



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES IZTACALA
Sistema de Universidad Abierta y Educación a Distancia

Manuscrito Recepcional
Programa de Profundización en Psicología Clínica

Cuidadores Primarios de Pacientes con Alzheimer:
Una Propuesta de Intervención

Reporte de Investigación Teórica

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:

LICENCIADA EN PSICOLOGÍA

P R E S E N T A:

Danielle Anahí García Sedano

Directora: Mtra. Helene Judit López Rodríguez
Presidente: Mtra. Liliana Moreyra Jiménez
Secretaria: Mtra. Liliana Patricia Reveles Quezada



Los Reyes Iztacala Tlalnepantla, Estado de México, diciembre de 2023



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

DEDICATORIA

A mi mamá

Por tu apoyo y fortaleza. Este logro no es mío, es de las dos.

A mi familia

Por ser mi inspiración para lograr esta meta.

Por su comprensión y compañía durante tantas noches de desvelo.

AGRADECIMIENTOS

A Dios

Por permitirme llegar hasta aquí y disfrutar de este logro junto a mis seres queridos.

Por poner en mi camino a las personas adecuadas en el momento adecuado.

A mi bella amiga

María del Carmen Torres Leyva, por motivarme a realizar este sueño, por tu granito de arena en este trabajo; por tu apoyo, tus oraciones y buenos deseos.

Siempre tendrás un lugar especial en mi corazón.

Al Mtro. César Luna Cotero

Porque gracias a su solidario apoyo pude conseguir este sueño en el tiempo establecido.

Eternamente agradecida.

A la Universidad Nacional Autónoma de México

Por brindarme la oportunidad de forjarme como profesional en una de las mejores universidades del mundo.

Agradezco especialmente a mi directora de manuscrito

La **Mtra. Helene Judit López Rodríguez**, por su invaluable asesoría, su generosa disposición, su tiempo, paciencia, interés, dedicación, y principalmente por su amistad.

Gracias por conducirme en esta última etapa de mi formación profesional. Ha sido un privilegio contar con su apoyo en mi trabajo de titulación.

Expreso también mi especial agradecimiento a la **Mtra. Liliana Moreyra Jiménez**, por sus valiosas aportaciones de contenido que enriquecieron el trabajo realizado.

Igualmente expreso mi particular agradecimiento a la **Mtra. Liliana Patricia Reveles Quezada** por sus observaciones y sugerencias puntuales; a la **Mtra. Estela Parra Estrada** y a la **Lic. Maura Zúñiga Rodríguez** por aceptar integrar mi sínodo.

A todos mis profesores

Por transmitirme sus conocimientos y experiencia. Porque de todos aprendí mucho.

A mis valiosos amigos

Con quienes compartí alegrías, angustias y logros. Gracias por hacer de estos años una experiencia gratificante, positiva y divertida; los recuerdo en el orden en que los conocí: Letty Rojas Marroquín, Rosy Caporal, Liliana Chan Lima, Konzuelo Gaviño Dorantes, Sofi Hernández León, Nancy González Roldán, César Ríos Landa, Dorian T. Kimberly Rivera (siempre te recordaremos), "Deivis", Tere Fernández Páucar, J. Aarón Herrera P., Patricia Camacho Díaz, Adelita Gutiérrez Carmona, Gaby Araceli Núñez Mendoza, Dolores Reachí Simón, Hilda Rosa Ramírez Olivares (gracias por todo y por tanto, querida amiga), Aurea Elizabeth Escalante Torres y Nashiely Elena Moreira Vela.

Este logro es un testimonio de nuestra amistad y colaboración.

Ha sido maravilloso compartir con ustedes todos estos años.

Tabla de contenido

Resumen	6
Abstract	6
Introducción	8
Capítulo 1. Psicología de la Salud	9
Definición de salud	9
Concepto de psicología de la salud	9
Niveles de prevención	10
El modelo biopsicosocial	12
El rol de la psicología de la salud en la enfermedad de Alzheimer	13
Capítulo 2. Enfermedad de Alzheimer.....	14
Definición	14
Epidemiología	15
Antecedentes	17
Etiología	17
Factores de riesgo.....	20
Factores de protección contra el deterioro cognitivo.....	22
Evolución	22
Etapa preclínica	23
Etapa clínica	24
Otras clasificaciones.....	25
Diagnóstico	29
Las señales de alerta	29
Evaluación general.....	31
Instrumentos de cribado que combinan pruebas individuales	35

Cuestionarios respondidos por el cuidador	35
Dificultades para un diagnóstico adecuado	36
Tratamientos	38
Tratamiento Farmacológico.....	39
Inhibidores de la colinesterasa.....	39
Antiglutaminérgico	40
Terapia anti-amiloide	40
Tratamiento no farmacológico	41
Principales terapias no farmacológicas	43
Orientación a la realidad	43
Reminiscencia	44
Musicoterapia	44
Estimulación y Terapia cognitiva.....	45
Adaptación cognitivo funcional del entorno humano: técnicas de comunicación y terapia de validación.....	46
Actividades significativas (ocupacionales) y de la vida cotidiana	47
Prevención y tratamiento de los trastornos psicológicos y del comportamiento.....	47
Complicaciones	48
Impacto familiar	48
Capítulo 3. Cuidadores	51
Definición	51
Antecedentes	51
Tipos de cuidadores	51
Tareas del cuidador.....	52
Recomendaciones prácticas para el cuidado de enfermos de Alzheimer	54

Capítulo 4. Duelo	60
Definición	60
Duelo anticipado.....	60
Dos perspectivas.....	60
El duelo del cuidador	62
Capítulo 5. Síndrome del cuidador (Burnout)	64
Evaluación del síndrome del cuidador	67
El aspecto positivo de ser cuidador primario	67
Capítulo 6. Terapia cognitivo-conductual	69
Técnicas de intervención cognitivo-conductual.....	70
Psicoeducación.....	70
Entrenamiento en respiración diafragmática	71
Entrenamiento en relajación muscular progresiva.....	71
Entrenamiento en reestructuración cognitiva	71
Entrenamiento en autoinstrucciones	72
Entrenamiento en solución de problemas	73
Entrenamiento en habilidades sociales.....	74
Entrenamiento en manejo del tiempo.....	75
Capítulo 7. Propuesta de Intervención	77
Justificación.....	77
Perfil del psicólogo	78
Grupos de apoyo social.....	78
Telepsicología	79
Capítulo 8. Método.....	82
Objetivos.....	82
Objetivo general de la intervención	82

Objetivos específicos	82
Meta del programa de intervención	82
Muestra	83
Participantes	83
Diseño del estudio	84
Escenario	84
Sede virtual	84
Materiales.....	84
Variables	85
Hipótesis	85
Instrumento de medición	86
Procedimiento	86
Fase I. Pre-evaluación	86
Fase II. Intervención	87
Fase III. Post-evaluación	87
Consideraciones generales	93
Consideraciones éticas	94
Discusión	94
Referencias.....	97
Anexos	114

RESUMEN

El propósito de este trabajo es proponer un programa de intervención cognitivo conductual en línea, para disminuir la sobrecarga en cuidadores primarios de enfermos de Alzheimer. Esta intervención se llevaría a cabo mediante una plataforma de videoconferencias en diez sesiones, a realizarse una cada semana con una duración de 90 minutos. Para evaluar los cambios en el nivel de sobrecarga se proponen mediciones pretest-posttest con la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit. En la fase de intervención se proporcionaría entrenamiento en psicoeducación, respiración diafragmática, relajación muscular progresiva, reestructuración cognitiva, autoinstrucciones, solución de problemas, habilidades sociales y manejo del tiempo. Para evaluar el nivel de eficacia del programa, se utilizaría un diseño ABA, en el que A es la fase de pre-evaluación con la primera aplicación de la Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit; B es la fase de aplicación del programa de intervención y A la fase de post-evaluación al término del programa con el mismo instrumento.

Palabras clave: cuidadores primarios informales, sobrecarga, intervención cognitivo conductual, entrenamiento.

ABSTRACT

The purpose of this work is to propose an online cognitive behavioral intervention program to reduce burden in primary caregivers of Alzheimer's patients. This intervention would be carried out through a video conferencing platform in ten sessions, one each week lasting 90 minutes. To evaluate changes in the level of burden, pretest-posttest measurements are proposed with the Zarit Caregiver Burden Scale. In the intervention phase, training would be provided in psychoeducation, diaphragmatic breathing, progressive muscle

relaxation, cognitive restructuring, self-instructions, problem solving, social skills, and time management. To evaluate the level of effectiveness of the program, an ABA design would be used, in which A is the pre-evaluation phase with the first application of the Zarit Caregiver Burden Scale; B is the application phase of the intervention program and A is the post-evaluation phase at the end of the program with the same instrument.

Keywords: informal primary caregivers, burden, cognitive behavioral intervention, training.

Introducción

El aumento de la esperanza de vida de la población mundial trae consigo un aumento en las enfermedades relacionadas con la edad, entre las que se encuentra la enfermedad de Alzheimer (EA). Esta enfermedad neurodegenerativa comienza llevándose poco a poco los recuerdos de los enfermos, privándolos después de su capacidad de razonamiento y comunicación, para finalmente despojarlos de las más básicas facultades de supervivencia atribuidas a un ser humano.

La enfermedad afecta tanto a quien la padece como a su entorno familiar, y especialmente a la persona que se convierte en su cuidador principal. Conforme avanza la enfermedad, se incrementa la necesidad de apoyo de los enfermos en la realización de tareas específicas de la vida cotidiana, como el aseo personal, alimentación, compras, etc., por parte de cuidadores principalmente informales, quienes se enfrentan a una enorme carga física y emocional causada por el desafío que representa hacerse responsable de un enfermo con estas características, siendo esta tarea, un importante factor de riesgo para su propia salud.

Después de realizar una exhaustiva revisión bibliográfica relacionada con los cuidadores primarios informales, quedaron plenamente identificadas las consecuencias físicas, psicológicas, sociales y económicas de cuidar a un enfermo de Alzheimer por un periodo potencialmente largo.

En virtud de lo anterior, el presente manuscrito tiene la finalidad de "Diseñar y proponer un programa de intervención cognitivo conductual en línea, con el objetivo de reducir el nivel de sobrecarga de cuidadores primarios informales de enfermos de Alzheimer".

Capítulo 1. Psicología de la Salud

Definición de salud

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud [OMS] (1946) “La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades” (p. 1). Esta definición engloba en un sentido muy amplio todos los ámbitos que influyen en el proceso salud-enfermedad; y aunque se originó en 1946, aún sigue vigente (OMS, 2023).

Concepto de psicología de la salud

La psicología de la salud estudia los factores psicológicos que influyen en la salud física en el transcurso de la vida y durante el trayecto de la salud a la enfermedad; también explica algunos de los motivos por los que la gente actúa como lo hace, ya sea en beneficio o detrimento de su propia salud y la manera en que la enfermedad afecta su vida, subrayando el impacto de los factores sociales (presión grupal, normas y ejemplos a seguir, apoyo social) en la conducta individual (Ogden, 2023).

Este campo de la psicología se instituyó formalmente en 1978 por la American Psychological Association (APA). Matarazzo (1980) propuso lo que él mismo llamó una definición inicial de la psicología de la salud:

Es el conjunto de contribuciones educativas, científicas y profesionales específicas de la disciplina de la psicología para la promoción y mantenimiento de la salud, la prevención y el tratamiento de enfermedades y la identificación de correlatos etiológicos y diagnósticos de la salud, la enfermedad y disfunciones relacionadas.

(pág. 815)

De esta definición, Oblitas (2017) enfatiza los siguientes elementos clave:

1.- Promoción y mantenimiento de la salud mediante campañas encaminadas al fomento de un estilo de vida saludable, la adquisición de buenos hábitos alimenticios, la práctica de ejercicio físico y el desarrollo de habilidades sociales y de resolución de problemas, entre otros.

2.- Prevención y tratamiento de enfermedades mediante la corrección de hábitos nocivos, como tabaquismo y consumo de bebidas alcohólicas en exceso y el aprendizaje de nuevos hábitos con la finalidad de prevenir enfermedades o adherirse al tratamiento, si es que ya se tiene algún padecimiento.

3.- Etiología y correlatos de la salud, enfermedad y disfunciones, que hacen alusión a las investigaciones dirigidas a descubrir las causas de la salud y la enfermedad.

Aunado a lo anterior, Matarazzo (1980) señala además la necesidad de optimización del sistema sanitario y el establecimiento de una política de salud, es decir, estudiar el impacto del sistema sanitario en la conducta de la población y brindar orientación para un mejor estado de salud (Oblitas, 2017).

Niveles de prevención

Como ya se ha señalado, la psicología de la salud tiene un papel preponderante en la prevención o disminución del daño a la salud física y psicológica. Por lo que concierne al tema de este estudio, en los distintos niveles de prevención mencionados por Oblitas (2017), las actividades generales que se pueden poner en marcha para coadyuvar en la reducción de la incidencia de la enfermedad de Alzheimer e incrementar el control de la enfermedad y el bienestar del enfermo están:

- Prevención primaria. Está dirigida a personas sanas. Se centra en acciones orientadas a eliminar o reducir la probabilidad de contraer la enfermedad, por ejemplo, con la promoción de buenos hábitos de salud, como una alimentación saludable, ejercicio físico, un adecuado descanso.

En el caso de la EA, a falta de un tratamiento capaz de curar o detener la enfermedad, la prevención es la estrategia más importante; Livingston et al. (2017) afirman que un estilo de vida saludable puede prevenir al menos un 30% de los casos, para lo cual se pueden agregar otras acciones a las ya mencionadas, como educación continua (estimulación cognitiva, ejercicios de memoria) y socialización.

- Prevención secundaria. Se trata de evitar la enfermedad o retrasar su progreso en lo posible, con una detección y atención temprana, con la reducción o eliminación de hábitos nocivos, como el tabaquismo y el control de padecimientos físicos concomitantes, como la diabetes, la depresión, la hipertensión arterial, etc.
- Prevención terciaria. En este nivel el tratamiento y la rehabilitación son los elementos principales. Se trata de minimizar el grado de afectación en el enfermo y mejorar su calidad de vida.

En los enfermos de Alzheimer, la mejoría se extiende también a sus cuidadores, quienes disminuyen sus niveles de estrés al comprender la enfermedad y sus distintas etapas y al aprender a manejar situaciones de la vida cotidiana con los enfermos (Simón, 2012).

El modelo biopsicosocial

El modelo biopsicosocial fue propuesto por Engel (1977) con el propósito de integrar elementos sociales, psicológicos, conductuales y culturales de la enfermedad al modelo biomédico, que era tradicionalmente utilizado en ese momento y que ya resultaba insuficiente para comprender las causas determinantes de los padecimientos y planear un tratamiento acorde al contexto social del paciente; un modelo que favoreciera la recuperación y el mantenimiento de la salud, considerando todos los elementos que influyen en la enfermedad y en el paciente.

Este modelo considera, desde un enfoque muy amplio, que la salud y la enfermedad son el resultado de la interacción entre múltiples factores biológicos (p. Ej., un virus), sociales (p. Ej., actividad laboral) y principalmente, la influencia de aspectos psicológicos (p. Ej., conductas y creencias) por lo que enfatiza en las causas, evolución y consecuencias, tanto de la salud como de la enfermedad durante todo el ciclo vital (Ogden, 2023).

Añadido a lo anterior, el modelo biopsicosocial permite comprender mejor el impacto de la enfermedad de Alzheimer en la calidad de vida de los pacientes y sus cuidadores, así como diseñar intervenciones más eficaces para afrontar esta enfermedad, enfocándose primero en acciones preventivas para evitar o retrasar la evolución de los síntomas el mayor tiempo posible; y después, cuando los síntomas ya se han establecido, en favorecer la adherencia al tratamiento y desarrollar estrategias orientadas a mejorar la calidad de vida del enfermo (Oblitas, 2017; Ogden, 2023).

El rol de la psicología de la salud en la enfermedad de Alzheimer

Una de las enfermedades que más afecta la salud física y mental de las personas de la tercera edad es el Alzheimer, esta patología neurodegenerativa afecta la memoria, el lenguaje, el razonamiento y otras funciones cognitivas, al igual que el comportamiento y la personalidad de los enfermos causando un gran impacto físico y psicológico en el cuidador y afectando su entorno familiar y social (Livingston et al., 2017). Ante la falta de un tratamiento capaz de impedir la aparición o detener el progreso de la enfermedad de Alzheimer, la psicología de la salud adquiere una mayor importancia, ya que la estrategia fundamental se basa en los tres niveles de prevención antes descritos, tanto para los mismos enfermos, como para sus cuidadores.

La psicología de la salud puede aportar estrategias de intervención para mejorar el bienestar físico, psicológico y social de los enfermos y sus cuidadores; además de promover hábitos de vida saludables, puede ayudar con técnicas de afrontamiento del estrés y las emociones negativas, mejorar la adherencia a los tratamientos médicos (farmacológicos y no farmacológicos), facilitar la comunicación entre los profesionales sanitarios y los pacientes, etc., contribuyendo así, al bienestar y la calidad de vida (Oblitas, 2017; Ogden, 2023).

En vista de los argumentos expuestos, y como una modesta contribución al conocimiento en el campo de la psicología de la salud, este trabajo se enfoca en una propuesta de apoyo psicológico desde el modelo cognitivo conductual dirigida a los cuidadores primarios informales de enfermos de Alzheimer, con el objetivo de prevenir o disminuir la sobrecarga causada por esta labor, colaborando en el desarrollo de habilidades que les ayuden a enfrentar la situación.

Capítulo 2. Enfermedad de Alzheimer

Definición

La enfermedad de Alzheimer (EA) es “una enfermedad terrible que destroza la identidad del individuo y lo convierte en un fantasma de lo que fue” (Acarín, 2001, p. 209).

La (EA) es un trastorno neurodegenerativo; es el tipo de demencia de mayor prevalencia asociado a la edad. El concepto de demencia comprende distintas enfermedades o lesiones cerebrales que deterioran la memoria y el pensamiento, disminuyendo la capacidad de independencia; es un síndrome que destruye las células nerviosas, lo que conduce a un deterioro progresivo de la función cognitiva en un nivel más elevado que el relacionado con el envejecimiento biológico (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2023).

De acuerdo con Ribarič (2023) la EA “es una proteinopatía mixta dual con placas de amiloide, ovillos neurofibrilares y atrofia del tejido cerebral” (p. 2); esta alteración tiene inicio en la región entorrinal y el lóbulo temporal y avanza progresivamente con dirección al sistema límbico y la neocorteza; en la mayoría de los enfermos el padecimiento se presenta de forma esporádica y tardía, siendo la vejez, la diabetes tipo 2 y el factor genético de la apolipoproteína-E4 (APOE ϵ -4), los principales motivos de riesgo.

Gutiérrez-Robledo & Arrieta-Cruz (2015) definen la EA como una afección neurodegenerativa, crónica y progresiva, que ocasiona alteraciones conductuales, de los procesos cognitivos y cambios de humor, y con el paso del tiempo, conduce al enfermo a un estado de discapacidad y dependencia.

Para la Alzheimer's Association (2023) la EA es el principal tipo de demencia, afecta la memoria de forma irreversible, además de causar dificultades del pensamiento y la conducta; los síntomas comienzan con lentitud y avanzan progresivamente hasta agravarse de tal modo que interfieren completamente con las actividades de la vida diaria.

Manzano & Zea (2023) también señalan a la EA como la principal causa de demencia y puntualizan que la vejez no es una característica determinante para el desarrollo de la EA, ya que la mayoría de los ancianos nunca se ven afectados por este padecimiento; de acuerdo con la edad pueden clasificarse como de inicio precoz o presenil, que se manifiesta antes de los 65 años y abarca un 5% de los casos y EA tardía o senil, que es la más común y se presenta después de los 65 años. Los autores también distinguen entre la EA de progresión rápida, en la que la muerte acontece en un lapso de 1 a 3 años y la EA de progresión lenta o límbica, en la que las etapas leve y moderada tienen una duración de 5 a 7 años.

Epidemiología

Se calcula que existen más de 55 millones de personas con demencia en todo el mundo, de los cuales, la enfermedad de Alzheimer (EA) es la más prevalente entre los adultos mayores con un 60% - 70% de los casos (OMS, 2023); de éstos, el 8.1% son mujeres y el 5.4% son hombres (OMS, citado en la Secretaría de Salud, 2021).

El número de personas diagnosticadas a nivel global se incrementa en 10 millones cada año, de estas cifras, el 9% corresponde a personas menores de 65 años, siendo esta enfermedad la séptima causa de muerte y una de las principales causas de discapacidad a nivel mundial (OMS, 2023).

La demencia (la mayoría con EA) afecta mayoritariamente a las mujeres directa e indirectamente, debido a que tienen un índice de longevidad más elevado que el de los hombres y a que son las principales cuidadoras informales de los enfermos (OMS, 2023). Aproximadamente el 84% de los cuidadores primarios son mujeres (Frank, 2008), de las cuales, el 58.5% son las hijas del enfermo(a) (Alonso Babarro et al., 2004).

Datos proporcionados por la Secretaría de Salud (2021) señalan que en México existen alrededor de un millón 300 mil personas que padecen la enfermedad de Alzheimer. A medida que el número de personas diagnosticadas con la EA aumente, más personas asumirán el papel de cuidadores primarios informales, principalmente familiares cercanos, quienes asistirán a los enfermos en múltiples actividades diarias y cuya carga aumentará con el progreso del padecimiento.

