

## Índice de representaciones y adaptación a la demencia (RADIX)

Catherine Quinn, Robin Morris y Linda Clare

### Información básica

El RADIX evalúa elementos de representaciones de la demencia. Las representaciones de la demencia reflejan el conocimiento de la demencia que tiene una persona. Tienen cinco componentes. El primero de ellos es la identidad que la persona atribuye a la enfermedad; esto se refleja en el término que la persona utiliza para describir la enfermedad. Los otros elementos de las representaciones de la demencia se refieren a las creencias sobre la causa, la evolución en el tiempo, las posibilidades de curación/control y las consecuencias.

### Administración

El RADIX está diseñado para evaluar a personas con demencia leve o moderada (de cualquier tipo) y se ha validado para personas en este rango de gravedad.

### Paso 1: Preguntas de cribado RADIX

Las preguntas 1 a 9 forman la lista de preguntas de cribado.

En primer lugar se administran las preguntas de cribado para identificar si es adecuado administrar el resto del cuestionario. Si la persona responde «no» a todas las preguntas de cribado, se suspenderá la evaluación con el índice RADIX. Si la persona responde «sí» a una o más preguntas de cribado, se continuará con el Paso 2.

### Paso 2: Cuestionario RADIX

El cuestionario agrupa las preguntas en función de los cinco componentes principales de las representaciones de la demencia de la manera siguiente:

#### **Identidad**

Las preguntas 10-11 muestran un perfil de la forma en que la persona ve la enfermedad.

La pregunta 10 determina el término que la persona utiliza para describir la enfermedad

La pregunta 11 explora si la persona conoce un término diagnóstico que describa la enfermedad.

A partir de las respuestas a estas dos preguntas, establezca el término principal que prefiere utilizar la persona al referirse a la enfermedad (por ejemplo, «problemas de memoria» o «Alzheimer») y utilice este término cuando vea [etiqueta de identidad] en todas las preguntas posteriores. Si la persona no puede indicar un término que describa la enfermedad, utilice en su lugar «enfermedad» o «dificultades».

#### **Causa**

La pregunta 12 explora las creencias de la persona sobre las causas de la enfermedad.

Se pregunta a la persona: «¿Cuál cree que es la causa de su [etiqueta de identidad]?» Anote la respuesta, aunque sea «no lo sé». Si la persona no responde espontáneamente, pídale que elija entre las posibles causas que aparecen en la lista de la pregunta 12a. Si la persona elige más de una opción, entonces debe pedirle que elija la más importante y anotar esta respuesta en la pregunta 12b.

### **Evolución en el tiempo**

La pregunta 13 explora las creencias de la persona sobre la duración de estos cambios.

Se pregunta a la persona «¿Qué cree que sucederá con su [etiqueta de identidad] con el paso del tiempo?»

Existen

4 opciones de respuesta fijas y la persona debe elegir una de ellas.

### **Control**

La pregunta 14 explora las creencias sobre las posibilidades de controlar o manejar la enfermedad. En respuesta a la afirmación «Puedo hacer muchas cosas para controlar los efectos de mi [etiqueta de identidad]», hay 4 opciones de respuesta fijas entre las que elegir y la persona debe seleccionar solo una respuesta.

### **Consecuencias**

Las preguntas 15-18 exploran las consecuencias prácticas de la enfermedad que percibe la persona y las preguntas 19-23 exploran las consecuencias emocionales.

Hay 4 opciones de respuesta fijas entre las que elegir en cada pregunta, de las cuales la persona debe elegir una sola respuesta.

### **Puntuación**

Las respuestas a las preguntas abiertas sobre Identidad y Causa pueden clasificarse utilizando las listas de los Apéndices A y B (páginas 7-8). Las preguntas sobre Evolución en el tiempo y Control son apartados individuales y las puntuaciones se registran por separado. En el caso de las Consecuencias prácticas, se pueden sumar las respuestas a las preguntas para obtener una puntuación global y luego dividirla entre 4 para obtener la puntuación media de las Consecuencias prácticas. En cuanto a las Consecuencias emocionales, se pueden sumar las respuestas a las preguntas para obtener una puntuación global y luego dividirla entre 5 para obtener la puntuación media de las Consecuencias emocionales.

