

ORIGINAL

Asistencia sanitaria en las demencias: satisfacción y necesidades del cuidador

J. Olazarán Rodríguez^{a,*}, M. Sastre Paz^b y S. Martín Sánchez^c

^a Neurólogo FEA, Consulta de Neurología, CEP Hermanos Sangro, Madrid, España

^b MIR de Medicina Familiar y Comunitaria, CS Vicente Soldevilla, Madrid, España

^c Enfermera, Consulta de Neurología, CEP Hermanos Sangro, Servicio Madrileño de Salud, Madrid, España

Recibido el 20 de mayo de 2011; aceptado el 5 de julio de 2011

Accesible en línea el 7 de setiembre de 2011

PALABRAS CLAVE

Atención primaria;
Consulta de
neurología;
Cuidador;
Demencia;
Planificación
sanitaria;
Satisfacción percibida

Resumen

Introducción: La atención primaria (AP) y las consultas de neurología general (CN) asumen la principal carga en la asistencia sanitaria de los pacientes con demencia. Apenas se dispone de estudios acerca de la satisfacción del cuidador con estos ámbitos asistenciales.

Métodos: Se diseñó y administró una encuesta a 75 cuidadores de pacientes con demencia que acudieron a revisión a una CN y que habían sido remitidos desde la AP. La encuesta incluía cuestiones relacionadas con los cuidados, la utilización de servicios y la satisfacción. Se recogieron, además, variables sociodemográficas y clínicas, se describieron los resultados de la encuesta y se realizó un análisis de correlaciones simples (r de Spearman) para explorar los factores asociados a la satisfacción.

Resultados: Los cuidadores fueron mayoritariamente hijas/os (60%) o cónyuges (31%). El 73% eran mujeres. El servicio más utilizado fue la ayuda en el domicilio (36%), pero el 41% de los pacientes no disponía de ningún servicio. La satisfacción fue alta (84% bastante o muy satisfechos con la AP, 97% bastante o muy satisfechos con la CN, $p < 0,01$). Un mayor número de años cuidando se asoció a una menor satisfacción con la AP ($r = -0,37$, $p < 0,005$), mientras que la institucionalización se asoció a una menor satisfacción con la CN ($r = -0,30$, $p < 0,01$).

Conclusiones: En un contexto de escasez de recursos, la satisfacción de los cuidadores de pacientes con demencia respecto de la asistencia sanitaria fue alta, posiblemente debido a la motivación de los profesionales y a la actitud positiva de los cuidadores.

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

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: javier@mariawolff.es (J. Olazarán Rodríguez).

KEYWORDS

Caregiver;
Dementia;
Health care planning;
Neurology clinics;
Perceived
satisfaction;
Primary care

Health care in dementia: satisfaction and needs of the caregiver**Abstract**

Introduction: Primary care (PC) and general neurology clinics (NC) assume the leading role in the health care of patients with dementia. There are hardly any studies on the satisfaction of the caregiver at these settings of health care.

Methods: A questionnaire was designed and distributed to 75 caregivers of patients with dementia who were reviewed in an NC and who had been referred from PC. The questionnaire included questions associated with the care, the use of services, and satisfaction. Sociodemographic and clinical variables were also collected. The results of the questionnaire are described and a simple correlation analysis (Spearman r) was performed to determine the factors associated with satisfaction.

Results: The majority of carers were sons or daughters (60%) or spouses (31%), of which 73% were women. The service most used was home help (36%), but 41% of patients had no services available. Satisfaction was high (84% quite or very satisfied with PC, 97% quite or very satisfied with the NC, $P < .01$). A greater number of years giving care was associated with a lower satisfaction with PC ($r = -0.37$, $P < .005$), while institutionalisation was associated with a lower satisfaction with the NC ($r = -0.30$, $P < .01$).

Conclusions: In a context of a scarcity of resources, the satisfaction of the caregivers of patients with dementia, as regards health care, was high, possibly due to the motivation of the health professionals and the positive attitude of the caregivers themselves.