Webster (2021) aclara que, aunque la enfermedad de Alzheimer es el tipo de demencia más frecuente entre las personas de más de 65 años, no es la única, y señala que existen otras enfermedades que pueden presentar sintomatología similar, como dificultades de memoria, desorientación, problemas de lenguaje, etcétera. A continuación, se describen brevemente los principales tipos de demencia y sus características:

- **Enfermedad de Alzheimer:** es el tipo de demencia más prevalente. Su característica distintiva es la presencia de proteína beta-amiloide y tau en el cerebro causando atrofia y deteriorando las funciones cognitivas.
- **Demencia vascular:** esta es la segunda forma más común de demencia. Es causado por privación de nutrientes vitales y oxígeno de la sangre que recorre el cerebro. Puede ser el resultado de un derrame cerebral en determinada área del cerebro o por varios pequeños derrames cerebrales.

- **Demencia con cuerpos de Lewy:** el diagnóstico de este tipo de demencia puede representar un reto, ya que se manifiesta el deterioro cognitivo de la enfermedad de Alzheimer y las dificultades motoras relacionadas con la enfermedad de Parkinson. Su característica es la presencia de proteínas alfa-sinucleína que se acumulan en grupos en las células cerebrales. En este tipo de demencia se producen frecuentes alucinaciones visuales.
- **Demencia frontotemporal:** las cortezas frontal y temporal se atrofian (se reducen) conforme mueren las neuronas en esas partes del cerebro.

Antecedentes

En 1906 el Dr. Alois Alzheimer estudió el cerebro de una paciente que murió a consecuencia del deterioro provocado por una enfermedad que debilitó su memoria, le causó delirios, problemas de sueño, inquietud y anuló su capacidad de realizar trabajos físicos o mentales. Fue Emil Kraepelin quien llamó enfermedad de Alzheimer a este padecimiento neurodegenerativo. Pasaron décadas antes de que esta enfermedad recibiera la atención que ahora tiene, mayormente gracias al trabajo de difusión realizado por la Alzheimer's Association (Weiner, 2009).

Etiología

Han transcurrido más de cien años desde que el Dr. Alzheimer descubrió en el cerebro de la paciente Auguste D, después de su fallecimiento, las lesiones características (placas y ovillos) de la enfermedad que lleva su nombre. Desde entonces se han realizado innumerables investigaciones por científicos de todo el mundo y hasta ahora (2023) el origen de la enfermedad continúa siendo un misterio. Aunque no se ha

establecido la causa exacta de la enfermedad de Alzheimer, se han propuesto diversas hipótesis acerca de su origen; esta ha sido atribuida a distintos elementos, pero sin explicar la razón de su aparición, sin responder a la pregunta ¿por qué? (Schiel, 2018).

Navarro et al. (2015) mencionan que, aunque se desconoce la causa de la enfermedad de Alzheimer, se han identificado algunos factores que pueden favorecer su progreso. La cascada amiloide detallada por Hardy & Higgins (1992) sigue siendo la teoría etiológica más fuerte. Esta hipótesis ha sentado las bases para el desarrollo de biomarcadores capaces de diagnosticar la enfermedad en etapa temprana, lo que ha permitido determinar que entre el comienzo asintomático y la etapa final de demencia severa ocurre en un plazo estimado de 20 a 30 años.

El origen de la EA aún no ha sido aclarado pero puede asociarse a distintos elementos, por ejemplo, Aisén et al. (2017) señalan la correlación entre mutaciones genéticas y alteraciones asociadas con la EA (mutaciones de presenilina 1 (PS1), presenilina 2 (PS2), proteína precursora beta amiloide (APP) y Trisomía 21) y aunque la acumulación de A β (beta-amiloide) involucra fuertemente a esta molécula como un conductor patológico en la EA, hay evidencia de que por sí sola no basta para ocasionar las manifestaciones de la enfermedad, sino que se requiere de la combinación de otros factores y mecanismos bioquímicos para causar la neurodegeneración. Los mismos autores enfatizan tres características histopatológicas de la EA: 1) la acumulación de placas de amiloide que se forman a través de depósitos extracelulares de proteína β -amiloide; 2) la formación de ovillos neurofibrilares (NFT) (formaciones intraneuronales de proteína tau hiperfosforilada (p-tau) que forman filamentos helicoidales que se acumulan dentro de la neurona formando ovillos, lo que detiene la función de los microtúbulos, daña el transporte axonal y ocasiona lesión sináptica y neuronal); 3) neurodegeneración, es

decir, la muerte progresiva de neuronas, axones y dendritas, lo que supone el deterioro gradual de la función neuronal, disminución de neuronas y sinapsis.

La Alzheimer's Association (2023) refiere que las placas formadas por un fragmento de proteína beta-amiloide acumulada alrededor de las células nerviosas y los ovillos de proteína tau acumulados dentro de las células, son las principales responsables del daño causado al cerebro, comenzando con la zona que controla la memoria y extendiéndose progresivamente a otras áreas de la corteza. El deterioro y la muerte de las células nerviosas es lo que ocasiona las alteraciones de la memoria, la conducta y otros síntomas característicos de la enfermedad. Por su parte, Iqbal et al. (2014) refieren que la muerte neuronal provoca una reducción en el tamaño del cerebro, considerablemente más rápida (unas 5 veces más) en los enfermos de Alzheimer de edad media o avanzada, que en los ancianos que no tienen el padecimiento; esto produce una disminución de 200 a 400 g del volumen de la masa cerebral durante los siguientes 7-10 años después del diagnóstico.

Por otra parte, De Strooper & Karran (2016) cuestionan la hipótesis de las placas de amiloide como la causa que conduce progresivamente a la patología tau, destrucción y muerte neuronal y finalmente, demencia; ya que estos depósitos se encuentran en muchas personas ancianas sin ocasionar ninguna alteración cerebral. Además, esta hipótesis amiloide no explica el periodo de incubación o etapa preclínica de la enfermedad, considerando que la producción anormal de proteína beta amiloide ($A\beta$) se encuentra presente en el organismo desde el momento mismo de la concepción, pero expone su toxicidad hasta varias décadas después. Esta resistencia a la enfermedad puede atribuirse a los mecanismos de compensación del cerebro; y la evolución hacia la demencia, a factores celulares adicionales.

Aunque Jack et al. (2018) mencionan la posibilidad de que las placas de β -amiloide y los ovillos neurofibrilares de tau no sean la causa de la EA, estos depósitos anormales sí definen este padecimiento y permiten distinguirlo entre otras causas de demencia.

Factores de riesgo

Navarro et al. (2015) señalan que la mayoría de los enfermos de Alzheimer no tienen antecedentes familiares ni genéticos conocidos, aunque existen factores individuales y ambientales que predisponen a la adquisición de la enfermedad, como tener más de 65 años, padecer hipertensión arterial, diabetes mellitus, síndrome metabólico, un estilo de vida sedentario o un traumatismo craneal. En cuanto a los factores ambientales, los autores refieren que un nivel socioeconómico bajo es otro factor de riesgo, así como sustancias tóxicas y contaminación ambiental.

La Alzheimer's Association (2023) destaca los principales factores de riesgo en el desarrollo del padecimiento: tener más de 65 años; tener antecedentes familiares, especialmente si más de un familiar cercano la padece; factores genéticos, señala que en el desarrollo de la EA intervienen genes de riesgo y determinantes:

a) Los genes de riesgo aumentan la posibilidad de adquirir la enfermedad, pero sin que pueda asegurarse que sucederá. Por ejemplo, el alelo E4 de la Apolipoproteína E (APOE e4) es el primer gen de riesgo identificado y el de mayor efecto. También existen otras formas de este mismo gen: APOE-e2 y APOE-e3. Heredar una copia del APOE-e4 representa un factor de riesgo de contraer la enfermedad; heredar dos copias aumenta el riesgo, pero tampoco es seguro que acontezca.

b) Los genes determinantes (infrecuentes) sí causan la enfermedad. Los síntomas pueden aparecer a los 20 años, aunque el promedio es de 46.2 años; estos casos

representan menos del 1% y se observan excepcionalmente en algunas familias, probablemente ocurre debido a mutaciones genéticas de la proteína precursora de amiloide, presenilina 1 o presenilina 2 (DeTure, & Dickson, 2019).

En relación con este tema, Livingston et al. (2017) concluyen que el 35% de los casos de demencia (teniendo presente que la más prevalente es la enfermedad de Alzheimer) pueden deberse a la combinación de nueve factores y mecanismos específicos de riesgo:

- Escolaridad máxima hasta los 12 años. Un bajo nivel de escolaridad se asocia con una menor reserva cognitiva, igual que la discapacidad intelectual.
- Padecer diabetes. Las altas concentraciones de glucosa en la sangre podrían afectar la cognición.
- Hipertensión. Debido al riesgo vascular.
- Obesidad. Por la relación con la prediabetes y el síndrome metabólico en la mediana edad (45 a 65 años).
- Pérdida auditiva. Existe evidencia de relación entre una disminución de la capacidad auditiva y el deterioro cognitivo.
- Depresión en la senectud. Existe correlación entre estados depresivos y riesgo de demencia.
- Sedentarismo. Los ancianos que se mantienen activos físicamente tienen mejor función cognitiva que los que permanecen inactivos.

- Tabaquismo. Puede relacionarse con la patología cardiovascular y el deterioro cognitivo.
- Falta de socialización. Existe evidencia de que el aislamiento social podría tener como consecuencia inactividad cognitiva, lo que resultaría en un rápido deterioro cognitivo y afectaría el estado de ánimo.

Factores de protección contra el deterioro cognitivo

Livingston et al. (2017) defienden la hipótesis de que el estilo de vida puede determinar la disminución o incremento del riesgo de padecer demencia y señalan una serie de elementos que, según sus cálculos, en principio podrían ayudar a prevenir más de la tercera parte de los casos, reduciendo la incidencia; estos aspectos son: incremento en el nivel de educación y la educación continua, esto ayudaría a reforzar la reserva cognitiva, la actividad física, el mantenimiento de las relaciones sociales, la eliminación o reducción de hábitos de riesgo, como el tabaquismo, el control de alteraciones auditivas, depresión, diabetes, hipertensión y obesidad, entre otros. Los autores destacan la relación entre la práctica de hábitos saludables y un menor riesgo de desarrollar demencia, incluso cuando existe predisposición genética.

Evolución

La enfermedad de Alzheimer combina dos grupos de lesiones que afectan al cerebro casi de forma equivalente: las placas de β -amiloide que se acumulan fuera de las células nerviosas y las neurofibrillas se van formando por la agregación de la proteína tau en las neuronas y que al alcanzar una proporción del 50% del axón (extensión de la neurona) provocan la muerte de la neurona (Benattar & Lemoine, 2009).

En la enfermedad de Alzheimer los cambios fisiopatológicos se originan con años de antelación a la aparición de los primeros síntomas clínicos, sin embargo, existen individuos en los que se ha hallado evidencia preclínica (asintomática) de variaciones fisiopatológicas relacionadas con la EA pero que nunca manifiestan los síntomas, quizá por un progreso muy lento de la enfermedad, mientras que en otros, la enfermedad avanza rápidamente; es posible que estas diferencias entre unos y otros se deban a factores genéticos, ambientales, coexistencia de enfermedades cerebrales asociadas al envejecimiento, reserva cerebral y cognitiva o comorbilidades médicas (Aisén, et al., 2017).

La EA comienza con una etapa preclínica inconsciente, en la cual los procesos fisiopatológicos específicos de la enfermedad ya están en marcha; a esta fase le sigue una etapa sintomática temprana llamada deterioro cognitivo leve (DCL) o prodrómico y una etapa posterior de la enfermedad, la etapa de demencia (Arbizu et al., 2015).

En este sentido, Navarro et al. (2015) distinguen entre las etapas preclínica y clínica con sus subdivisiones, aclarando que la progresión de la EA no siempre es lineal, y que en algunas fases el avance es muy lento, mientras que, en otras, es acelerado. En general, cuanto más avanzada es la edad del paciente al iniciarse el padecimiento, más lenta es su evolución.

Etapas preclínica

1. Asintomática. Esta fase es muy prolongada, precede a los síntomas clínicos por dos o tres décadas, aunque es posible detectar biomarcadores positivos de riesgo.
2. Presintomática. Presente en los portadores de una mutación autosómica dominante relacionada con la EA.

Etapa clínica

1. Predemencia o fase prodrómica. Esta fase es de deterioro cognitivo leve en la que se aprecian cambios leves, pequeños olvidos sin que se cumplan los criterios de diagnóstico establecidos para la demencia.
2. Demencia. En esta fase el deterioro cognitivo sí cumple los criterios de diagnóstico y se subdivide en tres etapas: leve, con ligeros síntomas y algunas fallas en actividades cotidianas básicas; moderada, con intensidad media, el paciente requiere asistencia con algunas actividades cotidianas; intensa, en esta etapa la intensidad es grave, el enfermo necesita asistencia permanente para realizar actividades cotidianas.

Se agrega una última etapa a las propuestas por Navarro et al. (2005), la etapa terminal, en la que el enfermo pierde todas las habilidades básicas para sobrevivir y comunicarse; el paciente queda en estado de postración y sufre de incontinencia urinaria y fecal (Turón, 2005, como se citó en Cerezo, 2019). Esta fase puede durar 3 o 4 años, hasta la muerte del enfermo debido a infecciones como neumonía, úlceras por presión o septicemia (Cerezo Huerta, 2019).

Cada una de las etapas de la EA tiene sus propias características cognitivas, funcionales y conductuales. La Alzheimer's Association (2023) señala que en la etapa leve o temprana el enfermo puede realizar actividades laborales y sociales y conducir un auto. En este periodo las personas cercanas y el mismo enfermo comienzan a notar pequeñas dificultades, como recordar una palabra, el nombre de alguien que conoció recientemente, algo que leyó hace poco o perder algún objeto importante; también se observan

problemas de organización o planificación que antes no tenía. En la etapa moderada o media los cambios son más evidentes, como negarse a bañarse, mal humor, retraimiento, dificultad para recordar datos personales como su dirección, problemas para elegir la ropa adecuada y sentir recelo o sufrir delirios. En la etapa final se observa disminución en la capacidad de hablar, sentarse y en algún momento, de tragar, por lo que necesita ayuda las 24 horas del día.

Por otra parte, Ponce et al. (2021) también refieren algunas características de las distintas etapas de la EA: las zonas del cerebro que se ven afectadas al principio de la enfermedad son de las que dependen el pensamiento, la memoria y el lenguaje; posteriormente se observan dificultades para hablar, leer o escribir y es posible que los enfermos no reconozcan a miembros de su familia; finalmente, pueden, tener crisis de ansiedad o agresividad, por lo que necesitan asistencia constante.

Otras clasificaciones

Otros autores clasifican los aspectos que se ven afectados

Pérdida de memoria. De acuerdo con la Alzheimer's Association (2023), el primer síntoma es la incapacidad de recordar lo que se ha aprendido hace poco, y generalmente son las personas allegadas los primeros en notar estos cambios, ya que el mismo enfermo no los percibe. La afectación de la memoria episódica (de un episodio particular de la vida del paciente) es un signo inicial de la EA. Algunas características de esta etapa son los problemas para retener nueva información, también llamados olvidos rápidos; el paciente puede hacer la misma pregunta varias veces, repetir historias o dejar encendida la estufa, sin embargo, son capaces de recordar sucesos ocurridos décadas atrás (Budson & Solomon, 2016).

Distorsiones de la memoria. Aunado a los olvidos rápidos, los pacientes manifiestan distorsiones de la memoria y falsos recuerdos. Las distorsiones pueden ser recordar falsamente haber realizado alguna acción, como tomar sus medicamentos o haber apagado la estufa; y aún más notable es el hecho de mezclar recuerdos, cambiar a una persona por otra en sus recuerdos o recordar algo ocurrido mucho tiempo atrás como si acabara de suceder. También pueden sufrir delirios psicóticos o alucinaciones, por ejemplo, pueden asegurar haber visto o hablado hace poco con alguna persona que haya fallecido hace años (Budson & Solomon, 2016).

Dificultades de lenguaje. Entre los principales síntomas de la EA se encuentra la dificultad para recordar palabras y su significado, esto se debe al daño causado por la patología de la EA tanto en los lóbulos temporales inferolaterales como en los lóbulos frontales. Estas dificultades de lenguaje se revelan de distintas formas, por ejemplo, los pacientes sustituyen algunas palabras y conforme avanza el padecimiento, ya no serán capaces de pronunciar frases completas y su discurso será «vacío», es decir, carente de contenido, sin información específica (Budson & Solomon, 2016).

Desorientación. Otra de las zonas del cerebro afectadas por la EA es el lóbulo parietal, que se relaciona con la función espacial, lo que provoca desorientación y los pacientes pueden llegar a perderse; al principio, en lugares desconocidos, como un nuevo restaurante, y tiempo después, en lugares con los que estaban familiarizados (Budson & Solomon, 2016).

Razonamiento y juicio. El daño que causa la EA en los lóbulos frontales y especialmente en la corteza prefrontal ocasionan alteraciones en las funciones ejecutivas de los pacientes, por lo que ven afectada su capacidad de resolución de problemas, abstracción, razonamiento y juicio, atención, concentración y la memoria operativa. Se

vuelven incapaces de gestionar sus finanzas y realizar razonamientos que para ellos eran muy simples, por ejemplo, hacer alguna tarea en la que eran expertos, como preparar un platillo (Budson & Solomon, 2016).

Aspectos de la conducta. En los lóbulos frontales y en la amígdala también se controla la conducta, la personalidad y el afecto, por lo que, con la enfermedad, también estos rasgos sufren alteraciones afectando a más del 80% de personas diagnosticadas con EA. Al comienzo de la enfermedad se manifiesta primero la apatía, después irritabilidad; más adelante, conforme avanza el padecimiento, algunos rasgos de su personalidad pueden verse exacerbados, por ejemplo, una persona de carácter competitivo puede volverse agresiva y una persona tímida puede dejar de entablar conversaciones. Puede cambiar su personalidad de agresiva a pasiva o, al contrario, pero los cambios generalmente no son drásticos (Budson & Solomon, 2016).

Depresión y ansiedad. Estos síntomas también son comunes en las primeras etapas de la EA (Li et al., 2001; Zankd & Leipold, 2001, como se citaron en Budson & Solomon, 2016).

Percepción. Al principio de la EA frecuentemente los pacientes notan sus propias dificultades de memoria, principalmente los más jóvenes, posiblemente se debe a que conservan mejor la función del lóbulo frontal que los de mayor edad (Budson & Solomon, 2016).

Función. Durante el proceso de evaluación de un paciente con problemas de memoria es esencial determinar su capacidad funcional respecto a su nivel de funcionalidad anterior, por lo que es preciso indagar acerca de las dificultades que presenta al realizar actividades instrumentales (ir de compras, realizar pagos, cocinar) y/o

básicas (bañarse, vestirse y desvestirse, comer, control de esfínteres intestinal y vesical) de su vida cotidiana (Budson & Solomon, 2016).

Trastornos del sueño. Este es uno de los síntomas habituales de la EA, afecta a un 75% de los enfermos en algún momento; comienza con una alteración del estado vigilia-sueño y avanza hasta convertirse en insomnio, afectando negativamente al enfermo y a su cuidador (Manzano & Zea, 2023).

Dificultades alimentarias. Conforme avanza la enfermedad, se presentan problemas en el proceso de deglución debido a las alteraciones neurológicas; esto ocasiona atragantamientos y neumonía por aspiración, la principal causa de muerte en personas con este padecimiento. La pérdida de peso también representa un problema de debilitamiento del sistema inmunitario, por lo que las infecciones se vuelven algo común (Manzano & Zea, 2023).

Infecciones. Aunque la neumonía es la principal causa de muerte en la etapa avanzada, la falta de movilidad también puede ocasionar distintas infecciones de la piel, además de la incontinencia, que provoca infecciones del tracto urinario (Manzano & Zea, 2023).

Caídas. Con el progreso de la enfermedad va disminuyendo el sentido de la percepción y profundidad, por lo que el enfermo ya no puede calcular distancias y presenta problemas para caminar y mantener el equilibrio, con el riesgo constante de caerse (Manzano & Zea, 2023).

Deshidratación y estreñimiento. Los enfermos necesitan constante vigilancia en la ingesta de líquidos para evitar la deshidratación. También se debe prestar atención al

funcionamiento intestinal, que puede verse alterado por la falta de hidratación, efecto de algún medicamento o falta de ejercicio (Manzano & Zea, 2023).

Diagnóstico

Todavía a principios del siglo XXI el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer se basaba en la particular consideración del médico acerca de la evidencia de un trastorno neurodegenerativo, que en sus inicios afectaba la memoria y que avanzaba hasta incapacitar al enfermo en la realización de tareas cotidianas. En la actualidad, el desarrollo de los nuevos criterios de diagnóstico destaca la importancia de la información de biomarcadores basados en fluidos específicos de la EA, con particular interés tanto de placas de β -amiloide como de ovillos de tau (Jack, 2022).

De acuerdo con DeTure & Dickson (2019) no existe un rasgo o combinación de rasgos que determine específicamente la identificación de la EA, pero algunas características concretas sugieren firmemente su presencia. Los mismos autores señalan que las afectaciones en el cerebro causadas por la EA también pueden deberse a otras patologías; además, la patología mixta también es común.

Las señales de alerta

Sandoval Cáceres (2021) subraya las siguientes señales de alerta:

- **Pérdida de la memoria inmediata.** Este es el signo más conocido del comienzo de la enfermedad de Alzheimer. El enfermo tiene problemas para recordar conversaciones recientes o lo que desayunó el mismo día.
- **Cambios en el estado de ánimo y depresión.** Cuando la persona deja de hacer lo que siempre le ha gustado, por ejemplo: reunirse con sus amistades, practicar

algún deporte, acudir a misa, etc., es decir, si falta un día puede atribuirse al cansancio, pero si ya no le interesa realizar sus actividades acostumbradas, o se niega a hacerlas (por ejemplo, bañarse) es una señal de alerta.