### **Como citar el RADIX**

El desarrollo y la validación del RADIX se describen en: Quinn, C., Morris, R. G., & Clare, L. (en prensa). Beliefs about Dementia: Development and validation of the Representations and Adjustment to Dementia Index (RADIX). *The American Journal of Geriatric Psychiatry*. doi:10.1016/j.jagp.2018.02.004 [utilice los detalles de la cita más actualizados cuando vaya a citar el artículo del RADIX]

## Índice de representaciones y adaptación a la demencia (RADIX)

Catherine Quinn, Robin Morris, Linda Clare

¿Respondió la persona afirmativamente a una o más preguntas de la lista de cribado? No      Sí

¿Se administró el RADIX? No      Sí

### Perfil de representaciones de la demencia

Utilice este apartado para registrar un resumen de las respuestas de la persona a las preguntas


1. IDENTIDAD: \_\_\_\_\_

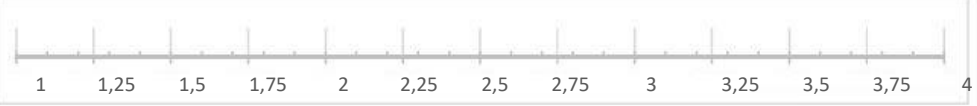
2. IDENTIDAD  
DIAGNÓSTICA: \_\_\_\_\_

3. CAUSA: \_\_\_\_\_

4. EVOLUCIÓN EN EL TIEMPO:      VA A MEJORAR      VA A SEGUIR IGUAL      VA A EMPEORAR      NO ESTÁ SEGURO/A

5. ES POSIBLE CONTROLARLA:      MUY DE ACUERDO      DE ACUERDO      EN DESACUERDO      MUY EN DESACUERDO

6. PUNTUACIÓN MEDIA DE LAS CONSECUENCIAS PRÁCTICAS: 

7. PUNTUACIÓN MEDIA DE LAS CONSECUENCIAS EMOCIONALES: 

## APARTADO 1: PREGUNTAS DE CRIBADO

Me gustaría hablar con usted sobre los cambios que haya podido experimentar.

1. ¿Ha notado usted mismo, un familiar o un médico que ha tenido dificultades para concentrarse?

No      Sí

2. ¿Ha notado usted mismo, un familiar o un médico que ha tenido olvidos?

No      Sí

3. ¿Ha notado usted mismo, un familiar o un médico que ha tenido dificultades para recordar (p. ej., acontecimientos recientes)?

No      Sí

4. ¿Ha notado usted mismo, un familiar o un médico que ha tenido dificultades para pensar?

No      Sí

5. ¿Ha notado usted mismo, un familiar o un médico que ha tenido dificultades para decir lo que quiere decir?

No      Sí

6. ¿Ha notado usted mismo, un familiar o un médico que ha tenido dificultades para desenvolverse en sus actividades cotidianas?

No      Sí

7. ¿Ha notado usted mismo, un familiar o un médico que ha tenido dificultades para planificar con anticipación?

No      Sí

8. ¿Ha notado usted mismo, un familiar o un médico que ha tenido dificultades para tomar decisiones?

No      Sí

9. ¿Es usted diferente en algún aspecto a como era antes?

No      Sí

Instrucciones para el investigador: ¿Identificó el participante uno o más cambios? No      Sí

Si la respuesta es **SÍ** puede continuar con el RADIX

## APARTADO 2: RADIX

10. ¿Cómo llama a [esta dificultad/estas dificultades o trastorno] que tiene?

---

---

11. ¿Sabe si hay un diagnóstico específico? ¿Cómo lo llama el médico?

---

---

Instrucciones para el investigador: Anote la etiqueta de la persona para la enfermedad. Cómo se refiere a la enfermedad; la llama demencia o de otro modo, por ejemplo, problemas de memoria a corto plazo, olvidos. Utilice este término, que denominaremos [etiqueta de identidad], en todas las preguntas posteriores. Si el participante no indica una etiqueta, sustituya [etiqueta de identificación] por «enfermedad» o «dificultades».

---

---

### POSIBLES CAUSAS DE LOS PROBLEMAS DE MEMORIA

12. ¿Cuál cree que es la causa de su [etiqueta de identidad]?