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

Introducción

El progreso social y sanitario ha traído, de la mano de una mayor esperanza de vida, un aumento de los procesos asociados al envejecimiento, entre los que se encuentran las demencias¹. Estos procesos crónicos, habitualmente degenerativos, para los que no se dispone de tratamiento curativo, han obligado a asumir un modelo de cuidados integrales en los que debe primar la calidad de vida, sin olvidar al cuidador². En este escenario, el logro de una cobertura de servicios equitativa, universal y sostenible aparece como un reto social de primer orden³.

En nuestro país, el 70-80% de las personas con demencia permanecen en su domicilio, en la mayoría de los casos asistidos por familiares o personas allegadas que no reciben retribución económica por este servicio^{4,5}. Conforme avanza la demencia, estos cuidadores informales van adquiriendo un creciente protagonismo, llegando a convertirse, en la mayoría de los casos, en la pieza clave que garantiza la provisión, la continuidad y la coordinación de los servicios sanitarios y sociales.

La principal carga de la asistencia sanitaria a las demencias recae sobre los profesionales de la atención primaria (AP)⁶. Estos profesionales suelen contar con el apoyo de los servicios de neurología, geriatría o psiquiatría, los cuales, a través de consultas generales o monográficas, intervienen en la confirmación del diagnóstico, el inicio del tratamiento farmacológico específico y el asesoramiento en cuestiones complejas o inusuales⁷⁻⁹.

La satisfacción del usuario es uno de los principales índices de calidad de los servicios relacionados con la salud¹⁰. Sorprendentemente, muy pocos estudios se han detenido a conocer y analizar la satisfacción y las necesidades de los cuidadores informales de las personas con demencia (PCD) con respecto a la asistencia sanitaria recibida. Los escasos

estudios publicados han sido cualitativos¹¹ o han descrito aspectos muy concretos de las consultas de especialistas^{9,12}. No se dispone de investigaciones que describan la satisfacción en los dos principales ámbitos asistenciales y las posibles causas de la satisfacción tampoco han sido analizadas. Un estudio de estas características permitiría orientar los recursos disponibles y plantear nuevas líneas de servicios.

La presente investigación tuvo cuatro objetivos: *a*) describir las características de las PCD y sus cuidadores en una consulta de neurología general; *b*) conocer el grado de satisfacción de los cuidadores respecto a la asistencia sanitaria recibida; *c*) analizar las posibles causas o factores que determinan la satisfacción, y *d*) proponer líneas de mejora.

Sujetos y métodos

Se ofreció la participación en el estudio a todos los cuidadores que acudieron a una consulta de neurología general extrahospitalaria (CN) durante los meses de julio y diciembre de 2008. Los pacientes y los cuidadores debían cumplir los siguientes criterios de inclusión:

- Paciente con diagnóstico previo de demencia (criterios DSM-IV TR)¹³ que acude a revisión a la CN acompañado de un cuidador no remunerado.
- El paciente fue remitido en su día a la CN por un médico de AP debido a una queja o sospecha de deterioro cognitivo, nunca estudiada.
- El cuidador se identificaba a sí mismo como cuidador principal.
- Consentimiento verbal del cuidador para participar en el estudio.

El equipo investigador (médico residente de medicina familiar y comunitaria, enfermera y neurólogo) diseñó una encuesta para conocer la satisfacción y las necesidades de los cuidadores no profesionales de PCD. Se elaboraron preguntas que, desde la experiencia del equipo, podrían estar relacionadas con el sentimiento de carga y con la satisfacción con la asistencia recibida. En concreto, se indagó acerca del tiempo dedicado a los cuidados, la relación previa con el paciente, la motivación para cuidar, la ayuda informal, los servicios utilizados y la financiación de los servicios. Se incluyeron también dos preguntas sobre la satisfacción con la asistencia sanitaria recibida, tanto en la AP como en la CN. Después la encuesta contenía tres preguntas de respuesta libre acerca de los aspectos que se podrían mejorar en la AP, los aspectos que se podrían mejorar en la CN y otras sugerencias u observaciones que se desearan formular. La encuesta finalizaba con varias preguntas acerca de la necesidad y expectativas ante un posible programa de apoyo al cuidador. Los resultados de las dos últimas secciones de la encuesta (aspectos mejorables y programa de apoyo al cuidador) no se describirán en este artículo.