- **Trastornos de la marcha.** Alteraciones en la forma de caminar.
- **Problemas para comunicarse.** Dificultad para encontrar las palabras. No recuerda los nombres de objetos comunes. No recuerda los nombres de su cónyuge o hijos.
- **Falta de energía.** Se observa una falta de energía inexplicable, aun cuando ha descansado y dormido lo suficiente.
- **Cambios en el estado de ánimo.** El enfermo puede pasar de la euforia al desánimo y al mal humor en un mismo día.
- **Dificultades con la atención.** Tiene problemas para seguir indicaciones. Puede hacer la misma pregunta varias veces.
- **Desorientación de tiempo o lugar.** Puede perderse fácilmente, incluso en su misma casa.
- **Dificultad para resolver problemas.** No puede realizar sumas o restas básicas ni tomar decisiones, por pequeñas que sean.
- **Alteraciones de conducta.** Puede tener conductas disruptivas, como utilizar un lenguaje soez, aunque toda su vida haya sido una persona educada y amable, o soltar gases y eructos en público.

Evaluación general

El diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer se realiza en función del deterioro cognitivo y su avance progresivo, aunque los cambios en el cerebro comienzan años antes de manifestarse los primeros síntomas clínicos. Normalmente el médico familiar es quien realiza el primer examen cuando aparecen los primeros síntomas, y es quien canaliza al paciente a un especialista, que puede ser un neurólogo, un psiquiatra o un psicólogo experto en pruebas de memoria; aunque no existe una prueba específica para el diagnóstico del Alzheimer. La evaluación se centra en el estado general de salud del paciente y descartar cualquier otra condición o trastorno que pueda estar influyendo en el funcionamiento mental. Un médico experimentado es capaz de diagnosticar la EA con más del 90% de exactitud, aunque sin determinar la causa exacta (Alzheimer's Association, 2023).

La evaluación de un paciente que manifiesta dificultades de memoria y ante la sospecha de demencia, se realiza considerando los siguientes elementos enlistados por Budson & Solomon (2016):

1.- Historia de la enfermedad actual. Es de primordial importancia realizar una entrevista con un familiar o cuidador sin que esté presente el paciente, con el fin de lograr una anamnesis precisa debido a que el paciente podría no recordar datos importantes o se muestre reacio a hablar de sus dificultades.

2.- Antecedentes médicos. Además de los antecedentes médicos generales es necesario indagar si el paciente padece algún trastorno que esté asociado a enfermedades cerebrovasculares, como hipertensión, hipercolesterolemia, arteriopatía coronaria, fibrilación auricular y otras arritmias cardíacas y apnea del sueño.

3.- Medicación relevante presente y pasada. Es preciso tener en cuenta que algunos medicamentos podrían influir en la pérdida de memoria.

4.- Alergias medicamentosas. Se indaga si algún medicamento le ha causado estados de confusión o agitación, porque la susceptibilidad a ciertos fármacos narcóticos, benzodiazepinas, antihistamínicos y anticolinérgicos podría relacionarse con el inicio clínico de la EA u otro tipo de demencia. También debe aclararse si tiene reacciones alérgicas o efectos secundarios a medicamentos prescritos para el Alzheimer y el médico considere la mejor forma de tratarlos.

5.- Antecedentes sociales, educativos, laborales y posibles discapacidades de aprendizaje. Es preciso averiguar si existe adicción al tabaco para saber si el paciente es propenso a una enfermedad cerebrovascular; al alcohol, para descartar que la pérdida de memoria se deba al síndrome de Wernicke-Korsakoff o una posible disfunción frontal-ejecutiva; o si el paciente se está automedicando fármacos para tratar la ansiedad y/o la depresión. El nivel académico y la ocupación laboral son elementos muy importantes por considerar para la correcta interpretación de las pruebas cognitivas estandarizadas. Averiguar el nivel de apoyo social con que cuenta el paciente es esencial para tomar las decisiones respecto al tratamiento terapéutico a utilizarse, ya que los enfermos de Alzheimer requieren el apoyo de otras personas.

6.- Antecedentes familiares, con historial de problemas de memoria al final de la vida, incluso los considerados normales por la edad. Es importante averiguar si el paciente tiene o tuvo algún familiar de primer grado con la enfermedad de Alzheimer o alguna otra, como la enfermedad de Parkinson, demencia frontotemporal o vasculopatía; eso puede ayudar a aclarar el diagnóstico.

7.- Exploración física y neurológica. Tienen el objetivo de ayudar a identificar alteraciones que puedan influir en la pérdida de memoria, como la insuficiencia cardíaca congestiva, neumonías, soplos carotídeos para descartar algún padecimiento cerebrovascular, lesiones cerebrales focales, algún otro trastorno neurodegenerativo y signos que sugieran alguna otra anomalía; también debe observarse si existen temblores, rigidez, problemas de marcha y signos de liberación frontal (reflejo de hociqueo, reflejo de prensión y reflejo palmomentoniano).

8.- Exploración cognitiva. Este paso incluye la aplicación de pruebas y cuestionarios cognitivos que permiten la detección de disfunciones cognitivas sutiles, determinar el nivel de deterioro cognitivo (leve, moderado o grave) o diferenciar la causa de demencia, es decir, si se trata de enfermedad de Alzheimer o demencia vascular o frontotemporal.

Entre los instrumentos de uso común en este tipo de evaluación, Budson & Solomon (2016) señalan:

Miniexamen del estado mental (Mini-Mental State Examination) (Folstein et al., 1975). Este instrumento se administra en un lapso de 5-10 minutos, evalúa la orientación temporal y espacial, la memoria reciente, atención/concentración, praxias y lenguaje.

The Blessed Dementia Scale. Esta prueba evalúa la orientación en tiempo y espacio, memoria reciente, atención y concentración; además ayuda a obtener datos personales que permiten apreciar la memoria autobiográfica y con frecuencia se complementa con un cuestionario aplicado al cuidador, lo que facilita una evaluación más precisa.

The Montreal Cognitive Assessment (MoCA). Este método de cribado ayuda a evaluar la orientación, memoria, atención, lenguaje, función ejecutiva y función visual y espacial.

En cuanto a las pruebas neuropsicológicas específicas, Budson & Solomon (2016) destacan las siguientes:

Test del dibujo del reloj (TDR). Consiste en pedirle al enfermo que dibuje la esfera de un reloj con las manecillas indicando una hora específica; esta prueba ayuda a evaluar la función ejecutiva, aptitudes visuales y espaciales, programación motora, atención y concentración.

Fluidez verbal. Se le pide al paciente enumerar la mayor cantidad de palabras de determinada categoría y en un tiempo preciso, por ejemplo, en 1 minuto.

Recuerdo verbal diferido. En esta prueba se trata de armar frases con palabras otorgadas por el evaluador y 5 minutos después nombrar las palabras que logren recordar, con el objetivo de evaluar la atención, memoria y capacidad de relacionar palabras y conceptos.

Pruebas de trazado A y B. Esta prueba se aplica en 5 minutos, los trazos A consisten en dibujar una línea conectando ordenadamente círculos con números del 1 al 25, esta parte evalúa atención, búsqueda visual y velocidad psicomotriz; en los trazos B hay que conectar círculos con números y letras en forma alternada, por ejemplo, 1 con A, 2 con B, etc., en este caso se evalúa secuenciación, memoria operativa y capacidad de flexibilidad; en ambas se utiliza la función ejecutiva y del lóbulo frontal.

Instrumentos de cribado que combinan pruebas individuales

También en este apartado se retoman las pruebas referidas por Budson & Solomon (2016):

Mini-Cog. En esta prueba el paciente debe memorizar tres palabras y recordarlas después de dibujar un reloj que marque las 11 horas y 10 minutos, en este caso el evaluador proporciona el círculo (Borson et al., como se citó en Budson & Solomon, 2016); si el paciente recuerda de una a tres palabras y dibuja un reloj normal, se considera ausencia de demencia, si se recuerdan menos de tres palabras o ninguna y un reloj anormal, el resultado sugiere demencia.

Test de los 7 minutos. Con los resultados de esta prueba se calcula en forma automática el nivel de probabilidad (alta o baja) de padecer demencia tipo Alzheimer, lo que permite sugerir una evaluación más completa.

Cuestionarios respondidos por el cuidador

Estos tienen la ventaja de no requerir la participación del paciente, pueden responderse por vía telefónica o internet y se protege la confidencialidad del informador. El IQCODE (Informant Questionnaire on Cognitive Decline in the Elderly). El informador califica en una escala de 5 puntos el nivel en que ha cambiado la memoria e inteligencia del paciente los últimos 10 años. Cuestionario del cuidador de la enfermedad de Alzheimer (Alzheimer's Disease Caregiver Questionnaire (ADCQ), consta de 18 preguntas de sí o no. Este instrumento tiene una precisión del 90% en la detección de síntomas de la enfermedad de Alzheimer (Solomon et al., 2003; Solomon & Murphy, 2008, como se citaron en Budson & Solomon, 2016). Entrevista de cribado de demencia AD8 (AD8).

Consta de 8 preguntas con opción de respuesta de sí o no, en las que el informador califica los cambios en la capacidad del paciente y detecta deterioro cognitivo.

9.- Estudios de laboratorio. En este caso las determinaciones analíticas generales se utilizan para descartar otras causas de pérdida de memoria, no para el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer.

10.- Estudios de neuroimagen. En este caso es decisivo un estudio de imagen estructural sin contraste para descartar (o detectar) causas secundarias, como ictus, tumores, hemorragias, hematomas subdurales, hidrocefalia normotensiva, demencia vascular y otras patologías que pueden influir en las alteraciones de la memoria. La tomografía computarizada por emisión de fotón único (SPECT) y la resonancia magnética con susceptibilidad magnética (RM) son dos pruebas que deben ser consideradas en la evaluación, ambas sin contraste.

Las pruebas para detectar A β y tau del líquido cefalorraquídeo (LCR) aunque no se prescriben rutinariamente, pueden ayudar a confirmar o descartar la presencia de la enfermedad de Alzheimer; la combinación de biomarcadores de interés es: beta-amiloide (A β), tau total y tau hiperfosforilada, los cuales podrían establecer la diferencia entre la EA y otros tipos de demencia. La Tomografía por emisión de positrones (PET)-amiloide confiere mayor seguridad al diagnóstico clínico.

Dificultades para un diagnóstico adecuado

La demencia puede afectar a cualquier ser humano, sin importar el género, cultura, nivel económico o social, etnia, religión, nacionalidad, orientación sexual o capacidades individuales. Aunque existe el registro de millones de personas afectadas con la enfermedad de Alzheimer, también hay muchas otras que carecen de un

diagnóstico preciso, esto se debe a múltiples causas: desconocimiento de los síntomas y signos característicos de la enfermedad (muchas gente aún piensa que el deterioro cognitivo progresivo y/o los cambios conductuales forman parte del proceso normal de envejecimiento) aspectos geográficos y culturales, falta de recursos, ausencia de profesionales capacitados, etc. (Webster, 2021).

Webster (2021) refiere que después de que se observan los síntomas y se toma la decisión de acudir al médico, el paciente y el cuidador se enfrentan a diversos desafíos, por ejemplo:

- No saber a qué tipo de especialista acudir ¿médico familiar o psiquiatra?
- Ubicación geográfica (dificultades para trasladarse).
- Falta de médicos especialistas.
- Falta de instrumentos de diagnóstico adecuados.
- Falta de seguro médico, ausencia de atención médica gratuita y escasez de recursos económicos.
- El estigma negativo relacionado con la demencia en ocasiones dificulta que las familias y cuidadores busquen el apoyo necesario.

Este difícil proceso cuenta con múltiples pasos que se deben recorrer uno a uno, comenzando con la pronta detección de los signos y síntomas iniciales de una enfermedad aún desconocida para la mayoría de las personas y para la que no existe ningún sistema de información ni capacitación que atienda las necesidades del enfermo al mismo tiempo que las de su cuidador, quienes de repente se encuentran con la responsabilidad de procurar el bienestar de la persona afectada sin contar con el conocimiento o la capacitación necesarios para realizar esta tarea (Webster, 2021).

Tratamientos

No existe cura para la enfermedad de Alzheimer. En este caso el principal objetivo del tratamiento consiste en mejorar la calidad de vida del paciente, no en prolongarla. Los tratamientos farmacológicos actuales proporcionan una mejoría en los pacientes con síntomas leves, insignificante para algunos, pero suficientes para que el enfermo ponga en orden sus asuntos y planifique su futuro. A medida que la enfermedad avanza los efectos de la enfermedad se agravan, lo que conduce a un cambio de objetivo, que el paciente termine su ciclo vital de una manera digna y lo más cómodamente posible; este paso radica en suspender el tratamiento farmacológico para la memoria en un momento determinado, con lo cual se aceleraría el fallecimiento (Budson & Solomon, 2016).

De acuerdo con Gómez-Virgilio et al. (2022), actualmente la intervención en EA abarca múltiples factores que incluyen una estrecha comunicación entre médico, cuidador y paciente, esto facilita la identificación temprana de los síntomas y una evaluación y diagnóstico precisos; la orientación posterior al diagnóstico permite planificar la toma de decisiones en los distintos ámbitos de la vida de los enfermos, sus familias y cuidadores, aspectos legales, médicos, establecer la posibilidad de la herencia genética, etc.

Tal como lo afirma Da Silva (2018), no hay ningún tratamiento específico para la enfermedad de Alzheimer, por lo que la principal estrategia de intervención reside en tratar de disminuir la velocidad de progresión de la enfermedad, estimular las capacidades mentales y cognitivas, y prevenir las alteraciones del estado de ánimo.

Durante décadas se han realizado investigaciones para el tratamiento de la EA sin que hasta la fecha se hayan desarrollado estrategias terapéuticas efectivas. Las alternativas farmacológicas para su tratamiento son escasas y con resultados modestos, los medicamentos actuales sólo han demostrado efecto sobre algunos síntomas, sin

lograr erradicar la enfermedad o detener su progreso, aunque han ayudado de manera relativa y temporalmente, al funcionamiento cognitivo y conductual de algunos enfermos, reduciendo con ello la carga de sus cuidadores (Passeri et al., 2022).

Tratamiento Farmacológico

Inhibidores de la colinesterasa

Los inhibidores de la enzima colinesterasa (IACE) (Donepezilo, Rivastigmina y Galantamina) actúan aumentando el nivel de acetilcolina en el cerebro para compensar el déficit observado en los pacientes con la EA; esta molécula tiene un importante rol en la memoria; Aunque los resultados de esta terapia farmacológica son modestos, ayudan a mejorar la calidad de vida de pacientes, permitiéndoles conservar un poco de independencia en su vida cotidiana y aliviando la tarea de los cuidadores (Passeri et al., 2022).

Donepezilo. Es el de uso más frecuente; se prescribe en las etapas leve y moderada de la enfermedad, comenzando con una dosis de 5 mg por vía oral antes de acostarse y un mes después de observarse el efecto, puede aumentarse la dosis hasta 10 mg máximo; el efecto se mide por la mejoría en la funcionalidad del paciente, su conducta y su memoria, basada en la opinión del mismo enfermo o de su cuidador y en caso de no notar ningún efecto positivo en un lapso de tres meses, se suspende el tratamiento (Briggs et al., 2016). Está disponible en presentación de comprimidos y comprimidos bucodispersables. Las reacciones secundarias más frecuentes son: diarrea, calambres musculares, náuseas, insomnio, cansancio y vómito (National Institute for Health and Care Excellence [NICE], 2018).

Rivastigmina. Sus presentaciones son en forma de cápsulas, solución oral y parches. Los efectos negativos más frecuentes son alteraciones gastrointestinales, náuseas y vómitos (NICE, 2018).

Galantamina. Existen tabletas, solución oral y cápsulas, que es la forma más común de administración; las náuseas y vómitos también son reacciones usuales en el uso de este fármaco (NICE, 2018).

Antiglutaminérgico

Memantina. Este fármaco se utiliza para regular los niveles de glutamato mediante un efecto antagonista no competitivo de los receptores de N-metil-D-aspartato (NMDA). El glutamato es un neurotransmisor que influye en el aprendizaje y la memorización y es posible que un nivel alto de este neurotransmisor conduzca a la muerte neuronal (Passeri et al., 2022). Su presentación es en tabletas y gotas orales. Las dosis de memantina comienzan en 5 mg diarios y se aumentan semanalmente en 5 mg hasta llegar a un máximo de 20. Los efectos secundarios comunes son dolor de cabeza, estreñimiento, mareos, somnolencia e hipertensión (NICE, 2018). Los efectos de este fármaco en la EA moderada y grave son limitados e igual que los inhibidores de la colinesterasa, sus beneficios son escasos (Briggs et al., 2016).

Terapia anti-amiloide

Aducanumab. Este medicamento está dirigido a reducir la placa amiloide, biomarcador característico de la EA, fue aprobado por la Food and Drug Administration (FDA) en el año 2021 para su uso en pacientes con EA en fase temprana, aún sin contar con suficiente evidencia que respalde su eficacia; aunque el medicamento efectivamente

es capaz de reducir la A β , no ha quedado clara su eficacia en la detención del deterioro cognitivo en los enfermos (Brockmann et al., 2023).

Lecanemab. En lo que respecta a este fármaco de reciente aprobación por la FDA (6 de enero de 2023), se comprobó que ayuda a reducir las placas amiloide- β , aunque la disminución de los síntomas clínicos fue muy modesta (Knopman, 2023).

Aunque los fármacos Aducanumab y Lecanemab han resultado efectivos en la reducción de acumulaciones de β A en la EA, no mejoran la cognición de los enfermos, por lo que el deterioro cognitivo aún continúa siendo un campo de oportunidad para los científicos. Knopman (2023) menciona la alarmante posibilidad de que existan otros mecanismos biológicos que se abran paso debido a la reducción de las placas de beta amiloide y señala que esa podría ser la razón de los discretos resultados en el deterioro cognitivo. En este mismo sentido, Iqbal et al. (2014) también mencionan la posibilidad de que existan mecanismos etiopatogénicos distintos a la patología A β que alteren la correcta eliminación de A β .

Hasta ahora, el tratamiento de la EA sigue orientado hacia aspectos biopsicosociales combinado con inhibidores de la acetilcolinesterasa (donepezilo, rivastigmina y galantamina) y el antiglutaminérgico memantina (Briggs et al., 2016; Bombón-Albán, 2021); también se prescriben fármacos como inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina para controlar estados depresivos y ansiosos, y antipsicóticos atípicos para tratar los delirios, la paranoia y la agitación (Budson & Solomon, 2016).

Tratamiento no farmacológico

Ante la falta de un tratamiento capaz de erradicar o detener la enfermedad de Alzheimer, las técnicas y estrategias cognitivas de rehabilitación neuropsicológica cobran

mayor importancia en la ralentización de la enfermedad y el incremento de la calidad de vida de los enfermos, sus cuidadores y familias. Es importante no subestimar estos enfoques, ya que los cuidadores deben hacer uso de todas las técnicas que les ayuden a hacer frente a las conductas extrañas o inadaptadas de los enfermos, entenderlos, comunicarse con ellos y conservar su interés por el entorno el mayor tiempo posible (Molloy & Caldwell, 2002). La intervención no farmacológica se realiza desde un enfoque positivo, ya que permite tener presente que el enfermo aún existe socialmente y reconocerlo por las capacidades que aún conserva, no por sus deficiencias (Benattar & Lemoine, 2009).

Es preciso aclarar que los resultados obtenidos en general han sido modestos, igual que con el tratamiento farmacológico; y que estas estrategias no farmacológicas deben ser aplicadas principalmente en las fases inicial y moderada de la enfermedad, ya que en las etapas avanzadas los enfermos carecen de los recursos cognitivos necesarios para la realización de las tareas (De los Reyes Aragón et al., 2012).

El tratamiento de la Enfermedad de Alzheimer contempla una acción multidisciplinar, en la que los objetivos se relacionan unos con otros para conseguir la meta final: mejorar la calidad de vida del enfermo, su familia y cuidadores; Peña-Casanova (1999) enlista los principales objetivos terapéuticos de esta enfermedad:

- Estimular y mantener las capacidades mentales el mayor tiempo posible.
- Evitar la desconexión con el entorno y fortalecer las relaciones sociales.
- Dar seguridad e incrementar la autonomía del enfermo.
- Estimular la identidad y autoestima (dignificar).
- Minimizar el estrés y evitar reacciones disruptivas.
- Mejorar el rendimiento cognitivo y funcional del paciente.

- Incrementar la autonomía en la realización de las actividades de la vida cotidiana.
- Mejorar el estado de salud.

Principales terapias no farmacológicas

Existen distintas técnicas que deben ser llevadas a cabo considerando el estado particular de cada paciente, por ejemplo, la psicoterapia sólo puede ser aplicada al inicio de la enfermedad, cuando los síntomas aún son leves y el paciente aún conserva la capacidad de introspección; en este caso, la meta del tratamiento terapéutico se centra en reforzar la autoestima y el sentido de control y reducir los niveles de ansiedad y depresión causados por el miedo al futuro (Peña-Casanova, 1999).