---

---

a) Instrucciones para el investigador: Si no responde al momento, continúe con: **En esta lista aparecen algunas de las cosas que otras personas dicen que causan sus problemas; ¿cuál cree que puede ser su caso?**

Instrucciones para el investigador: Marque todas las opciones que indique el participante en su caso.

- |                          |   |
|--------------------------|---|
| <input type="checkbox"/> | Envejecimiento  |
| <input type="checkbox"/> | Cambios en el cerebro (p. ej., hay algo en el cerebro que desaparece) |
| <input type="checkbox"/> | Enfermedad, dolencia o problema físico (p. ej., diabetes)             |
| <input type="checkbox"/> | Enfermedad hereditaria (p. ej., genética)                             |
| <input type="checkbox"/> | Modo de vida/sucesos vitales (p. ej., estrés, duelo)                  |
| <input type="checkbox"/> | No lo sabe (anótelo si se da como respuesta espontánea)               |

b) Instrucciones para el investigador: Si la persona identifica más de una causa, pídale que indique la más importante y marque la casilla correspondiente a continuación:

- |                          |   |
|--------------------------|---|
| <input type="checkbox"/> | Envejecimiento  |
| <input type="checkbox"/> | Cambios en el cerebro (p. ej., hay algo en el cerebro que desaparece) |
| <input type="checkbox"/> | Enfermedad, dolencia o problema físico (p. ej., diabetes)             |
| <input type="checkbox"/> | Enfermedad hereditaria (p. ej., genética)                             |
| <input type="checkbox"/> | Modo de vida/sucesos vitales (p. ej., estrés, duelo)                  |
| <input type="checkbox"/> | No lo sabe (anótelo si se da como respuesta espontánea)               |

### DURACIÓN DE ESTOS CAMBIOS (*evolución en el tiempo*)

13. ¿Qué cree que sucederá con su [etiqueta de identidad] con el paso del tiempo? Piensa que

Va a mejorar (1)

Va a seguir igual que ahora (2)

Va a empeorar (3)

No está seguro/a  
(4)

## CONSECUENCIAS DE ESTOS CAMBIOS

Indique en qué medida está de acuerdo o en desacuerdo con las siguientes afirmaciones. No hay respuestas «correctas» ni «incorrectas». Responda lo que usted sienta, sin pensar en cómo cree que respondería la «mayoría de las personas».

### Control

#### 14. Puedo hacer muchas cosas para controlar los efectos de mi [etiqueta de identidad]

Muy en desacuerdo (1)                      En desacuerdo (2)                      De acuerdo (3)                      Muy de acuerdo (4)

### Consecuencias prácticas

#### 15. La gente me trata de manera diferente debido a mi [etiqueta de identidad]

Muy en desacuerdo (1)                      En desacuerdo (2)                      De acuerdo (3)                      Muy de acuerdo (4)

#### 16. No salgo tanto como antes debido a mi [etiqueta de identidad]

Muy en desacuerdo (1)                      En desacuerdo (2)                      De acuerdo (3)                      Muy de acuerdo (4)

#### 17. No puedo hacer algunas de las cosas que solía hacer debido a mi [etiqueta de identidad]

Muy en desacuerdo (1)                      En desacuerdo (2)                      De acuerdo (3)                      Muy de acuerdo (4)

#### 18. Siento que he perdido el control de mi vida debido a mi [etiqueta de identidad]

Muy en desacuerdo (1)                      En desacuerdo (2)                      De acuerdo (3)                      Muy de acuerdo (4)

PARA GENERAR LA PUNTUACIÓN MEDIA: Primero, anote la puntuación TOTAL (SUMA de las preguntas 15 a 18): \_\_\_\_\_

En segundo lugar, divida ( ÷ ) la puntuación TOTAL entre 4= \_\_\_\_\_ De este modo se genera la PUNTUACIÓN MEDIA

### Consecuencias emocionales

#### 19. Me siento irritado o frustrado conmigo mismo debido a mi [etiqueta de identidad]

Muy en desacuerdo (1)                      En desacuerdo (2)                      De acuerdo (3)                      Muy de acuerdo (4)

#### 20. Me enfado mucho por lo que me está sucediendo debido a mi [etiqueta de identidad]

Muy en desacuerdo (1)                      En desacuerdo (2)                      De acuerdo (3)                      Muy de acuerdo (4)