El neurólogo ofreció la participación en el estudio, una vez hubo finalizado la consulta. La encuesta fue presentada por el médico residente o por la enfermera, en una sala independiente. Se intentó que los cuidadores cumplimentaran la encuesta en solitario pero se ofreció ayuda en caso de que existieran dificultades de lectura o comprensión, déficit sensoriales, o cuestiones no contestadas.

Se registraron, además, las siguientes variables, potencialmente relacionadas con la satisfacción y necesidades del cuidador:

- Test «mini-mental» (MMS)¹⁴. Este test evalúa las capacidades cognitivas del paciente. Su puntuación puede estar comprendida entre 0 (peor situación) y 30 (mejor situación).
- Escala de estadificación funcional (FAST)¹⁵. Se mide la autonomía en las actividades de la vida diaria (AVD) en 16 estadios, desde el estadio 1 (mejor situación) hasta el estadio 7f (peor situación).
- Alteración afectiva o conductual. Se midió mediante una escala ordinal de cuatro niveles diseñada *ad hoc*, cuya puntuación podía estar comprendida entre 0 (ausencia de problemas) y 3 (alteración grave).
- Escala de deterioro global (GDS)¹⁶. Esta escala mide la intensidad de la demencia. Su puntuación puede variar entre 1 (ausencia de síntomas) y 7 (demencia grave).
- Entrevista de carga (EC)¹⁷. Este cuestionario de 22 ítems, autocumplimentado, mide el sentimiento de carga derivado del hecho de cuidar. La puntuación está comprendida entre 0 (ausencia de carga) y 88 (carga máxima).

Las variables clínicas fueron recogidas por el neurólogo el día de la realización de la encuesta. En el caso de las variables cognitivas (MMS), funcional (FAST) y global (GDS), se recogieron también los valores en el momento de la primera visita a la CN (datos disponibles en la historia clínica). El registro en dos momentos fue realizado con vistas a investigar una posible relación entre la velocidad de deterioro del paciente y las necesidades y satisfacción del cuidador. La EC

fue cumplimentada por el cuidador después de la encuesta, con la ayuda de la médico residente o de la enfermera.

Se utilizaron estadísticos descriptivos para presentar las características de los pacientes y cuidadores, los resultados de la encuesta y los valores de las escalas aplicadas. Los posibles determinantes de la satisfacción se investigaron mediante un análisis de correlaciones simples (índice *r* de Spearman)¹⁸. Este análisis fue llevado a cabo por separado para la satisfacción con la AP y para la satisfacción con la CN.

Resultados

Se identificaron 83 parejas de pacientes y cuidadores, de las cuales 75 fueron incluidas en el estudio (no hubo tiempo de administrar la encuesta a 6 cuidadores y otros 2 cuidadores no quisieron participar). Los pacientes incluidos procedían de 16 centros de AP pertenecientes al Área Sanitaria 1 de la ciudad de Madrid. Siete pacientes (9,3%) estaban institucionalizados en una residencia.

Las características de los pacientes y de los cuidadores en el momento de la encuesta y los datos clínicos evolutivos desde la primera visita a la CN hasta el momento de la encuesta aparecen en la [tabla 1](#). Los pacientes tenían una edad media de 81,9 años (rango 65-96) y el 77,3% eran mujeres. El tiempo medio de evolución de la enfermedad era de 4,9 años (rango 3,6-13,6), con un descenso medio anual en el test MMS de 3 puntos. La mayoría de los pacientes (58,7%) padecía una demencia moderada o grave y la causa más frecuente fue la enfermedad de Alzheimer (EA) (81,1%). El 74,7% de los pacientes tomaban algún fármaco específico para la demencia (inhibidor de la colinesterasa, memantina o ambos).

Los cuidadores eran mayoritariamente hijos o cónyuges (90,7%) de sexo femenino (73,3%). El nivel de estudios de los cuidadores fue claramente superior al de los pacientes (46,6% de los cuidadores tenían estudios intermedios o universitarios frente a ninguno de los pacientes). El paciente y el cuidador convivían (todos o algún día a la semana) en la mayoría de los casos (81,3%). Los cuidadores llevaban un promedio de 6,3 años (rango 0-50) años dedicados al paciente. Se observó una distribución bifásica en el número de horas diarias de cuidados, con valores máximos en los extremos, especialmente en el extremo de mayor dedicación (41,9% de los cuidadores respondieron que el tiempo medio de cuidados o supervisión directa se situaba en el rango de 18-24 h diarias). El sentimiento de carga del cuidador se correspondía con una carga moderada (puntuación media de 35,9 en la EC) (rango 0-76, puntuación máxima posible, 88).

