cuidadores (idioma, nivel educativo, etc.) imprimen en la insuficiente asimilación de esa información. Estas tendencias son ya bien conocidas, no únicamente en el manejo de la EA, sino de manera común para la mayoría de afecciones atendidas en consultas de neurología y especializada<sup>23</sup>. Por el contrario, nuestro trabajo confirma los resultados previos de Kendall et al.<sup>24</sup>, que indican que los cuidadores de pacientes con EA suelen percibir que la información comunicada no les clarifica ciertas dudas importantes y que, aún valorando de forma útil este esfuerzo comunicativo, la perciben como claramente insuficiente.

Sin embargo, el presente estudio se diferencia de las observaciones aportadas por trabajos presentados hasta el momento en el hecho particular de aportar datos sobre aspectos concretos y bien definidos de la información facilitada al cuidador/paciente y que evidencian las categorías de la misma que deberían ser mejoradas por los médicos especialistas para implementar la eficiencia de esta comunicación, especialmente en una afección de la naturaleza y gravedad de la EA que implica evidentes sobrecargas físicas, económicas y emocionales de importancia para el cuidador<sup>25</sup>.

Nuestra aproximación experimental ha permitido mostrar que los cuidadores de pacientes con EA valoran de manera especialmente positiva los aspectos de la información recibida relacionados con el concepto de la enfermedad y sus recomendaciones de tratamiento y posología. Sin embargo, y de manera claramente contrapuesta, los médicos especialistas se muestran especialmente satisfechos con la información sobre desmitificación de concepciones previas y riesgos, así como la referida a asociaciones familiares y de ayuda emocional. Esta evidente disparidad en la evaluación subjetiva de la información transmitida y de la recibida (con valores objetivos de concordancia pobres) refleja algunas de las deficiencias en el proceso comunicativo que suelen darse en las consultas de neurología durante el seguimiento de pacientes con EA. Asimismo, estaría relacionada con las deficiencias, previamente ya identificadas en el ámbito de la Atención Primaria, para el tratamiento de problemas de demencia habituales y para la asistencia efectiva a cuidadores de estos enfermos: la necesidad de



un mayor apoyo educacional y de suficientes herramientas sociales de apoyo y de manejo de los trastornos emocionales asociados<sup>26</sup>.

A pesar de estas tendencias discordantes observadas con las herramientas de análisis incluidas en el presente trabajo, la identificación de factores directamente asociados al nivel de discordancia resultó más problemático, pudiendo identificarse únicamente el grado evolutivo de la enfermedad de Alzheimer como un elemento asociado a la dispar percepción de la información suministrada/retenida. Así, a medida que avanzó el grado de la enfermedad en el paciente, la disparidad de opinión sobre la información entre especialista y cuidador tendía a disminuir. Esta asociación podría estar relacionada con los beneficios de un diagnóstico temprano que declaran los cuidadores de pacientes con EA y que facilitaría la asimilación, comprensión y procesamiento de la información recibida sobre la enfermedad, así como su utilidad en la planificación del cuidado futuro<sup>27</sup>, a pesar de la mayor responsabilidad y carga asumida por el cuidador a medida que el paciente de EA empeora su estado físico y mental<sup>3</sup>.

Un resultado como éste ahonda en la utilidad de una visión suficientemente integrada de la información transmitida sobre la EA y que tenga en cuenta los tres pilares básicos del proceso: médico especialista, paciente y cuidador<sup>28</sup>. Los objetivos de optimización y enfoque adecuado de la información transmitida y de la retenida por el cuidador, permitirían alcanzar metas deseables de mayor eficiencia asistencial para el paciente y su cuidador, con reducciones significativas del riesgo de institucionalización del enfermo<sup>29</sup>, así como de los costes socio-sanitarios que conllevaría su cuidado<sup>30,31</sup>.

A modo de conclusión, cabe destacar que este estudio permitió apreciar diferencias significativas en la mayoría de los aspectos informativos estudiados entre ambos colectivos (médicos especialistas y cuidadores de pacientes con EA), percibiéndose diferencias entre la percepción de los médicos sobre la información emitida y la de los cuidadores sobre la recibida en 10 de los 17 aspectos informativos evaluados. Los resultados indican además que es necesario mejorar el proceso de comunicación médico-paciente para optimizar la calidad y cantidad de información que los cuidadores de pacientes con EA reciben y asimilan de forma efectiva, para hacer así más eficiente y llevadera su destacada labor asistencial en nuestra sociedad.