Orientación a la realidad

Esta técnica puede practicarse en el ámbito familiar en la etapa temprana y solamente si el paciente tiene la suficiente motivación. Ayuda a estimular la memoria y mejorar la orientación. Se trata de que el paciente asimile información sobre sí mismo y el ambiente que lo rodea por medio de letreros, información y la elaboración de una historia de vida o libro de la memoria. Consiste en un cuaderno en el que se plasman hechos importantes de cada etapa de la vida del paciente (infancia, adolescencia, adultez, vejez) al que el mismo paciente puede agregar fotografías de personas y lugares con especial significado para él, estimulando sus reminiscencias personales al mismo tiempo que se le sitúa en la realidad que vive en el presente. El objetivo es construir una herramienta que ayude a tranquilizar al enfermo en los momentos de inseguridad y desorientación, por lo que debe contar con un orden cronológico: ¿quién soy?, mi infancia, mi juventud, mi madurez, este soy yo ahora. Todo explicado de forma concreta, fácil de comprender (Peña-Casanova, 1999).

Reminiscencia

Esta terapia ayuda a estimular recuerdos agradables de especial importancia para el paciente, como sonidos, aromas, imágenes mentales, emociones, etc., siempre con el énfasis en su propia y personal experiencia, no en las fechas; puede practicarse en forma individual o grupal (Peña-Casanova, 1999). Esta técnica está indicada en la etapa temprana de la enfermedad, cuando el paciente aún tiene recuerdos intactos, favorece la interacción social y brinda al paciente la oportunidad de expresar su sentir (Khait et al., 2021).

Musicoterapia

La musicoterapia ayuda a incrementar el bienestar mediante experiencias musicales y puede ser aplicada en forma individual o grupal. Se ha probado su efectividad en el mejoramiento del funcionamiento cognitivo y del estado de ánimo, aumentando la calidad de vida de los pacientes y sus cuidadores (García García, 2022).

Uno de los ejercicios consiste en poner canciones populares teniendo en cuenta la población objetivo de la terapia y que los participantes sigan la letra de la canción, puede ser que comiencen con un tarareo y poco a poco canten estrofas, en ocasiones con la guía del terapeuta, en otras, por sí solos; de esta forma se ejercita la memoria, la atención y la coordinación. Otro ejercicio práctico se realiza con instrumentos de percusión con los que deben acompañarse entre los participantes del grupo además de cantar. También se les invita a improvisar, es decir, que en forma individual interpreten lo que deseen en el instrumento percusivo al tiempo que el terapeuta los acompaña con la voz o con un instrumento melódico, de esta manera se fomenta la autoestima de los pacientes, ya que

todos los demás centran su atención únicamente en quien está interpretando (García García, 2022).

Benattar & Lemoine (2009) refieren que este tipo de sesiones son percibidas por el enfermo y sus allegados como momentos muy especiales que permiten una calidad de comunicación que no sería posible en un ambiente “medicado” y mencionan una anécdota en la que un cuidador que estuvo presente en una sesión de musicoterapia expresó su sorpresa con los ojos llenos de lágrimas, al observar al anciano benefactor de los cuidados, quien ya había perdido la capacidad de hablar, comer y vestirse por sí mismo, sentarse ante el piano e interpretar una pieza de Mozart de memoria.

Otro ejemplo de la eficacia de la musicoterapia es el que dió a conocer la organización no lucrativa Música para despertar (2020) que compartió el video de la ex bailarina de ballet Marta Cinta, aquejada de la enfermedad de Alzheimer, quien en una sesión de musicoterapia dirigida por el psicólogo y musicoterapeuta Pepe Olmedo, reconoció la melodía El lago de los cisnes (Tchaikovsky) y actuando como si “despertara”, lentamente comenzó a realizar los movimientos de ballet que tantas veces repitió en el escenario. Tal como afirma la Asociación música para despertar (2023), está demostrado que la memoria musical y la facultad de sentir y demostrar emociones están entre los últimos rasgos que se pierden con el avance de la enfermedad.

Estimulación y Terapia cognitiva

Las técnicas de neuropsicología rehabilitadora se centran en modificar elementos específicos de las facultades mentales. Estas técnicas deben ser aplicadas por un experto, ya que es preciso tener un conocimiento exacto del estado cognitivo del enfermo. La estimulación cognitiva implica ejercicios de comunicación verbal, orientación,

actividades sensoriales (atención-concentración), esquema corporal, memoria, gestualidad (praxis), lectura y escritura, problemas aritméticos (cálculo y gestión del dinero) funciones ejecutivas y actividades significativas, para lo cual se utilizan láminas con variadas imágenes, letras, sílabas, números, etc., y dependiendo de la etapa de la enfermedad, se utilizan distintos temas de conversación. (Peña-Casanova, 1999).

Adaptación cognitivo funcional del entorno humano: técnicas de comunicación y terapia de validación

En este apartado el objetivo de la intervención está enfocado a la reorganización y adaptación del entorno a las necesidades y capacidades específicas del enfermo, con el fin de facilitarle las actividades cotidianas con seguridad y comodidad; es primordial establecer una rutina para darle estabilidad, no mover los objetos de su sitio, aunque es necesario eliminar los objetos que representen un riesgo, como los cristales y muebles plegables, y guardar bajo llave los enseres peligrosos para mantener las medidas de seguridad. Además de la adaptación del espacio físico, es recomendable que el cuidador adquiera habilidades en técnicas de comunicación para facilitar su interacción con el paciente (Peña-Casanova, 1999).

En cuanto a la terapia de validación, está orientada al cuidador, quien debe validar la conducta del enfermo. El objetivo es que el cuidador se amolde a las limitaciones del paciente y acepte su comportamiento, mientras mantiene una postura de respeto y empatía hacia él; esto supone centrarse en lo bueno que aún queda, nunca discutir con el enfermo ni tratar de que entienda lo que ha hecho mal porque es inútil. Esta perspectiva ciertamente es contraria a la orientación a la realidad que está indicada en la fase inicial del padecimiento, mientras que la terapia de validación es una técnica que se recomienda practicar en etapas avanzadas (Peña-Casanova, 1999).

Actividades significativas (ocupacionales) y de la vida cotidiana

Este procedimiento tiene la finalidad de rehabilitar por medio del trabajo (terapia ocupacional) o alguna otra actividad, como cocinar, realizar tareas de jardinería, bailar, pasear, etc., con las debidas adaptaciones a las capacidades del paciente, para conservar su fuerza y masa muscular y, de esta manera, evitar la dependencia y caídas por debilitamiento físico (Peña-Casanova, 1999).

Prevención y tratamiento de los trastornos psicológicos y del comportamiento

Las alteraciones psicológicas y los comportamientos disruptivos característicos de los enfermos de Alzheimer representan una gran amenaza a la tranquilidad familiar y principalmente los cuidadores pueden verse en medio de situaciones muy estresantes, estas conductas pueden incluir gritos, insultos, aventar la comida, huir de casa; actos repetitivos como caminar de un lado a otro, hacer las mismas preguntas una y otra vez o prender y apagar las luces; actos de rebeldía, salir desnudo a la calle, masturbarse en público, seguir insistentemente a su cuidador, etc. (Peña-Casanova, 1999).

Para prevenir y solucionar estas situaciones se recomienda observar las características que rodean estas reacciones problemáticas: a) ¿En qué momento aparece el problema? a qué hora del día, qué día, etc.); b) ¿Dónde sucede? (en su casa, en casa ajena, en la calle, etc.); c) ¿Qué desencadena el problema? (que una persona se aleje, que lleguen visitas, etc.); d) ¿Cómo se desarrolla el problema? (el enfermo grita, los demás se alteran, regañan al enfermo, etc.); e) ¿Qué sucede después? (cómo reaccionan todos y cómo afecta el suceso al enfermo y a su cuidador); al observar y descubrir los eventos que provocan las reacciones problemáticas, ayudará a todos los allegados al

enfermo a evitarlos, aunque es primordial el compromiso de todos para obtener buenos resultados (Peña-Casanova, 1999).

Complicaciones

La principal complicación de esta enfermedad es su inevitable progreso, por lo que los enfermos requieren cada vez más atención y cuidados en su vida cotidiana; desde las alteraciones de la memoria, el lenguaje, el deterioro psicoconductual, trastornos del sueño, delirios y psicosis en las etapas avanzadas, etc., hasta ser completamente dependientes, lo que afecta profundamente la calidad de vida de los enfermos, sus familias y cuidadores (Manzano & Zea, 2023).

Impacto familiar

Adams (2006) refiere que la familia debe realizar los mecanismos de ajuste de la dinámica familiar necesarios para adaptarse a las necesidades del enfermo, asumir las tareas que él/ella realizaba. Por ejemplo, es posible que una esposa tenga que aprender a tomar decisiones relacionadas con las finanzas familiares si el enfermo es su esposo y era él quien se ocupaba de eso; o que un hombre que ha tenido el rol de proveedor de la familia tenga que empezar a tomar decisiones domésticas si la enferma es su esposa y era ella quien se encargaba de esos asuntos. Este proceso de adaptación está en constante movimiento debido a los cambios propios de la enfermedad en sus distintas etapas.

Acosta et al. (2012) explican que uno de los aspectos más dolorosos que enfrentan los familiares de los enfermos de Alzheimer es aprender a superar la pérdida de un ser querido que aún vive. En este proceso de aceptación, cada miembro de la familia

encuentra su propia forma de afrontar esta difícil realidad, en la que sin importar cuánto se esfuercen por ayudar al paciente, la enfermedad seguirá avanzando. Esto puede acarrear sentimientos de ira e impotencia en el cuidador, mismos que podrían desembocar en una pérdida de control y maltrato físico o verbal hacia el enfermo y sentimientos de culpa, que en esta situación es una reacción normal. Finalmente, al entender y aceptar el proceso de la enfermedad, los familiares y el cuidador brindarán un mejor acompañamiento del enfermo. Otro aspecto muy importante es detectar la posible falta de entendimiento de la enfermedad por alguna persona cercana; si existe hostilidad hacia el paciente o identificar los síntomas del Síndrome del cuidador entre las personas allegadas y proporcionar atención profesional lo antes posible.

De acuerdo con Webster (2021) otro de los principales problemas tanto de los enfermos como de los cuidadores es la falta de apoyo posterior al diagnóstico, la escasa información acerca de lo que familiares y cuidadores pueden esperar con el progreso del padecimiento y el desconocimiento en cuanto a la forma de manejar los retos que enfrentarán en la vida diaria. Normalmente, después del diagnóstico el médico se limita a recetar medicamentos que no siempre ayudan a disminuir los síntomas, sin proporcionar información adicional, ni brindar capacitación para lo que sobrevendrá.

Según Gauthier et al. (2022) en países de bajos ingresos el 45% de los enfermos de Alzheimer afirmaron no haber recibido apoyo después del diagnóstico; y en países con mayores ingresos un 37%. En cuanto a los cuidadores informales, el 62% de países en desarrollo y el 36% de países desarrollados señalaron la ausencia de apoyo hacia los enfermos posterior al diagnóstico. En lo referente a la atención personalizada relacionada con la enfermedad, el 64% de los entrevistados afirmaron carecer de un plan; y más de la mitad de los cuidadores informales manifestaron experimentar estrés siempre o casi siempre, debido a sus actividades como cuidadores. Es necesaria una orientación que

aborde los cambios conductuales que pueden esperarse en las distintas etapas de la enfermedad; esto con la finalidad de ayudarlos a superar sus temores, disminuir el impacto, facilitar la atención a los enfermos y aliviar la carga de los cuidadores.

Capítulo 3. Cuidadores

Definición

Es una persona que proporciona apoyo y cuidados específicos a enfermos, discapacitados o personas de edad avanzada en la realización de actividades básicas e instrumentales que no pueden realizar por sí mismos (comer, vestirse, asearse, trasladarse de un lugar a otro, administrar medicamentos, entre otros) (López García, 2016). Acorde con lo anterior, la OMS (1999) define al cuidador primario como “la persona del entorno de un paciente que asume voluntariamente el papel de responsable de este en un amplio sentido; este individuo está dispuesto a tomar decisiones por el paciente, y a cubrir las necesidades básicas del mismo, ya sea de manera directa o indirecta” (como se citó en Galindo Vázquez et al., 2015, p. 89).

Antecedentes

En los años 80 comenzó a utilizarse el concepto de “cuidador familiar” para referirse a las personas que proporcionaban cuidados en su hogar a familiares ancianos (Farran, 2002). Actualmente este mismo concepto considera a familiares y amigos que voluntariamente proporcionan atención y cuidados no remunerados a personas que requieren apoyo para la realización de actividades cotidianas básicas, aunque ahora se les denomina “cuidadores informales”.

Tipos de cuidadores

Cuidadores informales. Los cuidadores informales no son profesionales de la salud. No tienen capacitación especializada ni reciben remuneración por realizar esta labor. Es su nexo personal con la persona necesitada lo que los impulsa a brindar apoyo

físico, social y/o emocional por periodos a menudo prolongados; el afecto por el enfermo los lleva a asumir la responsabilidad de cuidarlo sin límite de horario, generalmente son familiares, amigos o vecinos (Prevo et al., 2018).

Cuidadores formales. Los cuidadores formales reciben un sueldo por su labor. Pueden ser profesionales del campo de la salud, como enfermería, rehabilitación o alguna otra especialidad. Normalmente no forman parte del ámbito familiar ni social del enfermo (Toribio-Díaz et al., 2013). Es preciso aclarar que en muchos casos el término “cuidador formal” sólo hace referencia a que la persona que otorga los cuidados recibe una remuneración y no necesariamente a que cuenta con una preparación profesional sólida (Lozano Dávila & Calleja Olvera, 2007).

Cuidadores primarios. Son quienes asumen la mayor parte de la responsabilidad del cuidado del enfermo, dedicando más horas a realizar actividades para su cuidado y bienestar; generalmente es algún familiar directo, cónyuge o un hijo (Toribio-Díaz et al., 2013).

Cuidadores secundarios o de apoyo. Son quienes regularmente apoyan al cuidador primario o lo suplen cuando es necesario. Pueden ser integrantes de la familia, amigos o vecinos (Toribio-Díaz et al., 2013).

Cuidadores ausentes. Son quienes tienen relación directa con el paciente y se espera su implicación y colaboración en el cuidado del enfermo debido a lazos familiares o afectivos, pero por alguna razón no lo hacen (Toribio-Díaz et al., 2013).

Tareas del cuidador

Cuidar a un enfermo de Alzheimer es un enorme reto con características incluso dramáticas debido a los cambios conductuales y la progresiva incapacidad que poco a

poco se manifiesta en el paciente. López García (2016), Lozano Dávila & Calleja Olvera (2007) y Sandoval Cáceres (2021) mencionan que entre las tareas que el cuidador debe realizar diariamente por el enfermo están:

- En el hogar: cocinar, limpiar, hacer las compras, etc.
- Traslados fuera del domicilio: visitas al médico y otras actividades fuera de casa. El enfermo nunca debe salir solo porque podría perderse.
- En el interior del domicilio: vigilar su seguridad, adaptar el entorno para evitar que se lastime. Asegurar una buena iluminación. Poner barandales. Colocar pisos antideslizantes. Guardar bajo llave artefactos y sustancias peligrosas (cuchillos, aparatos electrodomésticos, líquidos peligrosos, etc.). Estar atento a cualquier accidente para brindar pronto auxilio.
- Ayudar con el aseo personal: bañarse, vestirse, limpiar sus desechos, cuidados de la piel, uñas y corte de cabello y afeitado.
- Ayudar en la administración del dinero y los bienes.
- Ayudar en la administración oportuna de medicamentos.
- Verificar sus signos vitales (presión arterial, temperatura, ritmo respiratorio, etc.).
- Controlar sus funciones vitales (hambre, sed, sueño, orina y deposiciones).
- En la fase de postración: moverlo cada dos horas.
- Brindar apoyo emocional: platicar con el enfermo, compartir anécdotas (mientras sea capaz de comprender), llevarlo a la iglesia según sus creencias.

- Ayudar en la resolución de conflictos causados por la enfermedad: tranquilizarlo durante estados ansiosos o delirantes, orientarlo hacia la realidad cuando sufra alucinaciones.

Recomendaciones prácticas para el cuidado de enfermos de Alzheimer

Entre las necesidades que requieren atención con mayor frecuencia por parte de los cuidadores primarios, está la información acerca de la evolución de la enfermedad, comprender tanto el diagnóstico, como el pronóstico y los cuidados que requerirá el enfermo en cada etapa, entrenamiento en las tareas que debe realizar, apoyo físico, atención al duelo y apoyo social (Navarro et al., 2018).

Simón (2012) propone algunas pautas para hacer más tolerable la convivencia con un enfermo de Alzheimer, las cuales integran recomendaciones proporcionadas por cuidadores, quienes comparten sus experiencias. Estas sugerencias pueden ayudar a prevenir la sobrecarga del cuidador.

1.- Detectar los primeros síntomas. Es preciso observar los cambios y acudir a consulta tan pronto los detecte; al principio son sutiles, pueden olvidar los nombres de las cosas, tener problemas para expresar sus ideas, dificultades para escribir derecho en el renglón, confundir las distancias, tener cambios de humor, olvidar fechas, etc., por ejemplo, podría preparar un mismo platillo siempre, por ser el único que recuerda cómo se hace.

2.- Paciencia. Es necesario aceptar que el enfermo ya no es el mismo de antes y que jamás volverá a serlo; el enfermo de Alzheimer necesita mucho más tiempo para responder una pregunta, por lo que, si el cuidador permanece tranquilo, eso ayudará a la

comunicación. De igual forma si el enfermo hace la misma pregunta varias veces, es aconsejable mantener la calma y responder siempre como si fuera la primera vez. En este punto, Decelle (2013) aclara que los cuidadores no deben sentirse agredidos por el enfermo, él no hace la misma pregunta repetidas veces para molestarlo, ya que, para planear una estrategia, fingir o manipular, es preciso utilizar miles de neuronas que un enfermo de Alzheimer ya no posee; quizá tenga momentos espontáneos de lucidez, pero la mayor parte del tiempo necesitará que le ayuden a recordar.

3.- No discutir. Es mejor evitar discusiones con el enfermo y con otras personas delante de él para prevenir estados de ansiedad, es preferible cambiar de tema.

4.- Repartir la carga. Es imprescindible que las tareas se distribuyan entre varias personas para evitar el colapso del cuidador, además es muy importante establecer esto desde el principio, ya que, de no hacerlo, pronto los demás familiares darán por hecho que la responsabilidad es de una sola persona, por lo que se recomienda que cada vez que alguien ofrezca apoyo, lo acepte.

5.- Cuídese. Este consejo va dirigido al cuidador principal, ya que debe tener presente que si el cuidador cae (si se enferma), todo empeorará. Es necesario tomar descansos, tener un tiempo libre, reconocer sus propios límites y aceptar que no puede con toda la carga, por lo que es preciso aprender a delegar tareas, esto le permitirá permanecer fuerte y brindar cuidados de calidad al enfermo.

6.- No ignore al enfermo. El paciente puede sentir los cambios que atraviesa, no hable de él o de su enfermedad como si él no pudiera escuchar o entender.

7.- Abrácelo. Incluso en la fase avanzada de la enfermedad, es posible que el paciente responda al afecto. Exprésele su amor con abrazos, besos y caricias.

8.- Minimice los errores. Si tiene que corregir al enfermo, hágalo en forma sutil, no les dé importancia a sus errores.

9.- No lo obligue a conversar. Si el momento es favorable, trate de platicar con un lenguaje sencillo y mirándolo a los ojos con amabilidad, pero no trate de obligarlo a hablar ni le dé órdenes. Tenga presente que el enfermo ya no puede opinar sobre cuestiones específicas.

10.- Consiga información acerca de las terapias no farmacológicas y considere la posibilidad de poner en práctica alguna o varias, si es que el enfermo aún puede realizarlas. Musicoterapia, estimulación cognitiva, etc., pero no trate de obligarlo.

11.- Trate de mantener activo al enfermo. Deje que realice las actividades que aún puede hacer, como barrer, sacudir el polvo o cocinar (con supervisión). Deben ser actividades que el enfermo sepa hacer, principalmente si eran sus actividades favoritas antes de enfermar. No importa si no las hace bien, lo importante es que esté activo. Evite la sobreestimulación porque sólo conseguirá agotarlo.

12.- No sobreproteja. Es preciso que el enfermo realice las pocas actividades que aún pueda hacer, aunque se tarde más tiempo o lo haga mal. Es necesario que él se sienta útil y de esa manera conserve su dignidad. No trate de enseñarle cosas nuevas.

13.- Considere adoptar medidas de seguridad. Es recomendable que el paciente siempre lleve consigo una placa de identificación por si llegara a extraviarse. En casa hay que resguardar artículos punzocortantes, fármacos, productos químicos, etc. Retire los espejos, el enfermo puede sentir miedo al verse reflejado en ellos. Al enfermo hay que dotarlo de calzado antideslizante. Hacer fotocopias y digitalizar los documentos importantes y llaves de la casa y guardarlos muy bien, fuera del alcance del enfermo.

14.- Revise los botes de basura. Los enfermos de Alzheimer depositan objetos en los lugares más inusuales, también se vuelven desconfiados y esconden el dinero en algún lugar preferido por el paciente.

15.- Coloque carteles orientativos por toda la casa. Un sartén o cacerola en la puerta de la cocina, el dibujo de un retrete en la puerta del baño, la imagen de una cama en la puerta de su habitación. Muéstrole las imágenes y explíquele lo que significan.

16.- Vigile la alimentación. Siga una dieta con verduras y frutas en abundancia. La malnutrición acelera el deterioro cognitivo. Dele de cinco a seis vasos de líquido diariamente, desde que se despierta hasta las 7 de la tarde, a partir de esa hora, no le dé más para evitar escapes nocturnos, recuerde que la incontinencia es consecuencia de la enfermedad.