La encuesta tuvo una excelente aceptación entre los cuidadores que participaron en el estudio. Sólo tres cuidadores dejaron de contestar un ítem en alguna de las preguntas de respuestas preestablecida (un valor perdido en cada una de las siguientes preguntas: reconocimiento por parte de otros familiares, disponibilidad de seguro privado y satisfacción con la CN).

Las preguntas de la encuesta relacionadas con el tiempo de cuidados aparecen al final de la [tabla 1](#). Los resultados en el resto de las preguntas de la encuesta se presentan en la [tabla 2](#). A la pregunta de «¿qué motivos le llevaron a cuidar

Tabla 1 Características de los pacientes y los cuidadores

	Pacientes (n = 75)	Cuidadores (n = 75)
Datos sociodemográficos		
<i>Edad (años)</i>	81,9 ± 5,5	59,1 ± 15,0
<i>Sexo (% mujeres)</i>	77,3	73,3
<i>Estudios</i>		
Analfabetos	10,6	4,0
Primarios incompletos	45,4	14,7
Primarios completos	44,0	34,7
Intermedios	0	25,3
Superiores	0	21,3
<i>Parentesco (%)</i>		
Cónyuge	—	30,7
Hijo/a	—	60,0
Otro	—	9,3
<i>Convive con el paciente (%)</i>		
No	—	18,7
Sí, algunos días	—	24,0
Sí, todos los días	—	57,3
Datos clínicos		
<i>Tiempo de evolución (años)</i>	4,9 ± 3,0	—
<i>Seguimiento en la consulta (años)</i>	3,5 ± 2,7	—
<i>Rendimiento cognitivo (MMS)</i>	10,2 ± 6,1	—
<i>Deterioro/año (MMS)</i>	3,0 ± 2,9	—
<i>Situación funcional (FAST)</i>	5,8 ± 2,0	—
<i>Deterioro/año (FAST)</i>	0,8 ± 0,8	—
<i>Alteración afectiva o conductual (%)</i>		
No	20,0	—
Ligera	18,7	—
Moderada	52,0	—
Grave	9,3	—
<i>Intensidad de la demencia (GDS) (%)</i>		
Muy ligera	1,3	—
Ligera	40,0	—
Moderada	32,0	—
Moderadamente grave	22,7	—
Grave	4,0	—
<i>Etiología (%)</i>		
EA probable	61,3	—
EA posible	19,8	—
Otra	18,9	—
<i>Otras enfermedades crónicas (n)</i>	2,5 ± 1,4	—
<i>Fármacos (n)</i>	3,4 ± 2,3	—
<i>Fármacos para la demencia (%)</i>		
No	25,3	—
ICE	46,7	—
Memantina	4,0	—
ICE + memantina	24,0	—
<i>Tiempo cuidando (años)</i>	—	6,3 ± 8,2
<i>Tiempo diario de cuidados (%)</i>		
0-6 h	—	33,8
6-18 h	—	24,4
18-24 h	—	41,9
<i>Carga del cuidador (EC)</i>	—	35,9 ± 17,8

EA: enfermedad de Alzheimer; EC: entrevista de carga¹⁷; FAST: escala de estadificación funcional¹⁵; GDS: escala de deterioro global¹⁶; ICE: inhibidor de la colinesterasa; MMS: test «mini-mental»¹⁴; —: no aplicable.

Los valores se expresan como media ± desviación estándar, salvo que se indique %.