## Financiación

Este estudio ha recibido financiación de Novartis Farmacéutica, S.A. para su realización.

## Conflicto de intereses

El Dr. J.L. Molinuevo ha recibido honorarios como asesor de las siguientes compañías farmacéuticas: Pfizer, Ellan Pharmaceuticals, Roche, Bristol-Myers Squibb, Novartis, Lundbeck, Janssen-Cilag, General Electric, Bayer, Innogenetics. El Dr. B. Hernández es empleado de Novartis Farmacéutica, S.A.

## Agradecimientos

Agradecemos la colaboración en la elaboración del presente manuscrito de Emili González-Pérez del Departamento Científico de Trial Form Support, España.

## Anexo 1. Grupo de Trabajo del Estudio TRACE

**Grupo de Estudio TRACE:** Valero Pérez Camo (C.S.M. Delicias, Zaragoza), M<sup>a</sup> Concepción Ortiz Domingo (H. San Juan de Dios, Zaragoza), Paloma González García (H. San José, Teruel), Teresa Calatayud Noguera (H.U. Central de Asturias, Oviedo), Juan Antonio Gil López (Clínica de Neuropsiquiatría, Gijón), José Gutiérrez Rodríguez (Sociosanitaria Larrañaga, Avilés), Eloy Rodríguez Rodríguez (Marqués de Valdecilla, Santander), Miguel Goñi Imizcoz (H. Divino Vallés, Burgos), Javier Ruiz Martínez (H. Donosita, San Sebastián), Jorge Aguirre Inchusta (Clínica Padre Menni, Pamplona), Lourdes San Martín Ganuza (La Vaguada, Pamplona), Agustín Urrutia Sanzberro (C.H. Benito Menni, Elizondo), José Luis Sánchez Menoyo (Aita Menni Ospitalea, Bilbao), Javier Ruiz Ojeda, Bilbao), José Marey López (C.H.U. A Coruña), Juan Carlos Porven Díaz (H.S. San José, Lugo), María Teresa Olcoz Chiva (H. Meixoeiro, Vigo), Margarita Vinuela Beneitez, Instituto Carbonell, Palma de Mallorca), Ana María Pujol Nuez (Clínica Juaneda, Palma de Mallorca), Fritz Nobbe (Clonus, Palma de Mallorca), Antonio García Trujillo (Mente, Palma de Mallorca), Cristóbal Díez-Aja López (Clínica Merced, Barcelona), Juan Hermenegildo Catena Mir (H. Sant Andreu, Manresa), Alberto Molins Albanell (H. Josep Trueta, Girona), María del Mar Fernández Adarte (C.S. Bernat Jaume, Figueres), María Rosa Cano Castella (EAIA Trastornos Cognitivos, Reus), Jaume Burcet Darde (H. del Vendrell, El Vendrell), Ramón Cristofol Allué (Antic Hospital de St. Jaume, Mataró), Ana Isabel Tercero Uribe (CAP II Cerdanyola, Ripoll), Sonsoles Abaceta Arilla (Parc Taulí, Sabadell), Montserrat Pujol Sabaté (H. Santa María, Lleida), Consuelo Almenar Monfort (Benito Menni, Sant Boi de Llobregat), Doménec Gil Sala-die (H. Sagrat Cor, Martorell), Ramon Reñé Ramírez (H. Bellvitge, L'Hospitalet de Llobregat), David Andrés Pérez Martínez (H. Infanta Cristina, Parla), Jerónimo Almajano Martínez (H. 12 de Octubre, Madrid), Julián Benito León (H. 12 de Octubre, Madrid), María de Toledo Heras (H. Severo Ochoa, Madrid), Miguel Ángel García Soldevilla (H. Príncipe de Asturias, Alcalá de Henares), Carmen Borrué Fernández (H. Infanta Sofía, San Sebastián de los Reyes), Pedro Emilio Bermejo Velasco (H. La Paz, Madrid), Pedro Gil Gregorio (H.C. San Carlos, Madrid), María Sagrario Manzano Palomo (H.C. San Carlos, Madrid), Jesús Cacho Gutiérrez (H.U. Salamanca), Camino Sevilla Gómez (H. de la Princesa, Madrid), Eloisa Navarro Merino (C.E. Vicente Soldevilla, Madrid), Marta Ochoa Mulas (H.M. Montepíncipe, Boadilla del Monte), Pilar Sánchez Alonso (H. Puerta del Hierro, Majadahonda), Beatriz Mondejar Marín y Carlos Marsal Alonso (H. Virgen de la Salud, Toledo), José Luis Parrilla Ramírez (H. Infanta Cristina, Badajoz), Ignacio Casado Naranjo (H. San Pedro de Alcántara, Cáceres), Martín Zurdo Hernández (H. Virgen del Puerto, Plasencia), Juan Miguel Girón Úbeda (H. de Jerez, Jerez de la Frontera), Ricardo de la Vega Cotarelo (H. Punta de Europa, Algeciras), Juan Carlos Durán Alonso (Geriatrico San Juan Grande, Jerez de