#### 21. Siento que he perdido la confianza en mí mismo debido a mi [etiqueta de identidad]

Muy en desacuerdo (1)                      En desacuerdo (2)                      De acuerdo (3)                      Muy de acuerdo (4)

#### 22. Me siento triste o disgustado cuando pienso en mi [etiqueta de identidad]

Muy en desacuerdo (1)                      En desacuerdo (2)                      De acuerdo (3)                      Muy de acuerdo (4)

#### 23. Me encuentro dándole vueltas a mi [etiqueta de identidad]

Muy en desacuerdo (1)                      En desacuerdo (2)                      De acuerdo (3)                      Muy de acuerdo (4)

PARA GENERAR LA PUNTUACIÓN MEDIA: Primero, anote la puntuación TOTAL (SUMA de las preguntas 19 a 23): \_\_\_\_\_

En segundo lugar, divida ( ÷ ) la puntuación TOTAL entre 5= \_\_\_\_\_ De este modo se genera la PUNTUACIÓN MEDIA

## Apéndice A: Categorías de respuesta para el apartado Identidad

Las respuestas a las preguntas sobre Identidad se pueden clasificar asignándolas a las categorías de la lista siguiente. Elija la categoría más relevante.

### Definiciones de las categorías

1. **Término diagnóstico:** La persona utiliza un término diagnóstico.
2. **Término descriptivo que describe síntomas específicos:** La persona utiliza un término relacionado con los síntomas de la demencia.
3. **Término descriptivo que describe una respuesta emocional:** La persona utiliza términos más emotivos o personalizados.
4. **Término descriptivo que describe cambios generales:** La persona hace referencia a otros cambios que ha notado.
5. **Envejecimiento:** La persona indica que se está haciendo mayor
6. **No sabe:** La persona no tiene un término para describir la enfermedad o simplemente no lo sabe

Categorías	Ejemplos de tipos de respuestas
Término diagnóstico	Demencia Enfermedad de Alzheimer Demencia mixta Demencia vascular Cuerpos de Lewy
Término descriptivo que describe síntomas específicos	Pérdida/problemas/dificultades de memoria Problemas de memoria a corto plazo Olvidos Confusión Mala concentración
Término descriptivo que describe una respuesta emocional	Frustración Molesto/irritante Ansiedad/estrés/preocupaciones Falta de confianza Se está volviendo loco
Término descriptivo que describe cambios generales	Enlentecimiento Retraimiento Pereza Dependencia Cansancio
Envejecimiento	Se hace mayor Edad avanzada Lagunas mentales Problemas relacionados con la edad Cosas de la edad
No sabe	La persona no lo sabe

## Apéndice B: Categorías de respuesta para el apartado Causa

La respuesta a la pregunta abierta sobre la causa se puede clasificar asignándola a las categorías de la lista siguiente. Elija la categoría más relevante.

### Definiciones de las categorías

1. **Envejecimiento:** La persona indica que la causa es el envejecimiento.
2. **Cambios en el cerebro:** La persona menciona cambios biológicos o estructurales en el cerebro.
3. **Enfermedad, dolencia o problema físico:** La persona indica que la causa es una enfermedad, una dolencia o un problema físico.
4. **Enfermedad hereditaria:** La persona indica que la enfermedad es hereditaria.
5. **Modo de vida/sucesos vitales:** La persona indica que la causa es el modo de vida, los sucesos vitales o los problemas emocionales.
6. **No sabe:** La persona no sabe cuál es la causa

Categorías	Ejemplos de tipos de respuestas
Envejecimiento	Edad avanzada Se hace mayor La edad El proceso de envejecimiento Envejecimiento en general
Cambios en el cerebro	Disminución del cerebro Deterioro del cerebro El cerebro no funciona correctamente Muerte de las células cerebrales Acumulación de placas
Enfermedad, dolencia o problema físico	Enfermedad Problemas de salud Diabetes Problemas de tiroides Pérdida de audición
Enfermedad hereditaria	Genético Lo llevo en los genes Genes malos Hereditario Es cosa de familia
Modo de vida/sucesos vitales	Entorno de trabajo Jubilación Falta de sueño Duelo Estrés
No sabe	La persona no lo sabe