Tabla 2 Resultados de la encuesta al cuidador

Relación previa	Financiación de los servicios
Problemática: 4%	No dispone de ningún servicio: 41,3%
Normal: 36%	Pública: 1,3%
De gran afecto y cariño: 60%	Pública cofinanciada: 28%
	Pública y privada: 2,7%
	Privada: 26,7%
Motivos para cuidar	Dispone de seguro sanitario privado
Obligación/deber/necesidad: 36%	Sí: 25,7%
Obligación y amor: 13,3%	No: 74,3%
Amor: 50,7%	
Ayuda o reconocimiento informal	
Recibe ayuda por parte de otros familiares: 57,3%	
Recibe reconocimiento por parte de otros familiares: 68,9%	
Uso de servicios formales	
Centro de mayores o de estimulación: 6,7%	
Ayuda en el domicilio: 36%	
Centro de día: 18,7%	
Residencia: 9,3%	
Programa de apoyo al cuidador (presente o pasado): 10,6%	

de su familiar?» (con posibilidad de respuesta mediante elección múltiple y de respuesta libre), las razones fueron: amor o amistad (50%), obligación o necesidad (43%) u otras (7%). La relación previa con el paciente fue identificada como problemática (2,7%), normal (36,5%) o de gran afecto y cariño (60,9%). Sólo un 56,8% de los cuidadores contestó que recibía ayuda por parte del resto de la familia aunque, en la siguiente pregunta, el 65,5% admitió recibir algún tipo de reconocimiento por la labor de cuidar.

El acceso a los servicios sociosanitarios formales (ayuda en el domicilio, centro de día, etc.) fue bajo. El servicio más frecuente fue la ayuda en el domicilio (lo disfrutaban el 36% de los pacientes); se trataba de un servicio doméstico de tipo general, no específico para demencias. El 41% de los pacientes no disponía de ningún servicio (tabla 2).

La mayoría de los cuidadores se mostraron satisfechos con la asistencia recibida, tanto en la AP como en la CN, si

bien existió un mayor grado de satisfacción con la CN (test de Wilcoxon, $Z = -2,731$, $p = 0,006$) (fig. 1). Los principales motivos de la satisfacción, expresados mediante respuesta libre, se agruparon en torno a los conceptos de «trato cercano y personalizado» y de «profesionalidad», tanto en relación con la CN como con la AP.

Se observó una menor satisfacción con la AP en los cuidadores que llevaban más años cuidando, en aquéllos cuyo familiar recibía más fármacos específicos para la demencia y en los cuidadores que tenían un menor nivel de estudios, pero sólo se alcanzó el rango de correlación moderada para el mayor tiempo de cuidados ($r = 0,37$, $p < 0,005$). La menor satisfacción con la CN se asoció, de forma débil, a la institucionalización del paciente y a un deterioro funcional más lento (tabla 3).

Discusión

En un periodo de dos meses de asistencia en una consulta de neurología general se identificaron 83 pacientes con diagnóstico previo de demencia que acudieron a revisión acompañados de un cuidador principal no profesional. Estas cifras vienen a representar una frecuentación de 2-3 revisiones de demencia al día (en una consulta con 10 pacientes nuevos y 10 revisiones, 4 días a la semana) y dan fe tanto de la importante carga asistencial de las demencias en las CN⁷ como del insustituible papel del cuidador familiar.

En consonancia con estudios previos realizados en nuestro país, la mayoría de los pacientes eran mujeres muy ancianas, tenían un bajo grado de escolarización, padecían demencia debida a EA^{5,9} y eran cuidadas por sus hijas^{9,12}. El deterioro anual de tres puntos observado en el MMS es superior al descrito en estudios realizados en condiciones de práctica clínica habitual, pero debe advertirse de que, en nuestro caso, no se excluyó a los pacientes por razón de la etiología de la demencia o de la comorbilidad¹⁹. Parece,

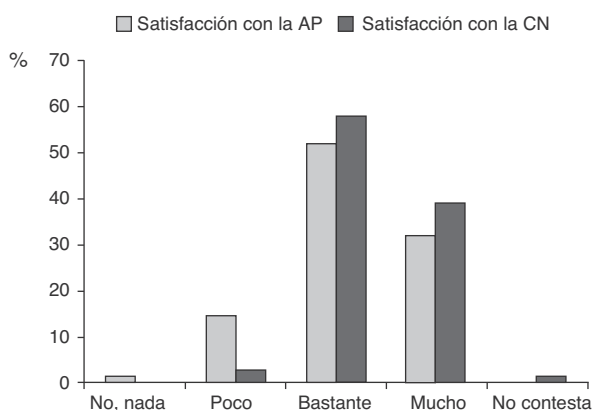


Figura 1 Frecuencia de respuestas en la pregunta «¿Está usted satisfecho con la atención recibida?» (N=75 cuidadores); $p < 0,01$ (test de Wilcoxon). AP: atención primaria; CN: consulta de neurología.