la Frontera), María Teresa García López (C. Neurológica, Almería), Tomás Ojea Ortega (H.R.V. Carlos Haya, Málaga), Manuel Romero Acebal (C. Neurológica, Málaga), Vicente Serrano Castro (H.C. Málaga), José María Torralba Roses (Personalía Baena, Baena), Eduardo Agüera Morales (H. Reina Sofía, Córdoba), Eva Cuartero Rodríguez (H. Valme, Sevilla), Félix Viñuela Fernández (H. Virgen Macarena, Sevilla), Manuel Carballo Cordero (H.U. Virgen del Rocío, Sevilla), Antonio Alayón Fumero (C. Neurológico Alayón, Santa Cruz de Tenerife), H. José Bueno Perdomo (H.U.M.S. Candelaria, Santa Cruz de Tenerife), Juan Andrés Cárdenas Rodolfo (H.G. La Palma, Santa Cruz de Tenerife), M<sup>a</sup> Carmen Pérez

Vieitez (H. Doctor Negrín, Las Palmas de Gran Canaria), Joaquín Escudero Torrella (C.E. José María Haro, Valencia), M<sup>a</sup> Dolores Martínez Lozano (H. La Magdalena, Castellón), Vicente Tordera Tordera (U.S.M. Xàtiva), Antonio Campayo Ibáñez (H. Onteniente, Valencia), Esther López Jiménez (H. Perpetuo Socorro, Albacete), Inmaculada Fera Vilar (H.G. Albacete), Inmaculada Abellán Miralles (H. San Vicente de Raspeig, Alicante), Jordi Alom Poveda (H.G. de Elche), Juan Marín Muñoz (U. de Demencias Arrixaca, Murcia), Luís Carles Dies (C. Carles Egea, Murcia), Luís Miguel Cabello Rodríguez (H. Naval, Cartagena), Antonio Salvador Aliaga (H.C. Valencia), Rosario Muñoz Lacalle (U. Salud Mental Sueca, Alzira).

## Anexo 2.

### CUESTIONARIO GENERAL AL MÉDICO

**Nota:** Este formulario será contestado en una única ocasión por cada investigador, al iniciar su participación en el estudio.

#### a) Perfil profesional del investigador

Edad: ..... (años)

Sexo: ☐ Hombre ☐ Mujer

Experiencia (años de ejercicio como especialista): .....(años)

Especialidad:

☐ Neurología

☐ Geriátrica

☐ Psiquiatría

☐ Otra, especificar: .....

Ámbito asistencial en el que trabaja: ☐ Público ☐ Privado ☐ Ambos

Tipo de centro de trabajo (indicar uno o varios):

☐ Hospital general

☐ Centro ambulatorio de especialidades

☐ Consulta individual

☐ Centro Geriátrico

☐ Centro especializado en demencia

☐ Consulta monográfica de demencia hospitalaria

☐ Otro, especificar: .....

Tipo de unidad en la que desempeña mayoritariamente su asistencia:

☐ Consulta de Neurología general

☐ Consulta de Geriátrica general

☐ Consulta de Psiquiatría general

☐ Consulta Monográfica de Demencia

☐ Unidad de Demencia (multiprofesional)

☐ Otra, especificar: .....

#### b) Opiniones generales del profesional sobre su papel como informador sanitario a los cuidadores de los pacientes con demencia

1. Evalúe la importancia que Vd. concede, en relación a su responsabilidad en la atención clínica (diagnóstico, tratamiento,...), a la tarea de informar al cuidador y/o paciente con demencia en su consulta:

☐ Mucho más importante que la atención clínica

☐ Más importante que la atención clínica

☐ Tan importante como la atención clínica

☐ Menos importante que la atención clínica

☐ Mucho menos importante que la atención clínica

2. ¿Quién debe llevar el peso principal de esta labor informativa al cuidador y/o paciente con EA? (si piensa

que debe ser compartido, marque varios agentes):

- ☐ El especialista responsable del tratamiento  
☐ Enfermeras del servicio especializado  
☐ Médicos de Atención Primaria  
☐ Enfermeras de Atención Primaria  
☐ Otros profesionales sanitarios (psicólogos, neuropsicólogos,...)  
☐ Otros agentes socio-sanitarios (trabajador social, voluntarios,...)  
☐ Asociaciones de pacientes y familiares.  
☐ Otros agentes (especificar) .....