17.- Extreme la higiene del paciente. Establezca horarios para ir al baño. Lleve al enfermo al baño cada tres horas. Cuide la piel del paciente, evite las úlceras por presión, cambie su postura cada dos horas máximo.

18.- Haga que le realicen una revisión médica completa periódicamente. Es mejor hacerlo antes de que la enfermedad avance, ya que podría tener alguna otra dolencia y por el Alzheimer no será capaz de expresar sus síntomas.

19.- Trate de evitar las siestas. Es mejor que el paciente duerma toda la noche, por su propio bien y el de su cuidador.

20.- Ponga su música favorita unos 30 minutos al día.

21.- Cuando el enfermo tenga alucinaciones no las niegue, eso sólo lo enojaría. Réstele importancia.

22.- Reconozca sus “derechos” de cuidador. Derecho a equivocarse, a cansarse de cuidar y a desear no hacerlo más; derecho a enojarse, a tener tiempo libre (aunque sea sólo un poco), a estar en contacto con amigos y familiares, a expresar su sentir, a llorar. Y, principalmente, tiene el derecho (y la obligación) de organizar su futuro sin el paciente.

23.- Manténgase informado. Diversas asociaciones especializadas brindan todo tipo de apoyo: especialistas, diversas terapias, talleres, asesoría legal, etc. Aproveche todos los recursos a su alcance para estar informado.

24.- Imagine situaciones difíciles que podrían suceder y anticipése. ¿Qué se debe hacer si el enfermo se pierde? ¿Tiene a la mano los números de emergencia? ¿A quién hay que avisar? ¿Los vecinos saben de la condición del paciente? Es recomendable comentar con los vecinos acerca del padecimiento de su familiar por si alguna vez se escapa.

25.- Trate de mantener el buen humor. No convierta su casa en un funeral. Trate de reír con el enfermo, todos a su alrededor lo agradecerán.

26.- Si no hay peligro, deje que el enfermo haga lo que quiera. Algunos pacientes querrán dormir con algún objeto o juguete favorito. No importa que sea un objeto extraño, si no representa un peligro, déjelo ser feliz.

27.- Que lea en voz alta. Si el enfermo aún puede hacerlo, es beneficioso que practique la lectura en voz alta.

28.- Es mejor prevenir. Armar rompecabezas, leer, hacer crucigramas, colorear figuras y hacer ejercicios de memoria, entre otros, es una manera de prevenir la

enfermedad de Alzheimer. Haga que el enfermo camine, llévelo a dar paseos, trate de mantener la movilidad hasta donde sea posible.

29.- El dilema bioético en la etapa final. Cuando llegue el momento de tomar decisiones en la fase terminal, pregúntese qué habría querido el enfermo. Como tutor legal tendrá que decidir si dejarlo ir. No se obsesione con alargar la vida del paciente.

30.- Afronte el duelo. Escriba una carta de despedida al enfermo, exprese en ella sus emociones libremente. Es posible que usted sienta culpa por sentirse liberada de la carga y expresar su sentir le ayudará.

Capítulo 4. Duelo

Definición

El duelo es una reacción ante una pérdida; puede ser una persona, una mascota, un objeto, una etapa en la vida o un acontecimiento significativo; es un mecanismo de adaptación a una nueva situación; un proceso emocional de asimilación de lo sucedido (Figueroa et al., 2020; Ortega, 2019).

Duelo anticipado

Tal como señala Rando (2000), el duelo anticipado es la reacción de aflicción ante el presagio de la muerte física en un futuro cercano, así como las respuestas de afrontamiento a las pérdidas experimentadas por las circunstancias del nuevo entorno, como el progreso de una enfermedad incurable; el observar día con día el deterioro y la lenta decadencia de un ser querido que poco a poco va perdiendo sus facultades físicas y mentales. Este proceso es muy difícil para las personas cercanas al enfermo, y sobre todo, para su principal cuidador, quien experimenta un amplio conjunto de pérdidas que acompañan el curso de una enfermedad progresiva y otras pérdidas adicionales (ámbito personal, laboral, social, económico, etc.).

Dos perspectivas

De acuerdo con Rando (1986; 2000) el duelo anticipado puede experimentarse desde dos perspectivas: el del enfermo “duelo anticipado del paciente” y el de sus seres queridos “duelo anticipado familiar” (en este caso también se incluye a los amigos, compañeros de trabajo y otras personas preocupadas por su salud); y en oposición al

significado de la palabra “anticipado” por referirse al futuro, el duelo anticipado se ubica en tres aspectos temporales: pasado, presente y futuro:

La pérdida del pasado. Son las pérdidas que ya sucedieron. En el caso de la enfermedad de Alzheimer la pérdida es extensa, y en la primera etapa de la enfermedad, la sufre también el enfermo al darse cuenta de que no puede recordar sucesos importantes y teme olvidar por completo su pasado. En cuanto a su familia, ellos también comienzan a experimentar la pérdida de su ser querido, del estilo de vida que tenían antes del diagnóstico, y la personalidad del enfermo antes de comenzar las limitaciones.

La pérdida del presente. Se refiere a lo que se está perdiendo actualmente. El olvido de las anécdotas que unen pasado y presente, así como el hecho de que el enfermo no sea capaz de reconocer a las personas a su alrededor, ni los lazos afectivos que lo unen a ellas, resulta doloroso tanto para la familia como para el enfermo. Al mismo tiempo, la pérdida de memoria acarrea otras pérdidas, como la actividad laboral, el rol que desempeñaba en su propio hogar o la propia independencia, entre otras. La familia y personas cercanas se enfrentan a la realidad de que el enfermo no es la misma persona que conocían, aunque sigue vivo es como si no estuviera ya que se ha convertido en alguien distinto, su personalidad está irremediablemente perdida. Además, su ausencia en eventos sociales y familiares debido a su enfermedad les recuerda la realidad que están viviendo.

La pérdida del futuro. Hace referencia a las pérdidas anticipadas. El propio enfermo sabe que ha perdido el control sobre su futuro; los familiares y amigos del enfermo pierden planes, expectativas y sueños que habían contemplado a futuro junto con el paciente. Además, el hecho de saber que la muerte sobrevendrá en un futuro cercano ocasiona una profunda aflicción anticipada; la preocupación por lo que sucederá

después de la muerte del enfermo, el miedo al futuro, la soledad, la incertidumbre económica, etc.; las personas allegadas al enfermo comienzan a vislumbrar un futuro en el que el paciente no existe más.

Las características de la enfermedad de Alzheimer hacen que el duelo anticipado sea más penoso para los allegados al enfermo, ya que la persona amada no se va simplemente, sino que parece ser sustituida por otra, con otra personalidad y carácter, con rasgos que incluso pueden parecer grotescos (Molloy & Caldwell, 2002).

El duelo del cuidador

La respuesta psicológica que presentan los familiares de enfermos de Alzheimer y especialmente los cuidadores primarios, es muy parecida al proceso del duelo, un tipo de duelo previo a la muerte física, con características muy particulares emanadas de las múltiples e inesperadas pérdidas relacionadas con la personalidad y capacidades físicas y cognitivas de un ser querido (Testoni et al., 2023).

Los cuidadores primarios de enfermos de Alzheimer frecuentemente experimentan sentimientos de dolor y pérdida como parte de los retos a los que se enfrentan en su labor cotidiana. El proceso mutuo de convertirse en desconocidos se caracteriza por un duelo anticipado que provoca distintas formas de afrontamiento hasta llegar a la aceptación de la realidad, que esta enfermedad es progresiva, sin esperanza de mejoría y que la persona amada se aproxima al término de su ciclo vital (Clare, 2002).

Prácticamente desde el momento del diagnóstico, la tristeza y la angustia al pensar en una eventual separación se convierten en la constante compañía de los cuidadores de enfermos de Alzheimer; principalmente del cuidador primario, que normalmente es un familiar cercano (cónyuge/hijo), quien es el principal testigo del

paulatino debilitamiento, la pérdida progresiva de control y una mayor necesidad de atención y apoyo del enfermo en sus necesidades más básicas. Es la persona que siente cómo la vida de la persona amada se escapa a cada instante, y es quien está más consciente de la muerte como un hecho inminente (Rando, 1986).

Aunque los síntomas de duelo previo a la muerte son distintos a los de la depresión, en realidad están relacionados con ella. Este constante estado de aflicción a menudo actúa como predictor de un estado de depresión en el cuidador primario (Sanders & Adams, 2005).

Capítulo 5. Síndrome del cuidador (Burnout)

Al desgaste físico y psicológico producido por cuidar a un enfermo se le denomina “síndrome del cuidador” o “carga del cuidador”. Se caracteriza por generar distintos niveles de estrés, ansiedad, depresión, irritabilidad, insomnio, apatía, agotamiento, problemas para concentrarse, alteraciones del apetito, entre otros (Martínez Pizarro, 2020).

El concepto de “carga” es fundamental para la investigación de las consecuencias de realizar la labor de cuidar, de facto, los investigadores concuerdan en que el hecho de convertirse en cuidador es una de las acciones más generadoras y representativas de estrés crónico (Montorio Cerrato et al., 1998).

El término de “burnout”, tomado del inglés y que se traduce como “estar quemado”, fue descrito por primera vez por Freudenberguer (1974) refiriéndose a signos físicos e indicadores conductuales de agotamiento que se manifiestan de diversas maneras y cuyos síntomas varían de una persona a otra en distinto nivel. Estas señales son advertidas por las personas a su alrededor, quienes notan los cambios, pero no se explican el por qué.

Los signos físicos. Pueden presentarse como una constante sensación de cansancio, un resfriado que no cesa, un dolor de cabeza constante, trastornos gastrointestinales, problemas de sueño o dificultades respiratorias.

Los signos conductuales. Pueden observarse en la velocidad con que una persona se enoja y su inmediata reacción de ira y frustración. Lloro fácilmente, se vuelve necia e inflexible, puede mantener una actitud negativa, entre una variedad de signos.

Es importante aclarar que a este concepto también se le llama “estrés del cuidador” (Liu et al., 2020). Como ya se ha mencionado, un cuidador es quien proporciona atención continua a una persona que no puede valerse por sí misma debido a alguna enfermedad crónica o discapacidad prolongada; mientras que la palabra estrés se define como “tensión provocada por situaciones agobiantes que originan reacciones psicosomáticas o trastornos psicológicos a veces graves” (Real Academia Española [RAE], 2023, párr. 1). Por lo tanto, el “estrés del cuidador” brinda una clara idea de una persona que proporciona cuidados, tarea que le causa alteraciones físicas y mentales. De la misma forma, al mencionarse la “carga del cuidador” la literatura existente hace referencia a los distintos niveles de estrés que padecen los cuidadores de enfermos crónicos, en este caso específico, enfermos de Alzheimer (Llanque et al., 2014).

En lo referente al estrés del cuidador, Hoenig & Hamilton (1966) marcan la diferencia entre carga objetiva y subjetiva; la carga objetiva se relaciona con: a) los efectos adversos en el ámbito familiar, como el impacto económico y el deterioro observado en el receptor de los cuidados; b) las conductas disruptivas y otras alteraciones padecidas por el enfermo y que pueden llegar a ser una molestia para el resto de la familia. La carga subjetiva son los sentimientos del cuidador mientras realiza esta labor; las actitudes y reacciones emocionales, la preocupación, el estigma, la vergüenza, la culpa (Sales, 2003). Hoenig & Hamilton (1966) concluyen que la carga objetiva es mucho mayor que la subjetiva.

Tal como señalan Culberson et al. (2023) el cuidador informal de enfermos de Alzheimer puede tener repercusiones serias en su salud; los aspectos físico, psicológico y social se ven afectados y pueden requerir intervención profesional. Este desgaste físico y mental hace susceptible al cuidador a trastornos como depresión, ansiedad, fatiga crónica, infecciones, alteraciones del sueño, hipertensión, enfermedades cardíacas,

disminución de la inmunidad, etc., y esta situación de constante estrés puede verse agravada, además, por aspectos financieros (Novais et al., 2023).

Los enfermos de Alzheimer requieren cuidados constantes que generalmente son proporcionados por sus familiares, que no son cuidadores profesionales y que pueden verse sobrepasados por las exigencias de esta tarea tan demandante. De Vugt & Verhey (2013) señalan que más del 80% de los cuidadores de personas con demencia tienen un elevado riesgo de rebasar el límite de carga debido a los altos niveles de estrés a que están sometidos.

De Vugt & Verhey (2013) refieren que el papel del cuidador está compuesto por diversas características psicológicas y de personalidad, tanto del cuidador como del beneficiario de los cuidados, además de aspectos financieros y sociales, entre otros. El cuidador normalmente asume esta responsabilidad por motivos afectivos o por obligación filial o conyugal y asume este papel de forma gradual, según las necesidades del paciente y los cuidados que requiere en cada etapa de la enfermedad.

Otro aspecto por considerar es el señalado por Frank (2008) quien menciona que el concepto de “carga del cuidador” (refiriéndose al cuidador primario informal) abarca problemas físicos, psicológicos, sociales y financieros; ya que estas dimensiones referentes a la salud física y mental, la socialización y los recursos económicos, también forman parte del bienestar integral de las personas.

Las alteraciones en la salud de los cuidadores como consecuencia de las actividades propias de cuidar han sido ampliamente documentadas en trabajos científicos, entre estos efectos negativos los más comunes son los síntomas de ansiedad y depresión, pobre sensación de bienestar y alteraciones físicas relacionadas con el estrés (Crespo y Fernández-Lansac, 2015).

Evaluación del síndrome del cuidador

La herramienta más utilizada internacionalmente para evaluar el nivel de sobrecarga de los cuidadores o síndrome del cuidador es la Entrevista de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (Caregiver Burden Interview [CBI]) (Zarit, Reever y Bach-Peterson, 1980). Con frecuencia y en forma complementaria, también se utilizan otras herramientas que miden dimensiones como la calidad de vida, como el instrumento Calidad de Vida Versión Familiar (Quality of Life Family-Version) (Puerto Pedraza, 2015); o que detectan la presencia de alteraciones psicopatológicas, como ansiedad, con el Inventario de Ansiedad Rasgo-Estado (IDARE) de Spielberger, Gorsuch y Lushene (1966); o depresión, con el Inventario de Depresión de Beck (BDI) de Beck, Ward, Mendelson, Mock y Erbauhg (1961), por mencionar algunos (González Llana, 2007).

El aspecto positivo de ser cuidador primario

Convertirse en cuidador primario puede ser una experiencia desafiante y muy estresante; las consecuencias negativas han sido ampliamente documentadas, centrándose en los síntomas de depresión y ansiedad, además de otros elementos relacionados con la sobrecarga. Sin embargo, ser cuidador informal también puede tener un aspecto positivo, como el desarrollo de la empatía, reconocimiento familiar y social y estrechamiento de lazos con el enfermo y con otros integrantes de la familia (Rogero-García (2010).

En este mismo sentido, Frank (2008) destaca que, según el resultado de algunas investigaciones, los cuidadores manifiestan que esta experiencia les ha permitido experimentar satisfacción y sentido de significado y competencia. Una enfermedad como

el Alzheimer puede brindar al enfermo y sus seres queridos, la oportunidad (si se quiere ver así) de finalizar asuntos pendientes y prepararse para la muerte cuando el paciente aún está en posibilidad de comprender las circunstancias.

Capítulo 6. Terapia cognitivo-conductual

Las terapias desde el enfoque cognitivo-conductual (TCC) están constituidas por varios planteamientos de intervención psicológica; son el enfoque terapéutico preponderante a nivel mundial; forman parte esencial de múltiples programas de intervención y de los más complicados modelos de psicoterapia. Han sido examinadas rigurosamente y utilizadas con éxito en todo tipo de poblaciones y culturas; y debido a la abundante evidencia científica de su eficacia, muchos gobiernos han desarrollado programas para facilitar el acceso a gran parte de la población, ya que su aplicación en la prevención de enfermedades, adquisición y mantenimiento de conductas saludables, y el mejoramiento de la adaptación humana al medio, hacen de la terapia cognitivo conductual una valiosa herramienta para incrementar la calidad de vida (Dobson & Dozois, 2019).

Las TCC se basan en la teoría de que la cognición influye en la conducta y que, modificando la cognición, es posible modificar la conducta (Dobson & Dozois, 2019); de hecho, “hoy la neurociencia ya ha podido confirmar, mediante las técnicas de neuroimagen, el potencial efecto de la psicoterapia para modificar circuitos neuronales alterados en diferentes patologías” (Moreno de la Torre, 2016, p. 3).

El enfoque cognitivo conductual se basa inicialmente en la psicología del aprendizaje; en tiempos modernos la psicología científica respalda las intervenciones desde esta perspectiva que tiene la característica de utilizar la metodología experimental durante todo el proceso de intervención, cuyo objetivo es “el cambio conductual, cognitivo y emocional modificando o eliminando la conducta desadaptada y enseñando conductas adaptadas cuando éstas no se producen” (Ruíz et al., 2012, p. 83).

Los programas de intervención desde el enfoque cognitivo conductual tienen la finalidad de incrementar las habilidades de afrontamiento y disminuir los niveles de estrés

y ansiedad (Ruíz et al., 2012). Entre las clasificaciones más extendidas está la realizada por Mahoney y Arnkoff (1978, citados en Dobson & Dozois, 2019), quienes dividieron las TCC en: 1). Reestructuración cognitiva, (2). Terapias de habilidades de afrontamiento y 3). Terapias de resolución de problemas.

Técnicas de intervención cognitivo-conductual

Es preciso destacar la enorme contribución del Dr. Aaron T. Beck a la terapia cognitiva, que se centra en incrementar la fortaleza psicológica y la capacidad de afrontamiento de las preocupaciones, miedos y ansiedades cotidianas; brinda herramientas para detectar y desactivar pensamientos automáticos negativos, es decir, transformar el exceso de preocupación en una visión realista de resolución de problemas (Clark & Beck, 2018).

Entre las técnicas de terapia cognitiva conductual mayormente utilizadas para la modificación del estado de ánimo y la conducta se encuentran: psicoeducación, entrenamiento en respiración y relajación, reestructuración cognitiva y autoinstrucciones, solución de problemas y habilidades sociales.

Psicoeducación

Esta técnica consiste en brindar educación clara y concisa (información especializada) acerca de determinada enfermedad (naturaleza, causas, evolución, consecuencias, alternativas de tratamiento y resultados esperables) a enfermos y familiares. Sirve para establecer los objetivos de una intervención o tratamiento, por ejemplo, facilitar la aceptación de la enfermedad y sus consecuencias, y reforzar las estrategias de afrontamiento. Es una técnica esencial en los programas de intervención psicológica; ayuda a mejorar la adherencia al tratamiento a largo plazo, estabilizar y

reducir los síntomas de la enfermedad, prevenir recaídas, controlar el estrés y rehabilitar al paciente mejorando su funcionalidad (Atri & Sharma, 2007; Martínez-González et al., 2012).

Entrenamiento en respiración diafragmática

Es una técnica de respiración lenta, profunda y relajante que usa el diafragma; el control voluntario de la respiración ayuda a reducir el estrés, la ansiedad, la tensión muscular, el dolor físico y favorecer el ritmo cardiaco. Consiste en inhalar lentamente por la nariz expandiendo el abdomen y luego exhalar por la boca contrayendo el diafragma (Ma et al., 2017).

Entrenamiento en relajación muscular progresiva

Las técnicas de relajación y respiración son básicas en los programas de prevención y reducción del estrés. La técnica de relajación consiste en ejercicios de tensión-distensión voluntaria de los dieciséis grupos musculares hasta conseguir la distensión, y se recomienda especialmente como estrategia para afrontar los estados de sobreactivación. Este método desarrollado por Jacobson requiere un extenso periodo de aprendizaje para dominar la técnica, aunque existen adaptaciones breves propuestas por distintos autores. Comienza con una primera etapa de psicoeducación en la que se explican los objetivos de este método y una descripción del procedimiento (Olivares Rodríguez et al., 2014).

Entrenamiento en reestructuración cognitiva

Esta técnica se centra en desarrollar habilidades para mejorar las estrategias de afrontamiento y la detección y modificación de las distorsiones cognitivas que causan y mantienen el problema. Consiste en identificar pensamientos y creencias disfuncionales y

sustituirlos por alternativas más adecuadas para cada situación, haciendo uso de la técnica de autoinstrucciones (Ruíz et al., 2012).

Entrenamiento en autoinstrucciones

El entrenamiento en autoinstrucciones tiene la finalidad de modificar creencias y cogniciones desadaptativas, así como fortalecer o desarrollar nuevas habilidades individuales; para lograrlo, el terapeuta identifica los pensamientos desadaptativos y por medio de autoinstrucciones constructivas habladas, modela la conducta deseada (American Psychological Association [APA], 2023).

Esta técnica cognitivo-conductual desarrollada por Meichenbaum (1977) sugiere que la conducta puede modificarse mediante el contenido del discurso interno (autoverbalizaciones) con la adecuada adaptación a cada situación estresante, propiciando comportamientos adaptativos adecuados; es decir, se sustituyen las autoverbalizaciones internas (pensamientos automáticos) negativas usadas durante las situaciones estresantes, por otras en sentido positivo “puedo hacerlo” (Meichenbaum, 1987).

De esta forma se fomenta la disposición individual para la resolución de problemas y generar estrategias cognitivas de afrontamiento a situaciones estresantes a modo de autodiálogo orientado a evaluar situaciones y estresores en el presente y planificar otras situaciones similares en el futuro; controlar los pensamientos, imágenes y sentimientos pesimistas y estresantes; afrontar posibles emociones disfuncionales; reflexionar acerca de su reacción y fortalecerse por el esfuerzo realizado al afrontar la situación “no lo hice tan mal” (Clark & Beck, 2018).