Tabla 3 Correlatos de la satisfacción del cuidador con la asistencia sanitaria

	Satisfacción con la AP (n=75)	Satisfacción con la CN (n=74)
<i>Variables del paciente</i>		
Edad (años)	-0,103	-0,065
Sexo (1, hombre; 2, mujer)	-0,023	-0,024
Estudios	0,010	-0,030
Tiempo de evolución	-0,192*	-0,043
Seguimiento en la consulta de neurología	-0,200*	-0,114
Rendimiento cognitivo (MMS)	-0,074	-0,108
Deterioro/año (MMS)	0,052	-0,151
Situación funcional (FAST)	-0,012	0,091
Deterioro/año (FAST)	0,212*	0,284**
Alteración afectiva o conductual	-0,053	0,163
Intensidad de la demencia (GDS)	-0,097	0,039
Etiología (1, EA probable; 2, otra)	0,068	0,038
Otras enfermedades crónicas (n)	0,038	0,108
Fármacos (n)	0,201*	0,191
Fármacos para la demencia (n)	-0,265**	-0,210
<i>Variables del cuidador</i>		
Edad (años)	0,021	-0,025
Sexo (1, hombre; 2, mujer)	-0,174	-0,014
Estudios	0,235**	0,108
Parentesco (1, cónyuge; 2, otro)	-0,067	0,046
Conviven	-0,054	-0,006
Tiempo cuidando	-0,368****	0,074
Tiempo diario de cuidados	0,116	0,068
Carga del cuidador (EC)	-0,087	0,116
Relación previa	-0,138	0,031
Motivos para cuidar	-0,095	-0,007
Ayuda de otros familiares	-0,126	-0,126
Reconocimiento de otros familiares	-0,078	0,088
Centro de mayores o a estimulación	0,020	0,077
Ayuda en el domicilio	0,120	0,101
Centro de día	-0,003	0,157
Residencia	-0,132	-0,302***
Programa de apoyo al cuidador	-0,017	0,164
Financiación de los servicios	0,001	0,002
Seguro sanitario privado	-0,036	0,030

AP: atención primaria; CN: consulta de neurología; EA: enfermedad de Alzheimer; EC: entrevista de carga¹⁷; FAST: escala de estadificación funcional¹⁵; GDS: escala de deterioro global¹⁶; ICE: inhibidor de la colinesterasa; MMS: test «mini-mental»¹⁴.

Se representa el índice de correlación de Spearman (< 0,20, despreciable; 0,20-0,34, correlación débil; 0,35-0,50, correlación moderada; > 0,50, correlación fuerte¹⁸).

* p < 0,10.

** p < 0,05.

*** p < 0,01.

**** p < 0,005.

por tanto, asume la representatividad de la muestra estudiada con respecto a la mayoría de las PCD que acuden a los centros de AP y a las consultas de especialistas de nuestro país.

Se encontró una menor satisfacción en los cuidadores que llevaban más tiempo ejerciendo este papel y este hallazgo fue específico de la AP (tabla 3). El contacto largo y continuado del cuidador con los profesionales de la AP podría haber producido un descenso en la motivación o un «desgaste» en la relación por ambas partes. Los remedios para esta situación deberían ser varios. Obviamente, es necesaria una mayor formación y tiempo para

la asistencia a las demencias en la AP. Los profesionales de la AP podrían también incrementar los contactos con los especialistas en el caso de cuidadores desmotivados o que soportan una elevada carga. Además, sería deseable una mayor disponibilidad y acceso a los recursos sociosanitarios, especialmente centros de día y programas para cuidadores. Los centros de día, además de reducir el tiempo de cuidados (carga objetiva), poseen profesionales (terapeutas, trabajadores sociales, etc.) que actúan como «colchón» ante la importante demanda de formación y apoyo por parte de los cuidadores²⁰. Por otra parte, los programas específicos de apoyo al cuidador, habitualmente realizados

desde las asociaciones de familiares, los servicios sociales o los centros de AP, mejoran el bienestar psicológico de los cuidadores y retrasan la institucionalización²¹. Lamentablemente, solo un 18,7% de los pacientes de nuestra serie acudían a un centro de día y solo un 10,6% de los cuidadores habían participado en algún programa de formación o apoyo al cuidador (tabla 2). Este hecho es especialmente preocupante en una muestra en la que más de la mitad de los pacientes (59%) tenía demencia moderada o grave (tabla 1).