3. ¿Qué tiempo medio dedica a la información de los cuidadores del paciente durante la visita de diagnóstico de la demencia?:

Dedicación media a la información por consulta diagnóstica..... minutos

Duración media de la consulta de diagnóstico..... minutos

4. ¿Qué tiempo medio dedica a la información de los cuidadores del paciente durante la visita de seguimiento de la demencia?:

Dedicación media a la información por consulta de seguimiento..... minutos

Duración media de la consulta de seguimiento ..... minutos

5. ¿Cuál de los siguientes instrumentos considera útil para suministrar información al paciente? (Marque con una cruz todas las casillas que desee)

- ☐ Material escrito sobre la patología  
☐ Acceso a páginas de Internet  
☐ Realización de curso relación Médico Paciente  
☐ Material educativo para pacientes de uso en consulta  
☐ Tarjetón informativo para entrega al cuidador  
☐ Otras, especificar cuáles .....

6. Indique, en su experiencia personal, si considera las circunstancias mostradas a continuación como factores dificultadores de su labor de información a los cuidadores de los pacientes con EA en su consulta diaria:

MARQUE "X" EN ÚNICA ÚNICA CASILLA POR FILA

Factores que dificultan la transmisión de información a cuidadores de pacientes EA	① Pleno acuerdo	② Acuerdo	③ Ni acuerdo, ni desacuerdo	④ Desacuerdo	⑤ Pleno desacuerdo
Bajo nivel cultural/educativo del paciente/ cuidador	Pleno acuerdo	Acuerdo	Ni acuerdo, ni desacuerdo	Desacuerdo	Pleno desacuerdo
Dificultades idiomáticas	Pleno acuerdo	Acuerdo	Ni acuerdo, ni desacuerdo	Desacuerdo	Pleno desacuerdo
Temor a la reacción psicológica negativa del paciente y/o cuidador	Pleno acuerdo	Acuerdo	Ni acuerdo, ni desacuerdo	Desacuerdo	Pleno desacuerdo
Falta de tiempo en consulta / exceso de presión asistencial	Pleno acuerdo	Acuerdo	Ni acuerdo, ni desacuerdo	Desacuerdo	Pleno desacuerdo
Falta de formación específica en habilidades de información al paciente.	Pleno acuerdo	Acuerdo	Ni acuerdo, ni desacuerdo	Desacuerdo	Pleno desacuerdo
No disponer de personal auxiliar específico para esta función	Pleno acuerdo	Acuerdo	Ni acuerdo, ni desacuerdo	Desacuerdo	Pleno desacuerdo
No disponer de materiales de ayuda para informar (folletos, libros, monografías, videos...)	Pleno acuerdo	Acuerdo	Ni acuerdo, ni desacuerdo	Desacuerdo	Pleno desacuerdo
Desmotivación y desconfianza en el impacto de la información.	Pleno acuerdo	Acuerdo	Ni acuerdo, ni desacuerdo	Desacuerdo	Pleno desacuerdo
Otros (indicar) .....	Pleno acuerdo	Acuerdo	Ni acuerdo, ni desacuerdo	Desacuerdo	Pleno desacuerdo

7. Indique, en su experiencia personal, si considera que los siguientes factores facilitarían su labor de información a los cuidadores de los pacientes con EA en su consulta diaria:

MARQUE “X” EN ÚNICA ÚNICA CASILLA POR FILA

Factores que facilitan la transmisión de información a cuidadores de pacientes EA	① Pleno acuerdo	② Acuerdo	③ Ni acuerdo, ni desacuerdo	④ Desacuerdo	⑤ Pleno desacuerdo
Alto nivel cultural/educativo del paciente/ cuidador	Pleno acuerdo	Acuerdo	Ni acuerdo, ni desacuerdo	Desacuerdo	Pleno desacuerdo
Ausencia de dificultades idiomáticas	Pleno acuerdo	Acuerdo	Ni acuerdo, ni desacuerdo	Desacuerdo	Pleno desacuerdo
Confianza en la reacción psicológica positiva del paciente y/o cuidador	Pleno acuerdo	Acuerdo	Ni acuerdo, ni desacuerdo	Desacuerdo	Pleno desacuerdo
Tiempo suficiente en consulta / presión asistencial ajustada a las necesidades de la consulta	Pleno acuerdo	Acuerdo	Ni acuerdo, ni desacuerdo	Desacuerdo	Pleno desacuerdo
Formación específica en habilidades de información al paciente.	Pleno acuerdo	Acuerdo	Ni acuerdo, ni desacuerdo	Desacuerdo	Pleno desacuerdo
Disponer de personal auxiliar específico para esta función	Pleno acuerdo	Acuerdo	Ni acuerdo, ni desacuerdo	Desacuerdo	Pleno desacuerdo
Disponer de materiales de ayuda para informar (folletos, libros, monografías, videos...)	Pleno acuerdo	Acuerdo	Ni acuerdo, ni desacuerdo	Desacuerdo	Pleno desacuerdo
Motivación del profesional y confianza en el impacto de la información.	Pleno acuerdo	Acuerdo	Ni acuerdo, ni desacuerdo	Desacuerdo	Pleno desacuerdo
Otros (indicar) .....	Muy detallada	Completa	Básica	Superficial	Escasa-Ninguna

**CUESTIONARIO ESPECÍFICO AL MÉDICO SOBRE CADA PACIENTE RECLUTADO**

“Opiniones profesionales sobre la labor informativa realizada a los pacientes/cuidadores de estudio”

**Nota:** De este cuestionario deberá contestar un ejemplar individual sobre su experiencia de atención a cada paciente reclutado.

1. Perfil clínico-terapéutico del paciente con EA reclutado sobre el que se va a opinar:

- Edad (años): .....
- Sexo: ☐ Hombre ☐ Mujer
- Tiempo de evolución de la EA (años): .....
- Fase evolutiva de la EA según la escala GDS: Global Deterioration Scale de Reisberg (ver anexo al final de este cuestionario).
  - ☐ GDS-1, ausencia de alteración cognitiva
  - ☐ GDS-2, disminución cognitiva muy leve
  - ☐ GDS-3, defecto cognitivo leve
  - ☐ GDS-4, defecto cognitivo moderado
  - ☐ GDS-5, defecto cognitivo moderado-grave
  - ☐ GDS-6, defecto cognitivo grave
  - ☐ GDS-7, defecto cognitivo muy grave
- Puntuación actual del paciente en el MMSE: Mini Mental State Exam (ver anexo al final de este cuestionario):
 

..... puntos

2. Tiempo desde el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer

..... Años ..... Meses

3. Criterio del especialista sobre la adecuación de la información sanitaria transmitida sobre la enfermedad y su tratamiento al paciente/cuidador en este caso concreto.

¿El paciente había expresado su voluntad de conocer su diagnóstico?

- ☐ SI  
☐ No

¿El cuidador había expresado su voluntad de conocer el diagnóstico del paciente?

- ☐ SI  
☐ No

¿Ha informado expresamente al cuidador de que el paciente a su cargo sufre una demencia de Alzheimer?

- ☐ SI  
☐ No

¿Ha informado expresamente a este paciente de que sufre una demencia de Alzheimer?

- ☐ SI  
☐ No

En cada ítem de la lista siguiente, elija una única opción de la escala de respuesta propuesta, representando lo mejor posible su opinión personal

Considerando las circunstancias reales de su consulta, de este paciente concreto y de su cuidador, por favor, valore la calidad / cantidad de información que Vd. ha podido suministrar al familiar / cuidador durante la / s consulta / s con este paciente concreto, sobre los siguientes aspectos de la enfermedad y su tratamiento...

MARQUE "X" EN ÚNICA ÚNICA CASILLA POR FILA

INFORMACIÓN SUMINISTRADA SOBRE ...	① Muy detallada	② Completa	③ Básica	④ Superficial	⑤ Escasa-Ninguna
Concepto de la enfermedad.	Muy detallada	Completa	Básica	Superficial	Escasa-Ninguna
Desmitificación y corrección de concepciones previas erróneas.	Muy detallada	Completa	Básica	Superficial	Escasa-Ninguna
Aspectos etiopatogénicos de la enfermedad.	Muy detallada	Completa	Básica	Superficial	Escasa-Ninguna
Historia natural de la enfermedad y pronóstico del paciente (evolución clínica esperable, nuevos síntomas, ...).	Muy detallada	Completa	Básica	Superficial	Escasa-Ninguna
Posibles complicaciones y situaciones de alarma (solicitud de ayuda médica, asistencia a urgencias...).	Muy detallada	Completa	Básica	Superficial	Escasa-Ninguna
Riesgos heredo-familiares, posibilidades de diagnóstico genético, ...	Muy detallada	Completa	Básica	Superficial	Escasa-Ninguna
Alternativas fármaco-terapéuticas actuales.	Muy detallada	Completa	Básica	Superficial	Escasa-Ninguna
Expectativas de respuesta terapéutica: efectividad, duración, ...	Muy detallada	Completa	Básica	Superficial	Escasa-Ninguna