Entrenamiento en solución de problemas

De acuerdo con Nezu et al. (2014) esta técnica hace referencia al conjunto de acciones cognitivo-conductuales mediante la cual se descubren y desarrollan soluciones eficaces para afrontar las dificultades de la vida cotidiana. Es una técnica psicoterapéutica breve y de fácil aplicación que ha sido utilizada para incrementar la calidad de vida de los cuidadores primarios. Se centra en aumentar la habilidad individual para la solución de problemas mediante una metodología sistemática, es decir, optimizar las estrategias personales de afrontamiento, prevención y control del estrés, mejorar los aspectos psicológicos y conductuales e incrementar la calidad de vida. Ruiz et al. (2012) mencionan las fases de aplicación de esta técnica: 1. Evaluación, 2. Intervención, 3. Mantenimiento y generalización; y señalan que está basada en dos modelos conceptuales que interactúan entre sí:

1) El modelo de solución de problemas sociales. Consiste en la identificación de soluciones aplicables a problemas cotidianos específicos de forma individual, en pareja o de forma grupal, tal como sucede en el ámbito social.

2) El modelo relacional de solución de problemas de estrés y bienestar. Este modelo define el problema como un estresor; es decir, la respuesta emocional inmediata a una situación estresante. Una respuesta emocional negativa surge cuando se percibe una situación como amenaza, cuando se duda de las propias habilidades para resolverla, y cuando se implementan estrategias de solución ineficaces o contraproducentes.

El entrenamiento en esta técnica comienza con una etapa de psicoeducación en la que se detallan aspectos generales acerca del procedimiento y los efectos positivos de implementarla. Consiste en cuatro fases: 1. Definición del problema; 2. Generación de

alternativas; 3. Toma de decisiones y 4. Implementación de la solución y verificación (Nezu et al., 2014).

Entrenamiento en habilidades sociales

Caballo (1998) señala que esta técnica es una de las más difíciles ya que abarca distintos ámbitos psicológicos, entre otros aspectos (cultura, rango de edad, género, nivel social y académico, etc.); el mismo autor destaca las siguientes dimensiones aceptadas por la mayoría y que forman parte de las habilidades sociales: Iniciar y mantener conversaciones; hablar en público; expresar afecto; defender los propios derechos; pedir favores; rechazar peticiones; hacer y aceptar cumplidos; expresar opiniones incluso en desacuerdo; expresar molestia o enfado; disculparse o admitir desconocimiento; pedir a alguien que cambie su conducta y afrontamiento de críticas.

Es un procedimiento cognitivo conductual que involucra varias técnicas con el objetivo de incrementar las habilidades interpersonales, comunicativas y relacionales. Requiere el desarrollo de múltiples competencias personales que se relacionan entre sí. Se adquieren y mantienen mediante el aprendizaje observacional, reforzamiento directo, retroalimentación social obtenida y el desarrollo de las propias expectativas cognitivas (Ruiz et al., 2012).

Para la adquisición de habilidades sociales Caballo (1998) destaca que es preciso abarcar las siguientes técnicas: 1. Entrenamiento en habilidades en un sentido estricto; 2. Reducción de la ansiedad; 3. Reestructuración cognitiva y 4. Entrenamiento en solución de problemas.

Los programas de entrenamiento en habilidades sociales deben incluir 5 elementos fundamentales: 1. justificación e instrucciones del entrenamiento (verbales,

lecturas, videos), 2.modelado con la presentación de múltiples modelos (in vivo, simbólico, participante) realizando la conducta que desea aprender, 3.ensayos de conducta mediante role-playing (ensayo real durante la sesión, Inversión de roles, ensayo dirigido, actuación de roles de otros personajes), 4.retroalimentación verbal y 5.Reforzamiento (uso del reforzamiento y autorreforzamiento) acerca de la realización de la conducta para aumentar las probabilidades de que se repita (Ruiz et al., 2012).

Entrenamiento en manejo del tiempo

El aspecto de la administración del tiempo es primordial para los cuidadores primarios informales de personas con demencia, ya que la misma condición de cuidar al enfermo los ocupa las 24 horas del día, lo que les impide tener un descanso adecuado. De acuerdo con Rodríguez Estrada (1988) la administración del tiempo consiste principalmente en plantearse metas y establecer prioridades. Para lograr una administración eficaz del tiempo es necesario que cada persona identifique los elementos distractores (enemigos) y determine las soluciones más viables en cada situación. Algunos ejemplos de estos enemigos del tiempo son: la indecisión, el desorden, hablar demasiado y hacer poco, confundir lo urgente con lo importante.

Una buena administración del tiempo puede prevenir o reducir el estrés. La Fundación Atenea (2019) recomienda hacer uso de las nuevas tecnologías para evitar en lo posible hacer trámites presenciales, mantenerse en comunicación con familiares y amigos y para organizar las actividades, como banca en línea, calendarios y agendas virtuales, mensajería instantánea, compras en línea, correo electrónico y plataformas de videoconferencias. El objetivo de desarrollar habilidades de organización requiere catalogar y repartir las tareas a lo largo del día, evitando acciones repetidas, de modo que

cada uno tenga tiempo suficiente para realizar sus obligaciones, para el descanso y esparcimiento, y así evitar el agotamiento físico y mental.

Capítulo 7. Propuesta de Intervención

Justificación

La población envejece a un ritmo acelerado, por lo que se necesitan cada vez más personas dedicadas a cuidar enfermos de edad avanzada, siendo este factor (la edad) una de las principales causas de la EA, misma que requiere cuidados especializados que en la mayoría de los casos son proporcionados por un familiar (cuidador primario informal).

Desde esta perspectiva se considera de suma importancia disminuir el impacto psicológico del diagnóstico de la EA en un ser querido, en los cuidadores primarios informales; favorecer su adaptación a la nueva dinámica familiar y reducir su nivel de sobrecarga para evitar o disminuir las consecuencias emocionales y mejorar su calidad de vida; ya que el estado emocional y físico del cuidador se refleja en el bienestar del enfermo de Alzheimer.

La importante cantidad de trabajos de investigación relacionados con la enfermedad de Alzheimer, sus características, los cuidados que requieren los enfermos en las distintas etapas y los efectos negativos en la salud física y mental de quienes asumen la responsabilidad del cuidado, justifican ampliamente una intervención psicológica que ayude a disminuir la sobrecarga y preservar la salud emocional y física de los cuidadores.

Por lo tanto, se propone la creación de un grupo virtual como estrategia de apoyo social e intervención psicológica para disminuir la sobrecarga de cuidadores primarios informales. Este grupo estaría fundamentado en estrategias del enfoque cognitivo conductual, mismo que ha demostrado efectos positivos en el tratamiento para la disminución de los niveles de carga de los cuidadores primarios en sus distintas

dimensiones y en los aspectos cognitivos, conductuales y relaciones personales entre el cuidador y el receptor de los cuidados (García-Cardoza et al., 2018).

Perfil del psicólogo

Un programa de intervención psicológica como el de esta propuesta debe ser impartido por un psicólogo clínico o de la salud, ya que los profesionales especializados en estos campos dominan los principios, los conocimientos, las técnicas y los instrumentos para evaluar, diagnosticar, diseñar y aplicar tratamientos individuales, en pareja y grupales, modificar comportamientos y prevenir alteraciones psicológicas (Colegio Oficial de Psicólogos. España, 1998).

Los psicólogos clínicos y de la salud cuentan con los conocimientos en técnicas de modificación de conducta, como las técnicas de relajación y las técnicas de adquisición de habilidades; así como las técnicas de terapia cognitiva, por ejemplo, la reestructuración cognitiva; y las técnicas de afrontamiento, como la solución de problemas, entre otras (Colegio Oficial de Psicólogos. España, 1998). Entre sus habilidades deben contarse un buen manejo de grupos para impartir adecuadamente programas psicoeducativos como el que aquí se propone, además de experiencia en técnicas de contención emocional que le permitan hacer frente a posibles crisis emocionales durante la aplicación del programa.

Grupos de apoyo social

La influencia positiva del apoyo social en el afrontamiento de los procesos de salud, enfermedad y recuperación ha sido ampliamente documentada. De acuerdo con Barra Almagiá (2004), el apoyo social puede ayudar a tener una percepción positiva de la situación particular del individuo, lo que conlleva a un mejor cuidado de sí mismo, entre otros factores positivos que incrementan el bienestar personal.

En relación con este tema, la Asociación ActivaMent Catalunya (2018) señala que los grupos de ayuda mutua (GAM) son espacios creados para que las personas que comparten preocupaciones similares, que tengan algún problema de salud o estén expuestas a padecerlos (por ejemplo, cuidadores y familiares), intercambien experiencias en un ambiente seguro y solidario. Estos GAM contribuyen a satisfacer necesidades sociales y afectivas al fomentar el apoyo entre los participantes y dar un significado positivo a la propia experiencia al compartirla con otros.

El primer grupo de ayuda mutua se fundó en Estados Unidos en 1935, cuando dos amigos alcohólicos decidieron unirse para apoyarse mutuamente y fundaron “Alcohólicos Anónimos” (AA) (Roca Soriano, 1998). En un principio, los GAM eran exclusivamente grupos de “ayuda mutua” entre los participantes (enfermos y familiares) pero a mediados de los años 90 eso cambió, la dinámica de algunos grupos se transformó en intervenciones estructuradas, planeadas y dirigidas por un experto, orientadas a disminuir el estrés y adquirir habilidades de afrontamiento, y la “ayuda mutua” pasó a segundo plano para dar paso a programas multicomponentes que han demostrado eficacia en la disminución del malestar psicológico al evaluar sus efectos con instrumentos de medida estandarizados (Hornillos Jerez & Crespo López, 2008).

En este mismo sentido, es preciso señalar las intervenciones psicoeducativas en línea, mismas que han demostrado ser de gran utilidad y actualmente gran cantidad de profesionales han implementado el uso de las TIC como apoyo terapéutico en intervenciones vía remota (Pierce et al., 2021).

Telepsicología

La American Psychological Association [APA] (2023) define la telepsicología como “la prestación de servicios psicológicos utilizando tecnologías de telecomunicaciones” (p.

1), por ejemplo: teléfonos, dispositivos móviles, videoconferencias interactivas, correo electrónico, etc., pueden usarse en forma complementaria a las sesiones presenciales o de manera exclusiva e independiente. El uso de las TIC (Tecnologías de la Información y las Comunicaciones) permite eliminar barreras para el acceso a estos servicios, como ubicación geográfica, limitaciones físicas o financieras, entre otras; de igual manera, facilita el acceso a servicios psicológicos de buena calidad, con los mismos estándares éticos y legales que se brindan en persona (APA, 2023).

Las medidas de distanciamiento físico impuestas por la emergencia sanitaria causada por la pandemia de COVID-19 cambiaron drásticamente la forma de prestar servicios profesionales, por ejemplo, en Estados Unidos los servicios de telepsicología pasaron del 7,07% al 85,53% durante la pandemia y una vez terminada la crisis sanitaria mundial, muchos servicios continúan brindándose de manera virtual (Pierce et al., 2021).

Tal es el caso de los grupos de apoyo social y de autoayuda en línea, que durante la emergencia sanitaria se convirtieron en un importante recurso de apoyo social, emocional, informativo y de mejoría de vida entre sus integrantes, que normalmente comparten enfermedades, problemas o desventajas similares (Almaterri, 2022).

Esta propuesta de intervención está basada en las siguientes premisas:

- ❖ Si los cuidadores profundizan sus conocimientos (psicoeducación) acerca de la enfermedad de Alzheimer y del concepto de sobrecarga del cuidador, aumentará su sensación de control.
- ❖ Si los cuidadores aprenden y realizan diariamente ejercicios de respiración y relajación serán capaces de reducir sus niveles de estrés.

- ❖ Si los cuidadores refuerzan y amplían su acervo de estrategias de afrontamiento (Solución de problemas, Reestructuración cognitiva, Autoinstrucciones), resolverán con mayor eficacia los retos que se presenten en la vida diaria.

- ❖ Si los cuidadores aumentan sus habilidades sociales e interpersonales incrementarán sus habilidades de comunicación y serán capaces de solicitar apoyo cuando lo necesiten.

- ❖ Si los cuidadores incrementan su habilidad de administración del tiempo, serán capaces de realizar las tareas de cuidado y disfrutar de tiempo para sí mismos.

Capítulo 8. Método

Objetivos

Objetivo general de la intervención

Diseñar y desarrollar un programa de intervención psicológica en línea enfocado a disminuir la sobrecarga de cuidadores primarios informales de enfermos de Alzheimer.

Objetivos específicos

- Que los participantes adquieran conocimientos acerca de la enfermedad de Alzheimer, sus características y evolución.
- Que los participantes adquieran conocimientos acerca del concepto de sobrecarga del cuidador primario informal.
- Que los participantes desarrollen competencias básicas necesarias para mantener el bienestar tanto del enfermo como de los cuidadores.
- Que los participantes desarrollen habilidades en técnicas cognitivo-conductuales para disminuir los efectos negativos relacionados con la actividad de cuidar a un enfermo de Alzheimer.

Meta del programa de intervención

Disminuir el nivel de sobrecarga de los cuidadores primarios informales.

Muestra

Se propone un muestreo por redes (bola de nieve) considerado no aleatorio, que según Catoni-Rabolini (2009) consiste en localizar a los participantes de acuerdo con ciertas características, en este caso serían cuidadores primarios informales de enfermos de Alzheimer, mediante el uso de redes sociales y amistades; una vez que se contacta al primer participante, éste a su vez refiere a un segundo y este a un tercero, y así sucesivamente hasta alcanzar el número de participantes adecuado. Se considera que quince participantes por grupo sería la cantidad idónea para el desarrollo de este programa y brindar una atención de calidad.

Se recomienda la aplicación del Inventario de Ansiedad de Beck (BAI, Beck Anxiety Inventory; Beck & Steer, 1990) y del Inventario de Depresión de Beck-II (BDI, Beck Depression Inventory-II; Beck, Steer & Brown, 1996) para evaluar los niveles de ansiedad y depresión de las personas interesadas en participar en el programa; esto con el fin de realizar una mejor selección de los participantes y canalizar a aquellos que presenten puntajes de síntomas graves para que reciban atención individual especializada.

Participantes

Se propone una selección de los participantes de acuerdo con los siguientes criterios:

Criterio de inclusión

Ser cuidador primario informal de un enfermo con diagnóstico de Alzheimer, tener 18 años o más, asistir al menos al 80% de las sesiones, responder la pre y post evaluación.

Criterio de exclusión

No ser cuidador primario informal de un enfermo con diagnóstico de Alzheimer, tener menos de 18 años, no participar al menos en el 80% de las sesiones, no haber respondido la pre y post evaluación, tener niveles elevados de ansiedad y/o depresión o estar bajo tratamiento farmacológico psiquiátrico.

Diseño del estudio

Se propone un diseño de estudio preexperimental con mediciones pretest-postest de un sólo grupo (cuidadores primarios de enfermos de Alzheimer). Para evaluar el nivel de efectividad del programa se propone un diseño A B A (Fase A: pre-evaluación; Fase B: intervención, Fase A: post-evaluación).

Escenario

Se propone un escenario virtual mediante la plataforma de videoconferencias Zoom para la impartición en línea de las sesiones de este programa de intervención.

Sede virtual

Se propone la creación de un grupo de WhatsApp y otro de Facebook para mantener una comunicación ágil y constante entre los participantes.

Materiales

Los participantes deben contar con computadora, cámara, micrófono, audífonos (manos libres) y conexión a internet.

Variables

Variable independiente: Programa de intervención cognitivo conductual.

Definición conceptual: Se denomina programa de intervención cognitivo conductual al conjunto de acciones o estrategias llevadas a cabo por los psicólogos clínicos y de la salud, con el objetivo de prevenir, aliviar y solucionar los trastornos psicológicos, tanto de carácter individual, como social y comunitario; o actuar en lo relacionado a conductas de interés en los procesos de salud y enfermedad (Olivares Rodríguez et al., 2014).

Variable dependiente: Nivel de sobrecarga.

Definición conceptual: Se denomina sobrecarga al estado de agotamiento emocional, estrés y cansancio físico, en este caso ocasionado por asumir el rol de cuidador primario informal.

Definición operacional: Puntuaciones obtenidas de la Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (Zarit, Reever y Bach-Peterson, 1980), que evalúa el sentir de los cuidadores respecto al rol de cuidar, mediante una puntuación global, entre más elevada sea la puntuación, mayor será el nivel de carga percibida por el cuidador. Consiste en 22 ítems de tipo Likert que van de 1 a 5 (1 nunca, 2 casi nunca, 3 algunas veces, 4 frecuentemente, 5 siempre) (Montero Pardo et al., 2014).

Hipótesis

Ho. Después de la aplicación del programa de intervención cognitivo conductual no disminuirá el nivel de sobrecarga de los cuidadores primarios informales de enfermos de Alzheimer.

H1. Después de la aplicación del programa de intervención cognitivo conductual disminuirá el nivel de sobrecarga de los cuidadores primarios de enfermos de Alzheimer.

Instrumento de medición

Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit. Este instrumento permite cuantificar el grado de sobrecarga del cuidador. En México fue validado por Montero Pardo et al. (2014) con una confiabilidad de 0.84 de alfa de Cronbach, evalúa factores como: el impacto del cuidado, las relaciones interpersonales y las expectativas de autoeficacia mediante 22 reactivos tipo Likert con valores de respuesta de 1 a 5 (1 nunca, 2 casi nunca, 3 algunas veces, 4 frecuentemente, 5 siempre), que se suman para evaluar el nivel de sobrecarga; a mayor puntuación, mayor sobrecarga.

Procedimiento

La ejecución de esta intervención se desarrollaría de forma virtual en diez sesiones, a realizarse una cada semana con duración de 90 minutos. Este programa estaría dividido en tres fases:

Fase I. Pre-evaluación

Sesión 1. Obtención del consentimiento informado, llenado de ficha de datos sociodemográficos (edad, género, ocupación, escolaridad, parentesco y tiempo siendo cuidador), aplicación de la Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (pre-evaluación), (todo mediante Formularios de Google) y encuadre.

Fase II. Intervención

La implementación de esta fase comprende 8 sesiones de intervención (sesiones 2 a 9), previo acuerdo del día y hora para su realización, las cuales tratarán los siguientes temas: Sesión 2: psicoeducación; sesión 3: entrenamiento en técnica de respiración diafragmática; sesión 4: entrenamiento en relajación muscular progresiva; sesión 5: entrenamiento en reestructuración cognitiva; sesión 6: entrenamiento en autoinstrucciones; sesión 7: entrenamiento en solución de problemas; sesión 8: entrenamiento en habilidades sociales; sesión 9: entrenamiento en administración del tiempo.

Fase III. Post-evaluación

Sesión 10. Cierre del programa realizando un análisis de lo aprendido y aplicación de la Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (post-evaluación).

Por último, al terminar la última sesión, se proporcionarán los datos de distintas asociaciones especializadas en la enfermedad de Alzheimer en las que constantemente se actualiza la información acerca de la enfermedad y recomendaciones para los cuidadores:

- Federación Mexicana de Alzheimer <https://www.fedma.mx/>
- Fundación Alzheimer <https://alzheimer.org.mx/>
- Fundación Pasqual Maragall <https://blog.fpmaragall.org/asociacion-alzheimer>

- Alzheimer's Association (disponible en inglés y español)
<https://www.alz.org/?lang=es-MX>
- Alzheimer's Disease International (disponible en inglés y español)
<https://www.alzint.org/>

Las sesiones que componen las tres fases del desarrollo del programa de intervención pueden observarse en el siguiente cuadro.

Grupo de apoyo social e intervención psicológica para disminuir la sobrecarga de cuidadores primarios informales					
Objetivo general: Disminuir el nivel de sobrecarga de cuidadores primarios informales de pacientes con Alzheimer.		Duración: 10 sesiones de 90 minutos cada una, en fechas y horario a convenir.	Modalidad: en línea, mediante plataforma de videoconferencias.	Instrumento de evaluación: Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit.	
Dirigido a: Cuidadores primarios informales de pacientes con Alzheimer que cumplan con los requisitos de inclusión al programa.					
Nº de sesión	Técnicas o Estrategias	Beneficios esperados		Tareas	Tiempo
		En el cuidador	En el receptor de los cuidados		

1	Obtención del consentimiento informado.	No aplica	No aplica	Ninguna	90 minutos
	Llenado de ficha de datos sociodemográficos.				
	Pre-evaluación: Aplicación de la Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit.				
	Encuadre				
2	Psicoeducación	Adquisición de conocimientos acerca de la enfermedad de Alzheimer, su evolución y opciones de tratamiento.	Mayor comprensión hacia el enfermo y sus cambios conductuales debido a la progresión de la enfermedad.	Reflexionar acerca de ambos conceptos: Enfermedad de Alzheimer y Sobrecarga del cuidador.	90 minutos
		Adquisición de conocimientos acerca del concepto de sobrecarga del cuidador, sus causas y repercusiones.			
		Mayor sensación de control.			