La satisfacción con la CN fue menor en el caso de los cuidadores de pacientes institucionalizados, aunque esta correlación fue débil ($r = -0.30$) (tabla 3) y solo había 7 pacientes institucionalizados. Con las mencionadas limitaciones, el dato merece una reflexión por parte de los neurólogos, y tal vez otros especialistas, acerca de la posibilidad de que se esté ofreciendo una menor implicación y compromiso hacia este tipo de pacientes.

Con todo, el principal hallazgo de este estudio fue la elevada satisfacción de los cuidadores, tanto con la AP como con la CN (fig. 1). La diferencia en la satisfacción, ligeramente menor respecto de la AP, es muy cuestionable, ya que la encuesta se administró tras finalizar la visita en la CN y por el propio personal de la consulta. Esta limitación confiere todavía mayor validez y relevancia al elevado porcentaje de satisfacción obtenido con respecto de la AP (84% bastante o mucha satisfacción).

Apenas se han encontrado estudios previos sobre satisfacción del cuidador en la asistencia sanitaria a las demencias. En el conocimiento de los autores, este es el primer estudio que describe la satisfacción respecto de la AP y la CN, o que analiza los posibles factores determinantes. En un estudio llevado a cabo en nuestro país, se incluyó a 829 cuidadores de pacientes con EA que recibían un anticolinesterásico o la memantina y que acudían a una consulta externa de neurología, geriatría o psiquiatría. La satisfacción con los cuidados médicos fue, en general, alta (satisfacción media \pm DE, 77,3 \pm 20,8] en una escala de 0 a 100)⁹. Otro estudio analizó la satisfacción con respecto a un sistema de consulta telefónico en una unidad de demencias. Un 86,5% de los cuidadores manifestaron una satisfacción alta o muy alta¹².

¿Cuáles son las razones de esta satisfacción elevada, en un contexto de enfermedad y falta de recursos, en el que solo cabría esperar insatisfacción?^{11,22,23}. En la presente investigación, el neurólogo que atendía la CN tenía una dedicación especial a las demencias, tanto en la vertiente clínica (consulta monográfica hospitalaria de demencias un día a la semana) como en la vertiente de investigación. Por otra parte, el 75% de los pacientes recibían algún tratamiento específico para la demencia (inhibidor de la colinesterasa, memantina o ambos) (tabla 1), porcentaje ligeramente inferior al descrito en un estudio a gran escala realizado en nuestro país¹⁸. Sin embargo, ni el mayor uso de fármacos específicos para la demencia ni el menor deterioro cognitivo o funcional se asociaron a una mayor satisfacción; de hecho, se observaron asociaciones o tendencias opuestas a esta hipótesis (tabla 3). ¿Cuál pudo ser, por tanto, la razón de la satisfacción?

Es indudable que el equipo de la CN que realizó este estudio (enfermera, médico residente y neurólogo) estaba plenamente motivado y suficientemente preparado para rentabilizar al máximo los recursos disponibles. No menos

importante, más de la mitad de los cuidadores reconocieron una relación previa «de gran afecto y cariño» hacia el paciente y afirmaron que «el amor» era su primer motivo para cuidar (tabla 2). La confluencia de factores y actitudes humanas positivas explica, por tanto, la satisfacción. Estos factores y actitudes deberían ser reforzados por los gestores sanitarios y sociales, promoviendo y facilitando la formación y la dedicación especial de los profesionales hacia determinadas patologías y aumentando los recursos para los cuidadores.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Bibliografía