Riesgos/efectos adversos/yatrogenia.	Muy detallada	Completa	Básica	Superficial	Escasa-Ninguna
Posibles interacciones medicamentosas.	Muy detallada	Completa	Básica	Superficial	Escasa-Ninguna
Nuevas perspectivas terapéuticas	Muy detallada	Completa	Básica	Superficial	Escasa-Ninguna
Posología y recomendaciones de uso del tratamiento prescrito (ritmo de ingesta, alimentación, disfagia, rechazo..)	Muy detallada	Completa	Básica	Superficial	Escasa-Ninguna
Importancia de la adherencia y riesgos del incumplimiento terapéutico.	Muy detallada	Completa	Básica	Superficial	Escasa-Ninguna
Beneficios esperables del tratamiento complementario (fisioterapia, logoterapia, terapia ocupacional, estimulación cognitiva...).	Muy detallada	Completa	Básica	Superficial	Escasa-Ninguna
Información sobre posibles recursos y ayudas socio-sanitarias.	Muy detallada	Completa	Básica	Superficial	Escasa-Ninguna
Información sobre asociaciones de familiares /cuidadores.	Muy detallada	Completa	Básica	Superficial	Escasa-Ninguna
Información sobre ayuda emocional y psicológica dirigida a los cuidadores	Muy detallada	Completa	Básica	Superficial	Escasa-Ninguna

### CUESTIONARIO ESPECÍFICO AL CUIDADOR DE CADA PACIENTE RECLUTADO

#### “Opiniones profesionales sobre la labor informativa realizada a los pacientes/cuidadores de estudio”

*Nota: De este cuestionario deberá contestar cada cuidador un ejemplar individual sobre la información recibida con respecto a cada paciente reclutado. Este cuestionario debe ser administrado por el personal auxiliar de la consulta (D.U.E o psicólogo) en el espacio más breve posible a la salida del paciente y el cuidador de la consulta del profesional*

#### 1. Perfil del cuidador del paciente con Enfermedad de Alzheimer:

- Edad .....
- Sexo: ☐ Hombre ☐ Mujer
- Tiempo al cuidado del paciente: meses .....
- Relación con el paciente:
  - ☐ Cónyuge
  - ☐ Hijo/a
  - ☐ Otro familiar
  - ☐ Allegado (vecino, ...)
  - ☐ Servicio doméstico
  - ☐ Cuidador profesional (empleado)
  - ☐ Otro
- Tipo de convivencia con el paciente:
  - ☐ Vive en el mismo domicilio
  - ☐ No comparte domicilio (cuidado diurno)
  - ☐ No comparte domicilio (cuidado nocturno)
- Nivel de estudios:
  - ☐ Sin instrucción / analfabeto.
  - ☐ Lee y escribe
  - ☐ Primarios
  - ☐ Secundarios / bachiller
  - ☐ Universitarios grado medio
  - ☐ Universitarios superiores

- Estado psicológico del cuidador: Escala HADS (Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión)

Esta prueba está dirigida a determinar cómo te has sentido en la última semana a pesar de que las preguntas están formuladas en presente. Debes elegir entre una de cuatro posibilidades con respecto a la pregunta realizada, rodeando con un círculo la respuesta elegida.