3	Psicoeducación	Adquisición de conocimientos acerca de la técnica de respiración diafragmática y sus beneficios en la salud.	Mayor paciencia hacia el enfermo debido al incremento del bienestar físico y psicológico del cuidador.	Practicar los ejercicios de respiración diariamente por la mañana y por la noche.	90 minutos
	Respiración diafragmática	Reducción de estrés, ansiedad, tensión muscular, dolor físico y favorecer el ritmo cardiaco.			
4	Psicoeducación	Adquisición de conocimientos acerca de la técnica de relajación muscular progresiva.	Mayor paciencia en el trato diario al enfermo debido al incremento del bienestar físico y psicológico del cuidador.	Practicar los ejercicios de relajación muscular diariamente	90 minutos
	Relajación muscular progresiva	Reducción del estrés.			
5	Psicoeducación	Adquisición de conocimientos acerca de la reestructuración cognitiva.	En este caso también se espera más paciencia y mejor trato hacia el enfermo por parte del cuidador, debido a la reducción de	Practicar la técnica de reestructuración cognitiva.	90 minutos
	Reestructuración cognitiva	Optimizar su capacidad de control de los pensamientos y			

		<p>creencias disfuncionales y sustituirlos por otros más apropiados.</p> <p>Mayor capacidad para enfocar las situaciones desde una perspectiva más adaptativa.</p>	estrés y a un mayor control de sus pensamientos.		
6	Psicoeducación	Adquisición de conocimientos de esta técnica.	Se espera que estos nuevos aprendizajes del cuidador refuercen su sensación de control, reforzando sus habilidades de afrontamiento a las dificultades cotidianas relacionadas con la labor de cuidar, en beneficio del cuidador y del enfermo.	Practicar el autodiálogo en sentido positivo.	90 minutos
	Autoinstrucciones	Potenciar su capacidad para identificar y modificar las distorsiones cognitivas o pensamientos negativos automáticos y sustituirlos por verbalizaciones en sentido positivo; "hablarse" a sí mismo.			
7	Psicoeducación	Aprender las ventajas de resolver problemas mediante esta técnica.	Se espera que, al incrementar sus habilidades de resolución de problemas, el cuidador resuelva más eficazmente las	Practicar la técnica de solución de problemas.	90 minutos
	Solución de	Aprender los			

	problemas	pasos: Definir el problema, generar alternativas de solución, elegir la opción más adecuada, implementarla y evaluar el resultado.	dificultades diarias relacionadas con las actividades de cuidado, mejorando la interacción con el enfermo.		
8	Psicoeducación	Adquisición de conocimientos acerca de las ventajas de adquirir habilidades sociales.	Se espera una mejora en la comunicación entre cuidador y enfermo, creando así una atmósfera familiar más agradable.	Practicar las habilidades aprendidas durante la sesión.	90 minutos.
	Habilidades sociales	Aprender habilidades de comunicación social, como iniciar y mantener conversaciones, hacer y recibir cumplidos, pedir favores, expresar afecto, etc.			
9	Psicoeducación	Adquisición de conocimientos acerca de los beneficios de un manejo eficiente del tiempo.	Un mejor manejo del tiempo permitirá que tanto el enfermo como el cuidador puedan disfrutar momentos para realizar actividades	Poner en práctica las habilidades aprendidas.	90 minutos
	Administración del tiempo	Identificar los errores que lo			

		hacen malgastar el tiempo y solucionarlos, así como aprender habilidades para realizar una mejor y más eficiente distribución de las tareas, de modo que pueda disfrutar de un tiempo libre.	agradables para ambos.		
10	Análisis de logros.	Se espera que al final del programa los cuidadores tengan un menor nivel de sobrecarga.	Se espera que las habilidades aprendidas durante la intervención favorezcan la relación cuidador-paciente, logrando mayor armonía familiar y con un mejor estado de salud de ambos.	Seguir practicando lo aprendido durante todo el programa de intervención.	90 minutos.
	Post-evaluación: Aplicación de la Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit.				
	Cierre del programa.				

Consideraciones generales

Se recomienda incluir en la sesión 2 (psicoeducación) a familiares del entorno más cercano al cuidador y al paciente, para que, junto al cuidador, amplíen sus conocimientos acerca de la enfermedad de Alzheimer y del concepto de sobrecarga, con la finalidad de

ayudarles a comprender la situación desde una perspectiva más amplia y motivarlos a involucrarse en las tareas de cuidado del enfermo.

Al término de cada sesión se resolverán las dudas que pudieran surgir entre los participantes y se les pedirá que practiquen lo aprendido para que compartan sus experiencias en la siguiente sesión.

Posterior al término del programa de intervención psicológica, se propone agendar sesiones de seguimiento con el objetivo de evaluar el mantenimiento del cambio, disipar dudas y, a partir de esa evaluación, realizar la planeación de un programa complementario de reforzamiento para quienes hayan participado en la intervención y deseen afianzar sus conocimientos, intercambiar experiencias y prevenir recaídas.

Consideraciones éticas

Esta propuesta de intervención grupal integra los elementos básicos del proceso terapéutico de evaluación, intervención y seguimiento. Se considera atender las características individuales de cada uno de los participantes y realizar los ajustes necesarios, cumpliendo en todo momento con los criterios de ética, legalidad y profesionalismo, proporcionando a los participantes información detallada de las características y procedimientos que se desarrollarán durante la aplicación del programa y garantizando la aceptación del consentimiento informado.

Discusión

Desde el campo de la psicología de la salud y el modelo biopsicosocial se contemplan acciones desde los tres niveles de prevención, por lo que es posible actuar para evitar o atenuar las consecuencias negativas de cuidar a un enfermo de Alzheimer.

Las recomendaciones aquí expuestas para facilitar el trato cotidiano con los enfermos en las distintas etapas, características y problemáticas propias de la enfermedad, así como las estrategias de intervención cognitivo conductual hacia los cuidadores, están enfocadas hacia el mismo objetivo: preservar la salud y el bienestar de los cuidadores primarios informales.

Un aspecto primordial en el desarrollo de un programa grupal de intervención psicológica es que en todo momento se debe tener presente que el objetivo no es solamente brindar conocimientos o aclarar conceptos, sino que entre todos los participantes construyan nuevos saberes, adquieran nuevas habilidades y destrezas, y mejoren sus actitudes y comportamientos. Se trata de motivar conductas de solidaridad, impulsar el deseo de compartir experiencias que puedan ayudar a los demás en determinado momento a lograr una mejor calidad de vida.

Es preciso desarrollar programas individuales o grupales de atención a los cuidadores primarios informales, enfocados específicamente en las dificultades causadas por la compleja tarea de cuidar a un enfermo, ya sea con las características del Alzheimer u otras enfermedades similares, a fin de prevenir que sus malestares psicológicos, físicos y sociales se agraven y desencadenen una patología.

En este programa se busca evitar un exceso de contenidos que pudiera abrumar a los participantes, más bien, la finalidad es avanzar paso a paso, dedicando suficiente tiempo al entrenamiento de las nuevas habilidades y que cada uno de los participantes logre practicar lo suficiente y consolidar las estrategias aprendidas sesión a sesión, y de esta manera, eliminar o disminuir la sobrecarga y mejorar su bienestar.

Por último, el presente trabajo representó una oportunidad para poner en práctica habilidades aprendidas durante mi formación, por ejemplo: recopilar, analizar, interpretar y

organizar la información adecuada al tema de este manuscrito; diseñar el programa de intervención; seleccionar las estrategias de tratamiento adecuadas y su aplicación para disminuir la sobrecarga y mejorar la calidad de vida de los participantes, y elegir los instrumentos de medición del constructo a evaluar, entre otras competencias adquiridas durante estos años de instrucción, mismas que están establecidas en el plan de estudios de la Universidad Nacional Autónoma de México (2005), como parte de la capacitación profesional de la Licenciatura en Psicología del Sistema Universidad Abierta y Educación a Distancia (SUAYED) de la UNAM.

Referencias

- Acarín, N. (2001). *El cerebro del rey. Vida, sexo, conducta, envejecimiento y muerte*. RBA Libros S.A.
- Acosta, D., Brusco, L.I., Fuentes Guglielmetti, P., Guerra, M., Mena, R., Nitrini, R., Trujillo de los Santos, Z. & Ventura, R. L. (2012). *La enfermedad de Alzheimer, diagnóstico y tratamiento: una perspectiva latinoamericana*. Editorial Médica Panamericana, S.A. de C.V.
- Adams, K. B. (2006). The Transition to Caregiving: The Experience of Family Members Embarking on the Dementia Caregiving Career. *Journal of Gerontological Social Work*, 47(3-4), 3-29. http://dx.doi.org/10.1300/J083v47n03_02
- Aisén, P. S., Cummings, J., Jack Jr., C. R., Morris, J.C., Sperling, R., Frölich, L., Jones, R.W., Dowset, S.A., Matthews, B.R., Raskin, J., Scheltens, F. & Dubois, B. (2017). On the path to 2025: Understanding the Alzheimer's disease continuum. *Alzheimer's Research and Therapy*, 9(1), 1–10. <https://doi.org/10.1186/s13195-017-0283-5>
- Almaterí, R. (2022). Los grupos de autoayuda como recurso social en tiempos de crisis. *Journal de Ciencias Sociales*, 2(19), 28-36. <https://doi.org/10.18682/jcs.vi19.7021>
- Alonso Babarro, A., Garrido Barral, A., Díaz Ponce, A., Casquero Ruiz, R. y Riera Pastor, M. (2004). Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. *Atención Primaria*, 33(2), 61-68. <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-pdf-13057256>

Alzheimer's Association. (4 de noviembre de 2023). *¿Qué es el Alzheimer?*

<https://www.alz.org/alzheimer-demencia/que-es-la-enfermedad-de-alzheimer>

American Psychological Association. (4 de noviembre de 2023). *Guidelines for the practice*

of telepsychology. <https://www.apa.org/practice/guidelines/telepsychology>

American Psychological Association. (4 de noviembre de 2023). *Self-instructional training.*

APA Dictionary of Psychology. <https://dictionary.apa.org/self-instructional-training>

Arbizu, J., García-Ribas, G., Carrió, I., Garrastachu, P., Martínez-Lage, P. & Molinuevo,

J.L. (2015). Recomendaciones para la utilización de biomarcadores de imagen

PET en el proceso diagnóstico de las enfermedades neurodegenerativas que

cursan con demencia: documento de consenso SEMNIM y SEN. *Revista Española*

de Medicina Nuclear e Imagen Molecular, 34(5), 303-313.

<https://doi.org/10.1016/j.remn.2015.03.002>

Asociación ActivaMent Catalunya. (2018). *Guía para los grupos de ayuda mutua de*

salud mental en primera persona. [https://activatperlasalutmental.org/wp-](https://activatperlasalutmental.org/wp-content/uploads/2020/01/guia-GAM-salutmental-1a-persona_cast.pdf)

[content/uploads/2020/01/guia-GAM-salutmental-1a-persona_cast.pdf](https://activatperlasalutmental.org/wp-content/uploads/2020/01/guia-GAM-salutmental-1a-persona_cast.pdf)

Asociación Música para Despertar. (2023). *Qué es el Alzheimer.* Recuperado el 8 de

octubre de 2023 de <https://musicaparadespertar.com/alzheimer/>

Atri, A. & Sharma, M. (2007). Psychoeducation. *Californian Journal of Health Promotion*,

5(4), 32-39. <https://doi.org/10.32398/cjhp.v5i4.1266>

Barra Almagiá, E. (2004). Apoyo social, estrés y salud. *Psicología y Salud*, 14(2), 237-243.

<https://psicologiaysalud.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/848/1562>

- Beck, A. T. & Steer, R.A. (2011). BAI, Inventario de Ansiedad de Beck (Adaptación española de Sanz, J.). Pearson.
- Beck, A.T., Steer, R.A. & Brown, G. (2009). BDI-II Inventario de depresión de Beck–II (Segunda edición). Paidós.
- Benattar, L. & Lemoine, P. (2009). *La vie Alzheimer*. Armand Colin.
- Bombón-Albán, P.E. (2021). El anticuerpo aducanumab en la enfermedad de Alzheimer. *Neurología Argentina*, 13(3), 197-198. <https://www.elsevier.es/es-revista-neurologia-argentina-301-articulo-el-anticuerpo-aducanumab-enfermedad-alzheimer-S1853002821000586>
- Briggs, R., Kennelly, S.P. & O'Neill, D. (2016). Drug treatments in Alzheimer's disease. *Clinical Medicine*, 16(3), 247–253. <https://doi.org/10.7861%2Fclinmedicine.16-3-247>
- Brockmann, R., Nixon, J., Love, B.L. & Yunusa, I. (2023). Impacts of FDA approval and Medicare restriction on antiamyloid therapies for Alzheimer's disease: patient outcomes, healthcare costs, and drug development. *The Lancet Salud Regional - Américas*, 20, artículo 100467. <https://doi.org/10.1016/j.lana.2023.100467>
- Budson, A. E. & Solomon, P. R. (2017). *Pérdida de memoria, Alzheimer y demencia. Una guía práctica para médicos*. (3ª ed.). Elsevier.
- Caballo, V. E. (1998). *Manual de técnicas de terapia y modificación de conducta*. Siglo XXI.
- Cantoni-Rabolini, N. M. (2009). Técnicas de muestreo y determinación del tamaño de la muestra en investigación cuantitativa. *Revista Argentina de Humanidades y*

Ciencias

Sociales,

7(2).

https://www.sai.com.ar/metodologia/rahycs/rahycs_v7_n2_06.htm

Cerezo Huerta, K. (2019). *Trastornos neurocognitivos en el adulto mayor: Evaluación, diagnóstico e intervención neuropsicológica*. Manual Moderno.

Clark, D. A. & Beck, A. T. (2018). *Manual práctico para la ansiedad y las preocupaciones: la solución cognitiva conductual*. (2ª ed.). Desclée de Brouwer.

Colegio Oficial de Psicólogos. España. (1998). El perfil del psicólogo clínico y de la salud. *Papeles del Psicólogo*, 69. <https://www.papelesdelpsicologo.es/resumen?pii=1097>

Crespo, M. y Fernández-Lansac, V. (2015). Resiliencia en cuidadores familiares de personas mayores dependientes. *Anales de Psicología*, 31(1), 19-27. <https://dx.doi.org/10.6018/analesps.31.1.158241>

Culberson, J.W., Kopel, J., Sehar, U. & Reddy, P.E.(2023). Urgent needs of caregiving in ageing populations with Alzheimer's disease and other chronic conditions: Support our loved ones. *Ageing Research Reviews* 90, artículo 102001. <https://doi.org/10.1016/j.arr.2023.102001>

Da Silva, C.Y. (2018). *Neuropsicología del envejecimiento*. El Manual Moderno.

Decelle, D.A. (2013). *Alzheimer. Le malade, sa famille et les soignants*. Albin Michel.

De los Reyes Aragón, C. J., Arango Lasprilla, J. C., Rodríguez Díaz, M. A., Perea Bartolomé, M. V. & Ladera Fernández, V. (2012). Rehabilitación Cognitiva en pacientes con Enfermedad de Alzheimer. *Psicología desde el Caribe*, 29(2), 421-455. <http://www.scielo.org.co/pdf/psdc/v29n2/v29n2a08.pdf>

- De Strooper, B. & Karran, E. (2016). The Cellular Phase of Alzheimer's Disease. *Cell*, 164(4), 603-615. <https://doi.org/10.1016/j.cell.2015.12.056>
- DeTure, M.A. & Dickson, D.W. (2019). The neuropathological diagnosis of Alzheimer's disease. *Mol Neurodegeneration* 14,(32), 2-18. <https://doi.org/10.1186/s13024-019-0333-5>
- De Vugt, M.E. & Verhey, F.R.J. (2013). The impact of early dementia diagnosis and intervention on informal caregivers. *Progress in Neurobiology* 110, 54–62. <https://doi.org/10.1016/j.pneurobio.2013.04.005>
- Dobson, K. S., & Dozois, D. J. A. (2019). *Handbook of Cognitive-Behavioral Therapies* (4^a ed.). The Guilford Press.
- Engel, G. L. (1977). The Need for a New Medical Model: A Challenge for Biomedicine. *Science*, 196(4286),129-136. <https://doi.org/10.1126/science.847460>
- Farran, C. J. (2002). Family caregivers: A critical resource in today's changing health-care climate. *Excellence in Clinical Practice*, 3(3), 1–3. https://sigma.nursingrepository.org/bitstream/handle/10755/337270/Excellence_CP_3Q2002_3_3.pdf;jsessionid=257E66926E74FE1C9A896B2D6BA5B78D?sequence=1
- Figuroa, M. J., Cáceres, R. & Torres, A. G. (2020). *Manual de Capacitación para Acompañamiento y Abordaje de Duelo*. Fundación Silencio (FUNDASIL) y UNICEF. <https://www.unicef.org/elsalvador/media/3191/file/Manual%20sobre%20Duelo.pdf>

- Frank, J. B.(2008). Evidence for Grief as the Major Barrier Faced by Alzheimer Caregivers: A Qualitative Analysis. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 22(6), 454-537. <https://doi.org/10.1177/1533317507307787>
- Freudenberger, J. H. (1974). Staff Burn-Out. *Journal of Social Issues*, 30(1), 159-165. <https://doi.org/10.1111/j.1540-4560.1974.tb00706.x>
- Fundación Atenea. (2019). *Guía de Gestión del tiempo*. Ayuntamiento de Velilla de San Antonio. <https://www.ayto-velilla.es/wp-content/uploads/GuiaGestionTiempo-1.pdf>
- Galindo Vázquez, O., Rojas Castillo, E., Ascencio Huertas, L., Meneses García, A., Aguilar Ponce, J.L., Olvera Manzanilla, Díez Martínez, F. & Alvarado Aguilar, S. (2015). Guía de práctica clínica para la atención psico-oncológica del cuidador primario informal de pacientes con cáncer. *Psicooncología*, 12(1), 87-104. <https://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/48906-83919-2-PB.pdf>
- García-Cardoza, I. I., Zapata-Vázquez, R., Rivas-Acuña, V. & Quevedo-Tejero, E. D. C. (2018). Efectos de la terapia cognitivo-conductual en la sobrecarga del cuidador primario de adultos mayores. *Horizonte sanitario*, 17(2), 131-140. <https://www.scielo.org.mx/pdf/hs/v17n2/2007-7459-hs-17-02-00131.pdf>
- García García, M. (2022). Musicoterapia y Alzheimer. *Revista de Investigación en Musicoterapia*, 6, 81-93. <https://doi.org/10.15366/rim2022.6.005>
- Gauthier, S., Webster, C., Servaes, S., Morais, J. A. & Rosa-Neto, P. (2022). *World Alzheimer Report 2022: Life after diagnosis: Navigating treatment, care and support*. Alzheimer's Disease International. <https://www.alzint.org/u/World-Alzheimer-Report-2022.pdf>

- Georgakas, J.E., Howe, M.D., Thompson, L.I., Riera, N.M. & Riddle, M.C. (2023). Biomarkers of Alzheimer's disease: Past, present and future clinical use. *Biomarkers in Neuropsychiatry*, 8, artículo 100063. <https://doi.org/10.1016/j.bionps.2023.100063>
- Gómez-Virgilio, L., Reyes-Gutiérrez, G.S., Silva-Lucero, M.C., López-Toledo, G. & Cárdenas-Aguayo, M.C. (2022). Etiología, factores de riesgo, tratamientos y situación actual de la enfermedad de Alzheimer en México. *Gaceta Médica de México*, 158(4), 244-251. <https://doi.org/10.24875/gmm.22000023>
- González Llana, F. M. (2007). *Instrumentos de Evaluación Psicológica*. Ciencias Médicas.
- Gutiérrez-Robledo, L. M., & Arrieta-Cruz, I. (2015). Demencias en México: la necesidad de un Plan de Acción [Dementia in Mexico: The need for a National Alzheimer's Plan]. *Gaceta Médica de México*, 151(5), 667-673. http://www.anmm.org.mx/GMM/2015/n5/GMM_151_2015_5_666-698.pdf
- Hardy, J.A. & Higgins, G.A. (1992). Alzheimer's Disease: The Amyloid Cascade Hypothesis. *Science*, 256(5054), 184-185. <https://doi.org/10.1126/science.1566067>
- Hoening, J. & Hamilton, M.W. (1966). The Schizophrenic Patient in the Community and His Effect On the Household. *International Journal of Social Psychiatry*, 12(3), 165-176. <https://doi.org/10.1177/002076406601200301>
- Hoffman, D., & Zucker, H. (2016). A call to preventive action by health care providers and policy makers to support caregivers. *Preventing Chronic Disease*, 13, Article E96. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4956477/pdf/PCD-13-E96.pdf>

- Hornillos Jerez, C. & Crespo López, M. (2008). Caracterización de los grupos de ayuda mutua para cuidadores de familiares enfermos de Alzheimer: un análisis exploratorio. *Revista Española de Geriátría y Gerontología*, 43(5), 308-315. [https://doi.org/10.1016/S0211-139X\(08\)73573-X](https://doi.org/10.1016/S0211-139X(08)73573-X)
- Inchausti, F., García-Poveda, N. V., Prado-Abril, J., & Sánchez-Reales, S. (2020). La psicología clínica ante la pandemia COVID-19 en España. *Clínica y salud*. 31(2), 105-107. <https://scielo.isciii.es/pdf/clinsa/v31n2/1130-5274-clinsa-31-2-0105.pdf>
- Instituto Nacional de las Personas Adultas Mayores [INAPAM]. (2020,16 de enero). Cuidadores y cuidadoras de personas mayores. Gobierno de México. <https://www.gob.mx/inapam/es/articulos/cuidadores-y-cuidadoras-de-personas-mayores>
- Iqbal, K., Liu, F. & Gong, C.X. (2014). Alzheimer disease therapeutics: Focus on the disease and not just plaques and tangles. *Biochemical Pharmacology*, 88(4), 631-639. <https://doi.org/10.1016/j.bcp.2014.01.002>
- Jack, C.R., Bennett, D.A., Blennow, K., Carrillo, M.C., Dunn, B., Haeblerlein, S.B, Holtzman, D.M., Jagust, W., Jessen, F., Karlawish, J., Liu, E., Molinuevo, J.L., Montine, T., Phelps, C., Rankin, K.P., Rowe, C.C., Scheltens, P., Siemers, E., Snyder, H.M.,... Silverberg, N. (2018). NIA-AA Research Framework: Toward a biological definition of Alzheimer's disease. *Alzheimer's & Dementia*, 14(4), 535-562. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2018.02.018>
- Juárez-Cedillo, T., González-Figueroa, E., Gutiérrez-Gutiérrez, L., Aguilar-Navarro, S. G., García-Cruz, J. C., Escobedo de la Peña, J. & Suerna-Hernández, A. (2022). Prevalence of Dementia and Main Subtypes in Mexico: The Study on Aging and