1. Ferri CP, Prince M, Brayne C, Brodaty H, Fratiglioni L, Ganguli M, et al. Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study. *Lancet*. 2005;366:2112–7.
2. Olazarán J, González MJ, Amador B, Morillas N, Muñiz R. Recursos sociosanitarios para la atención a la demencia: hacia un modelo centrado en la enfermedad. En: Bermejo Pareja F, director. Aspectos familiares y sociales del paciente con demencia. Madrid: Díaz de Santos; 2004. p. 27–40.
3. Wimo A, Winblad B, Jönsson L. The worldwide societal costs of dementia: estimates for 2009. *Alzheimers Dement*. 2010;6:98–103.
4. Durán MA. El cuidado de la salud. En: Durán MA, editor. De puertas a dentro. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales, Instituto de la Mujer; 1988. p. 83–102.
5. Boada-Rovira M. El papel de las unidades de diagnóstico y evaluación de los trastornos cognitivos y de la conducta ante el diagnóstico precoz de la enfermedad de Alzheimer: análisis de 962 casos consecutivos, período 1996-1997, Fundación ACE. *Rev Neurol*. 1998;27(Suppl 1):S5–15.
6. Grupo de Trabajo de Demencias de la semFYC. Demencias desde la atención primaria. Barcelona: semFYC; 2005.
7. Morera-Guitart J, Pedro Cano MJ. Variación en la patología atendida en una consulta externa de neurología: un futuro demencial. *Neurología*. 2003;18:417–24.
8. Garre-Olmo J, Flaqué M, Gich J, Pulido TO, Turbau J, Vallmajo N, et al. A clinical registry of dementia based on the principle of epidemiological surveillance. *BMC Neurol*. 2009;9:5.
9. Sevilla C, Jiménez Caballero PE, Alfonso V, González-Adalid M. Current treatments of Alzheimer disease: are main caregivers satisfied with the drug treatments received by their patients? *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2009;28:196–205.
10. Morera Guitart J. El concepto de calidad en los cuidados en la salud: métodos de medida. *Neurología*. 2003;18(Suppl 4): 30–40.
11. Zabalegui A, Bover A, Rodríguez E, Cabrera E, Díaz M, Gallart A, et al. Informal caregiving: perceived needs. *Nurs Sci Q*. 2008;21:166–72.
12. Toribio-Díaz ME, Morera-Guitart J, Pérez-Cerda I, Palao-Duarte S, Morales-Espinosa C. Descripción y análisis del sistema de actividad telefónica implantado en una unidad de demencias. *Rev Neurol*. 2009;48:231–6.
13. American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (4th ed, text revision) DSM-IV-TR. Washington: American Psychiatric Association; 2000.

14. Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. Mini-mental state: a practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res.* 1975;12:189–98.
15. Reisberg B. Functional assessment staging (FAST). *Psychopharmacol Bull.* 1988;24:653–9.
16. Reisberg B, Ferris SH, De Leon MJ, Crook T. The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia. *Am J Psychiatry.* 1982;139:1136–9.
17. Zarit SH, Orr NK, Zarit JM. The hidden victims of Alzheimer's disease. *Families under stress.* New York: New York University Press; 1985.
18. Juniper EF, Guyatt GH, Jaeschke R. How to develop and validate a new Elath-related quality of life instrument. En: Spiker B, editor. *Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials.* Philadelphia: Lippincott-Raven; 1996. p. 49–56.
19. Agüera-Ortiz L, Frank-García A, Gil P, Moreno A, 5E Study Group. Clinical progression of moderate-to-severe Alzheimer's disease and caregiver burden: a 12-month multicenter prospective observational study. *Int Psychogeriatr.* 2010;22:1265–79.
20. Muñiz Schwochert R, Olazarán Rodríguez J. Centros de día. En: Molinuevo JL, Peña-Casanova J, editores. *Grupo de Estudio de Neurología de la Conducta y Demencias, Guía oficial para la práctica clínica en demencias: conceptos, criterios y recomendaciones.* Barcelona: Prous; 2009. p. 369–78.
21. Olazarán J, Reisberg B, Clare L, Cruz I, Peña-Casanova J, Del Ser T, et al. Nonpharmacological therapies in Alzheimer's disease: a systematic review of efficacy. *Dement Geriatr Cogn Disord.* 2010;30:161–78.
22. Morera-Guitart J. Asistencia neurológica ambulatoria en España: pasado, presente, ¿futuro? *Rev Neurol.* 2005;41:65–7.
23. Bond J, Stave C, Sganga A, O'Connell B, Stanley RL. Inequalities in dementia care across Europe: key findings of the Facing Dementia Survey. *Int J Clin Pract.* 2005;146(Suppl): 8–14.