1. Me siento tenso o nervioso. (A)
  - (0) Nunca.
  - (1) A veces.
  - (2) Muchas veces.
  - (3) Todos los días.
2. Todavía disfruto con lo que antes me gustaba. (D)
  - (0) Como siempre.
  - (1) No lo bastante.
  - (2) Sólo un poco.
  - (3) Nada.
3. Tengo una sensación de miedo, como si algo horrible me fuera a suceder.
  - (0) Nada.
  - (1) Un poco, pero me preocupa.
  - (2) Si, pero no es muy fuerte.
  - (3) Definitivamente, y es muy fuerte.
4. Puedo reírme y ver el lado divertido de las cosas. (D)
  - (0) Al igual que siempre lo hice.
  - (1) No tanto ahora.
  - (2) Casi nunca.
  - (3) Nunca.
5. Tengo mi mente llena de preocupaciones. (A)
  - (0) Sólo en ocasiones.
  - (1) A veces, aunque no muy a menudo.
  - (2) Con bastante frecuencia.
  - (3) La mayoría de las veces.
6. Me siento alegre. (D)
  - (0) Casi siempre.
  - (1) A veces.
  - (2) No muy a menudo.
  - (3) Nunca.
7. Puedo estar sentado tranquilamente y sentirme relajado. (A)
  - (0) Siempre.
  - (1) Por lo general.
  - (2) No muy a menudo.
  - (3) Nunca.
8. Me siento como si cada día estuviera más lento. (D)
  - (0) Nunca.
  - (1) A veces.
  - (2) Muy a menudo.
  - (3) Por lo general en todo momento.
9. Tengo una sensación extraña, como de "aleteo" en el estómago. (A)
  - (0) Nunca.
  - (1) En ciertas ocasiones.
  - (2) Con bastante frecuencia.
  - (3) Muy a menudo.
10. He perdido interés por mi aspecto personal. (D)
  - (0) Me preocupo al igual que siempre.
  - (1) Podría tener un poco más cuidado.
  - (2) No me preocupo tanto como debiera.
  - (3) Totalmente.
11. Me siento inquieto, como si no pudiera parar de moverme. (A)
  - (0) Nada.
  - (1) No mucho.
  - (2) Bastante.
  - (3) Mucho.

12. Me siento optimista respecto al futuro. (D)  
(0) Igual que siempre.  
(1) Menos de lo que acostumbraba.  
(2) Mucho menos de lo que acostumbraba.  
(3) Nada.
13. Me asaltan sentimientos repentinos de pánico. (A)  
(0) Nada.  
(1) No muy a menudo.  
(2) Bastante a menudo.  
(3) Muy frecuente.
14. Me divierto con un buen libro, la radio o un programa de televisión. (D)  
(0) A menudo.  
(1) A veces.  
(2) No muy a menudo.  
(3) Rara vez.

**2. Opiniones del cuidador sobre la información facilitada por su especialista:**

¿Le han explicado exactamente cual es el diagnóstico del problema del paciente que tiene a su cargo?

- ☐ Demencia  
☐ Enfermedad de Alzheimer  
☐ Deterioro propio del envejecimiento  
☐ Problemas de memoria  
☐ Desconoce el diagnóstico  
☐ Otras opciones (detallar)

.....

A continuación le pedimos que valore la información sobre la enfermedad de Alzheimer y el tratamiento que usted ha recibido durante la/s consulta/s médica/s con especialista que atiende al paciente a su cargo. Por favor, exprese libremente sus opiniones según lo que usted crea haber entendido a su médico durante la/s consulta/s. Cuando elija sus respuestas, considere si la información que ha recibido sobre cada uno de los aspectos que se recogen en la siguiente tabla le ha parecido suficiente y claramente comprensible.

*MARQUE "X" EN ÚNICA ÚNICA CASILLA POR FILA*

INFORMACIÓN SUMINISTRADA SOBRE ...	①	②	③	④	⑤
	Muy detallada	Completa	Básica	Superficial	Escasa-Ninguna
¿Qué es la enfermedad que sufre el paciente?.	Muy detallada	Completa	Básica	Superficial	Escasa-Ninguna
¿Cuáles son las causas / origen de esta enfermedad?	Muy detallada	Completa	Básica	Superficial	Escasa-Ninguna
¿La información ha cambiado alguna idea preconcebida o errónea sobre la enfermedad?.	Muy detallada	Completa	Básica	Superficial	Escasa-Ninguna
Pronóstico del paciente: evolución esperable de la enfermedad (nuevos síntomas, evolución del trastorno,...).	Muy detallada	Completa	Básica	Superficial	Escasa-Ninguna
Posibles complicaciones y situaciones de alarma (solicitud de ayuda médica, asistencia a urgencias...).	Muy detallada	Completa	Básica	Superficial	Escasa-Ninguna
Riesgo de enfermedad en familiares y posibilidades de diagnóstico precoz.	Muy detallada	Completa	Básica	Superficial	Escasa-Ninguna
Tratamientos disponibles en la actualidad para esta enfermedad.	Muy detallada	Completa	Básica	Superficial	Escasa-Ninguna
Resultados esperables de los tratamientos (mejoría, duración del efecto,...).	Muy detallada	Completa	Básica	Superficial	Escasa-Ninguna

Riesgos y efectos indeseables de la medicación.	Muy detallada	Completa	Básica	Superficial	Escasa-Ninguna
Posibles interacciones con otros medicamentos. Contraindicaciones.	Muy detallada	Completa	Básica	Superficial	Escasa-Ninguna
Nuevas posibilidades terapéuticas en la enfermedad	Muy detallada	Completa	Básica	Superficial	Escasa-Ninguna
Recomendaciones de administración del medicamento aconsejado (horarios, comidas, dificultades para tragar, rechazo...)	Muy detallada	Completa	Básica	Superficial	Escasa-Ninguna
Importancia de administrar la medicación de forma continuada.	Muy detallada	Completa	Básica	Superficial	Escasa-Ninguna
Posibles beneficios del tratamiento complementario (fisioterapia, logoterapia, terapia ocupacional, estimulación cognitiva...)	Muy detallada	Completa	Básica	Superficial	Escasa-Ninguna
Posibilidades de ayuda socio-sanitaria	Muy detallada	Completa	Básica	Superficial	Escasa-Ninguna
Información sobre asociaciones de familiares /cuidadores.	Muy detallada	Completa	Básica	Superficial	Escasa-Ninguna
Información sobre ayuda psicológica dirigida a los cuidadores	Muy detallada	Completa	Básica	Superficial	Escasa-Ninguna





15. Roe CM, Anderson MJ, Spivack B. How many patients complete an adequate trial of donepezil? *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 2002;16:49–51.
16. Dubois B, Feldman HH, Jacova C, Dekosky ST, Barberger-Gateau P, Cummings J, et al. Research criteria for the diagnosis of Alzheimer's disease: revising the NINCDS-ADRDA criteria. *Lancet Neurol*. 2007;6:734–46.
17. Cohen J. Weighted kappa: nominal scale agreement with provision for scaled disagreement or partial credit. *Psychol Bull*. 1968;70:213–20.
18. Fleiss JL, Spitzer RL, Endicott J, Cohen J. Quantification of agreement in multiple psychiatric diagnosis. *Arch Gen Psychiatry*. 1972;26:168–71.
19. Altman DG, editor. *Practical statistics for medical research*. New York: Chapman and Hall; 1991.
20. Bridges-Webb C, Giles B, Speechly C, Zurynski Y, Hirananeek N. Patients with dementia and their carers. *Ann N Y Acad Sci*. 2007;1114:130–6.
21. Beer CD, Horner B, Almeida OP, Scherer S, Lautenschlager NT, Bretland N, et al. Dementia in residential care: education intervention trial (DIRECT); protocol for a randomised controlled trial. *Trials*.
22. Werner P. Family physicians' recommendations for help-seeking for a person with Alzheimer's disease. *Aging Clin Exp Res*. 2007;19:356–63.
23. Cleary M, Hunt GE, Horsfall J. Delivering difficult news in psychiatric settings. *Harv Rev Psychiatry*. 2009;17:315–21.
24. Kendall M, Murray SA, Carduff E, Worth A, Harris F, Lloyd A, et al. Use of multiperspective qualitative interviews to understand patients' and carers' beliefs, experiences, and needs. *BMJ*. 2009;339:b4122.
25. Bulsara CE, Fynn N. An exploratory study of GP awareness of carer emotional needs in Western Australia. *BMC Fam Pract*. 2006;7:33.
26. Turner S, Iliffe S, Downs M, Wilcock J, Bryans M, Levin E, et al. General practitioners' knowledge, confidence and attitudes in the diagnosis and management of dementia. *Age Ageing*. 2004;33:461–7.
27. Connell CM, Roberts JS, McLaughlin SJ, Carpenter BD. Black and white adult family members' attitudes toward a dementia diagnosis. *J Am Geriatr Soc*. 2009;57:1562–8.
28. Fortinsky RH. Health care triads and dementia care: integrative framework and future directions. *Aging Ment Health*. 2001;5(Suppl 1):S35–48.
29. Newcomer R, Miller R, Clay T, Fox P. Effects of the Medicare Alzheimer's disease demonstration on Medicare expenditures. *Health Care Financ Rev*. 1999;20:45–65.
30. Mittelman MS, Haley WE, Clay OJ, Roth DL. Improving caregiver well-being delays nursing home placement of patients with Alzheimer disease. *Neurology*. 2006;67:1592–9.
31. Shelton P, Schraeder C, Dworak D, Fraser C, Sager MA. Caregivers' utilization of health services: results from the Medicare Alzheimer's Disease Demonstration, Illinois site. *J Am Geriatr Soc*. 2001;49:1600–5.