- Dementia in Mexico (SADEM). *Journal of Alzheimer's Disease*, 89(3), 931-941.
<https://doi.org/10.3233/jad-220012>
- Khait, A. A., Reagan, L., & Shellman, J. (2021). Uses of reminiscence intervention to address the behavioral and psychosocial problems associated with dementia: an integrative review. *Geriatric Nursing*, 42(3), 756–766.
<https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2021.03.021>
- Knopman, D.S. (2023). Lecanemab reduces brain amyloid-b and delays cognitive worsening. *Cell Reports Medicine*, 4(3), artículo 100982.
<https://doi.org/10.1016/j.xcrm.2023.100982>
- Liu, Z., Heffernan, C. & Tana, J. (2020). Caregiver burden: A concept analysis. *International Journal of Nursing Sciences*, 7(4), 438-445.
<https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2020.07.012>
- Livingston, G., Sommerlad, A., Orgeta, V., Costafreda, S. G., Huntley, J., Ames, D., Ballard, C., Banerjee, S., Burns, A., Cohen-Mansfield, J., Cooper, C., Fox, N., Gitlin, L.N., Howard, R., Kales, H.C., Larson, E.B., Ritchie, K., Rockwood, K., Sampson, E.L.,... Mukadam, N. (2017). Dementia prevention, intervention, and care. *Lancet*, 390(10113), 2673-2734. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)31363-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)31363-6)
- Llanque, S., Savage, L., Rosenburg, N. & Caserta, M. (2014). Concept Analysis: Alzheimer's caregiver stress. *Nursing Forum*, 51(1), 21-31.
<https://doi.org/10.1111/nuf.12090>
- López García, E. P. (2016). Puesta al día: cuidador informal. *Revista Enfermería CyL*, 8(1), 71-77. <https://docplayer.es/65270299-Puesta-al-dia-cuidador-informal.html>

Lozano Dávila, M. E. & Calleja Olvera, J. A. (2007). El reto de la asistencia al paciente geriátrico con enfermedad de Alzheimer. *Archivos de Neurociencias*, 11(1), 125-132.

http://www.cenaprece.salud.gob.mx/programas/interior/adulto/descargas/pdf/reto_a_sistencia_az.pdf

Manzano, M. S. & Zea, M.A. (2023). Enfermedad de Alzheimer. *Elsevier*, 13(74), 4360-4371. <https://doi.org/10.1016/j.med.2023.03.002>

Martínez-González, J. M., Albein-Urios, N., Munera, P., & Verdejo-García, A. (2012). La psicoeducación como estrategia para mejorar el apoyo familiar percibido del paciente con dependencia al alcohol y trastorno de la personalidad. *Revista Internacional de Investigación Psicológica*, 5(1), 18-24.

<https://www.redalyc.org/pdf/2990/299023539003.pdf>

Martínez Pizarro, S. (2020). Síndrome del cuidador quemado. *Revista Clínica de Medicina de Familia*, 13(1), 97-100.

https://revclinmedfam.com/displayfile/Article/path_pdf/607

Matarazzo, J. D. (1980). Behavioral health and behavioral medicine: Frontiers for a new health psychology. *American Psychologist*, 35(9), 807–817.

<https://doi.org/10.1037/0003-066X.35.9.807>

Ma, X., Yue, Z., Gong, Z., Zhang, H., Duan, N., Shi, Y., Wei, G. & Li, Y. (2017). The Effect of Diaphragmatic Breathing on Attention, Negative Affect and Stress in Healthy Adults. *Frontiers in Psychology*, 8,874. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2017.00874>

Meichenbaum, D. (1977). Cognitive behavior modification. *Scandinavian Journal of Behaviour Therapy*, 6(4), 185-192. <https://doi.org/10.1007/978-1-4757-9739-8>

- Meichenbaum, D. (1987). *Manual de inoculación de estrés*. Martínez Roca.
- Molloy, W. & Caldwell, P. (2002). *La enfermedad de Alzheimer*. Paidós.
- Montero Pardo, X., Jurado Cárdenas, S., Valencia Cruz, A., Méndez Venega, J. M. & Mora Magaña, I. (2014). Escala de carga del cuidador de Zarit: evidencia de validez en México. *Psicooncología*, 11(1), 71-85.
http://dx.doi.org/10.5209/rev_PSIC.2014.v11.n1.44918
- Montorio Cerrato, I., Fernández de Trocóniz, M. I., López López, A. & Sánchez Colodrón, M. (1998). La Entrevista de Carga del Cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de Psicología*, 14(2), 229-248.
<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=16714209>
- Moreno de la Torre, V. (2016). *Evidencia de la eficacia de la terapia cognitivo conductual, mediante neuroimagen, en trastornos de ansiedad*. (Trabajo Final de grado inédito.). Universidad Autónoma de Barcelona.
<https://ddd.uab.cat/record/169278>
- Música para despertar. (30 octubre de 2020). *Primera Bailarina - Ballet en Nueva York - Años 60 - Música para Despertar* [Archivo de Vídeo]. Youtube.
<https://youtu.be/owb1uWDg3QM?si=CT5pOoOnvIL0UU9>
- National Institute for Health and Care Excellence (2018, 20 de Junio). *Donepezil, galantamine, rivastigmine and memantine for the treatment of Alzheimer's disease*. NICE. Consultado el 14 de agosto de 2023.
<https://www.nice.org.uk/guidance/ta217/chapter/3-The-technologies>

- Navarro, E., Conde, M. A. & Villanueva, J. A. (2015). Enfermedad de Alzheimer. *Medicine*, 11(72), 4306–4315. <https://doi.org/10.1016/j.med.2015.01.002>
- Nezu, A. M., Nezu, C. M. & D’Zurilla, T. J. (2013). *Terapia de solución de problemas. Manual de tratamiento*. Desclée De Brouwer.
- Novais, T., Qassemi, S., Cestac, P., McCambridge, C., Villars, H., Zueras, A., Decaudin, B., Dambrine, M., Huvent-Grelle, D., Roche, J., Schoenenburg, J., Federico, D., Nier, A.C., Krolak-Salmon, P. & Mouchoux, C. (2023). Impact of pharmaceutical care integrated at a psychosocial intervention to reduce caregiver’s burden in Alzheimer’s disease or related dementias: Negative results at 18 months and difficulties to conduct PHARMAID RCT. *Contemporary Clinical Trials Communications* 33, Article 101146. <https://doi.org/10.1016/j.conctc.2023.101146>
- Oblitas, L. A. (2017). *Psicología de la salud y calidad de vida* (4ª ed.). CENGAGE Learning.
- Ogden, J. (2023). *Health Psychology* (7th ed.). McGraw Hill.
- Olivares Rodríguez, J., Macià Antón, D., Rosa Alcázar, A. I. & Olivares-Olivares, P. J. (2014). *Intervención psicológica. Estrategias, técnicas y tratamientos*. Pirámide.
- Organización Mundial de la Salud. (15 de marzo de 2023). *Demencia*. OMS. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
- Organización Mundial de la Salud. (9 de septiembre de 2023). *¿Cómo define la OMS la salud?* OMS. <https://www.who.int/es/about/frequently-asked-questions#:~:text=%C2%ABLa%20salud%20es%20un%20estado,ausencia%20de%20afecciones%20o%20enfermedades%C2%BB>.

Organización Mundial de la Salud. (1946). Constitución de la Organización Mundial de la Salud. <https://pnsd.sanidad.gob.es/pnsd/legislacion/pdfestatal/i5.pdf>

Ortega, A. (2019). Abordaje del duelo desde el contexto educativo. *Revista de Orientación Educativa AOSMA*, 27, 54-67. <https://aosma.es/wordpress/wp-content/uploads/2019/11/AOSMA-27-1.pdf>

Passeri, E., Elkhoury, K., Morsink, M., Broersen, K., Linder, M., Tamayol, A., Malaplate, C., Yen, FT, Arab-Tehrany, E. (2022). Alzheimer's Disease: Treatment Strategies and Their Limitations. *International Journal of Molecular Sciences*, 23(22), artículo 13954. <https://doi.org/10.3390/ijms232213954>

Peña-Casanova, J. (1999). *El libro de la memoria (Historia de vida)*. Fundación "la Caixa".

Peña-Casanova, J. (1999). *Enfermedad de Alzheimer. Del diagnóstico a la terapia: conceptos y hechos*. Fundación "la Caixa".

Peña-Casanova, (1999). *Intervención cognitiva en la enfermedad de Alzheimer*. Fundación "la Caixa".

Peña-Casanova, J. (1999). *Las alteraciones psicológicas y del comportamiento en la enfermedad de Alzheimer*. Fundación "la Caixa".

Perdomo-Romero, A. Y. & Ramírez-Perdomo, C. A. (2017). Perception of quality of life in caregivers of patients with dementia. *Revista Científica de la Sociedad de Enfermería Neurológica (English ed.)*, 46, 26-31. <https://doi.org/10.1016/j.sedeng.2017.09.001>

Pierce, B.S., Perrin, P.B., Tyler, C.M., McKee, G.B. y Watson, J.D. (2021). The COVID-19 Telepsychology Revolution: A National Study of Pandemic-Based Changes in U.S.

- Mental Health Care Delivery. *American Psychologist*, 76(1), 14-25.
<http://dx.doi.org/10.1037/amp0000722>
- Ponce, G.M., Solís, R.J., Medina, G., Sojo, J.D. & Ponce, C.J. (2021). Dependencia en adultos mayores con enfermedad de Alzheimer en el Hospital Civil de Tepic, Nayarit, México. *Revista Cubana de Salud Pública*, 47(3), 1-23.
<https://www.medigraphic.com/pdfs/revcubsalpub/csp-2021/csp213f.pdf>
- Prevo, L., Hajema, K., Linssen, E., Kremers, F., Crutzen, R. & Schneider, F. (2018). Population Characteristics and Needs of Informal Caregivers Associated With the Risk of Perceiving a High Burden: A Cross-Sectional Study. *INQUIRY: The Journal of Health Care Organization, Provision, and Financing*, 55, 1-13.
<https://doi.org/10.1177/0046958018775570>
- Puerto Pedraza, H. M. (2015). Calidad de vida en cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cancer. *Revista CUIDARTE*, 6(2), 1029-1040.
<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=359540742003>
- Rando, T.A. (2000). *Clinical dimensions of anticipatory mourning: Theory and practice in working with the dying, their loved ones and their caregivers*. Research Press.
- Rando, T.A. (1986). *Loss and Anticipatory Grief*. Lexington Books.
- Rankin, K.P., Rowe, C.C., Scheltens, P., Siemers, E., Snyder, H.M.,... Silverberg, N. (2018). NIA-AA Research Framework: Toward a biological definition of Alzheimer's disease. *Alzheimer's & Dementia*, 14(4), 535-562.
<https://doi.org/10.1016/j.jalz.2018.02.018>

Real Academia Española. (2022). *Estrés*. RAE. Consultado el 27 de septiembre de 2023.

<https://dle.rae.es/estr%C3%A9s>

Ribarič, S. (2023). Detecting Early Cognitive Decline in Alzheimer's Disease with Brain Synaptic Structural and Functional Evaluation. *Biomedicines*, 11(2), artículo 355.

<https://doi.org/10.3390/biomedicines11020355>

Roca Soriano, F. (1998). Los “desconocidos” grupos de ayuda mutua. *Cuadernos de Trabajo Social*, 11, 251-263. <https://core.ac.uk/reader/38812980>

Rodríguez Estrada, M. (1988). *Administración del tiempo*. El Manual Moderno.

Rogero-García, J. (2010). Las consecuencias del cuidado familiar sobre el cuidador: Una valoración compleja y necesaria. *Index de Enfermería*, 19(1), 47-50.

https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962010000100010#f1

Ruíz, M. A., Díaz, M. I., & Villalobos, A. (2012). *Manual de técnicas de intervención cognitivo conductuales*. Desclée De Brouwer.

Sales, E. (2003). Family burden and quality of life. *Quality of Life Research*, 12(1), 33–41.

<https://doi.org/10.1023/A:1023513218433>

Sanders, S. & Adams, K.B. (2005). Grief reactions and depression in caregivers of individuals with Alzheimer's disease: Results from a pilot study in an urban setting.

Health & Social Work, 30(4), 287–295. <https://doi.org/10.1093/hsw/30.4.287>

Sandoval Cáceres, C. (2021). *El abc del Alzheimer desarrollado en 101 preguntas*. Universidad Continental..

- Schiell, K.A. (2018). A new etiologic model for Alzheimer's Disease. *Medical Hypotheses*, 111, 27-35. <https://doi.org/10.1016/j.mehy.2017.12.015>
- Secretaría de Salud. (2021, 5 de octubre). *Enfermedad de Alzheimer, demencia más común que afecta a personas adultas mayores*. <https://www.gob.mx/salud/es/articulos/enfermedad-de-alzheimer-demencia-mas-comun-que-afecta-a-personas-adultas-mayores?idiom=es>
- Testoni, I., Biancalani, G., Ronconi, L., Pedrini, A., Romanelli, S. & Melendugno, A. (2023). Ambiguous loss and disenfranchised grief in formal caregivers of people with dementia: Effectiveness of a training intervention with psychodrama. *The Arts in Psychotherapy*, 85, artículo 102037. <https://doi.org/10.1016/j.aip.2023.102037>
- Toribio-Díaz, M. E., Medrano-Martínez, V., Moltó-Jordá, J. M. & Beltrán-Blasco, I. (2013). Red de cuidadores informales de los pacientes con demencia en la provincia de Alicante, descripción de sus características. *Neurología*, 28(2), 95-102. <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2012.03.010>
- Universidad Nacional Autónoma de México. (2005). *Proyecto de Modificación al Plan de Estudios Vigente de la Licenciatura en Psicología del Sistema Escolarizado para Impartirse en Sistema Universidad Abierta y Educación a Distancia en la FES-Iztacala*. <https://drive.google.com/file/d/0BzxAvU1jnenVeFhNOVlyVTB4WUE/view?ts=61605f5a&resourcekey=0-vPzFrMTm4Q-EiCsLK8qIFQ>
- Webster, C. (2021). *What is dementia, why make a diagnosis and what are the current roadblocks?* (World Alzheimer Report 2021). Alzheimer's Disease International,

McGill University. <https://www.alzint.org/u/World-Alzheimer-Report-2021-Chapter-01.pdf>

Weiner, M. F. (2009). Dementia and Alzheimer Disease: Ancient Greek Medicine to Modern Molecular Biology. En M.F. Weiner & A.M. Lipton (Eds.), *Textbook of Alzheimer Disease and Other Dementias* (pp. 3-16). American Psychiatric Publishing, Inc.

Zarit, S. H., Reever, K. E. & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20(6), 649-655.
<https://doi.org/10.1093/geront/20.6.649>

ANEXOS

Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit					
<p>Instrucciones: A continuación, se presenta una lista de preguntas, lea con detenimiento cada una de ellas y responda con tranquilidad. No hay límite de tiempo para responder.</p> <p>Indique la frecuencia con se siente usted así:</p> <p>1- Nunca 2- Casi nunca 3- Algunas veces 4- Frecuentemente 5- Siempre.</p> <p>No existen respuestas correctas o incorrectas, sólo su sentir.</p>	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Frecuentemente	Siempre
	1. ¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	1	2	3	4
2. ¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted mismo?	1	2	3	4	5
3. ¿Se siente estresado(a) cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	1	2	3	4	5
4. ¿Se siente avergonzado(a) por la conducta de su familiar?	1	2	3	4	5
5. ¿Se siente irritado(a) cuando está cerca de su familiar?	1	2	3	4	5
6. ¿Cree que su situación actual afecta de manera negativa su relación con amigos u otros miembros de su familia?	1	2	3	4	5
7. ¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	1	2	3	4	5
8. ¿Siente que su familiar depende de usted?	1	2	3	4	5
9. ¿Se siente agobiado cuando está junto a su familiar?	1	2	3	4	5
10. ¿Siente que su propia salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	1	2	3	4	5
11. ¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido					

a su familiar?	1	2	3	4	5
12. ¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	1	2	3	4	5
13. ¿Se siente incómodo para invitar amigos a su casa, a causa de su familiar?	1	2	3	4	5
14. ¿Cree que su familiar espera que usted lo cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	1	2	3	4	5
15. ¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	1	2	3	4	5
16. ¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	1	2	3	4	5
17. ¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	1	2	3	4	5
18. ¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	1	2	3	4	5
19. ¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	1	2	3	4	5
20. ¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	1	2	3	4	5
21. ¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	1	2	3	4	5
22. En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	1	2	3	4	5

INVENTARIO DE ANSIEDAD DE BECK (BAI)				
Instrucciones: En el cuestionario hay una lista de síntomas comunes de la ansiedad. Lea cada uno de los ítems atentamente, e indique cuánto le ha afectado en la última semana incluyendo hoy.	No	Leve	Moderado	Bastante
1. Torpe o entumecido				
2. Acalorado				
3. Con temblor en las piernas				
4. Incapaz de relajarse				
5. Con temor a que ocurra lo peor				
6. Mareado, o que se le va la cabeza				
7. Con latidos del corazón fuertes y acelerados				
8. Inestable				
9. Atemorizado o asustado				
10. Nervioso				
11. Con sensación de bloqueo				
12. Con temblores en las manos				
13. Inquieto, inseguro				
14. Con miedo a perder el control				
15. Con sensación de ahogo				
16. Con temor a morir				
17. Con miedo				
18. Con problemas digestivos				
19. Con desvanecimientos				
20. Con rubor facial				
21. Con sudores, fríos o calientes				

**INVENTARIO DE DEPRESIÓN DE BECK-II
(BDI-II)**

Instrucciones: este cuestionario consta de 21 grupos de enunciados. Por favor, lea cada uno de ellos cuidadosamente. Luego elija uno de cada grupo, el que mejor describa el modo como se ha sentido las **últimas dos semanas, incluyendo el día de hoy**. Marque con un círculo el número correspondiente al enunciado elegido. Si varios enunciados de un mismo grupo le parecen igualmente apropiados, marque el número más alto. **Verifique** que no haya elegido más de uno por grupo, incluyendo el **ítem 16** (cambio en los hábitos de sueño) y el **ítem 18** (cambios en el apetito).

1. Tristeza

- 0. No me siento triste.
- 1. Me siento triste gran parte del tiempo.
- 2. Estoy triste todo el tiempo
- 3. Estoy tan triste o soy tan infeliz que no puedo soportarlo.

2. Pesimismo

- 0. No estoy desalentado respecto de mi futuro.
- 1. Me siento más desalentado que antes respecto de mi futuro.
- 2. No espero que las cosas funcionen para mí.
- 3. Siento que no hay esperanza para mi futuro y que sólo puede empeorar.

3. Fracaso

- 0. No me siento como un fracasado.
- 1. He fracasado más de lo que hubiera querido.
- 2. Cuando miro hacia atrás veo muchos fracasos.
- 3. Siento que como persona soy un fracaso total.

4. Pérdida de Placer

- 0. Obtengo tanto placer como siempre por las cosas que disfruto.
- 1. No disfruto de las cosas tanto como antes.
- 2. Obtengo muy poco placer de las cosas que solía disfrutar.
- 3. No puedo obtener ningún placer de las cosas que solía disfrutar.

5. Sentimientos de culpa

- 0. No me siento particularmente culpable.
- 1. Me siento culpable respecto de varias cosas que he hecho o que debería haber hecho.
- 2. Me siento bastante culpable la mayor parte del tiempo.
- 3. Me siento culpable todo el tiempo.

6. Sentimientos de Castigo

- 0. No siento que estoy siendo castigado.
- 1. Siento que tal vez estoy siendo castigado.
- 2. Espero ser castigado.
- 3. Estoy seguro de que estoy siendo castigado.

7. Disconformidad con Uno Mismo

- 0. Siento acerca de mí lo mismo que siempre.
- 1. He perdido la confianza en mí mismo.
- 2. Estoy decepcionado conmigo mismo.
- 3. No me gusto a mí mismo.

8. Autocrítica

- 0. No me critico ni me culpo más de lo habitual.
- 1. Estoy más crítico conmigo mismo que antes.
- 2. Me critico a mí mismo por todos mis errores.
- 3. Me culpo a mí mismo por todo lo malo que sucede.

9. Pensamientos o Deseos Suicidas

- 0. No tengo ningún pensamiento de matarme.
- 1. He tenido pensamientos de matarme, pero no lo haría.
- 2. Querría matarme.
- 3. Me mataría si tuviera la oportunidad de hacerlo.

10. Llanto

- 0. No lloro más de lo que solía hacerlo.
- 1. Lloro más de lo que solía hacerlo.
- 2. Lloro por cualquier pequeñez.
- 3. Siento ganas de llorar, pero no puedo.

11. Agitación

- 0. No estoy más inquieto o tenso que lo habitual.
- 1. Me siento más inquieto o tenso que lo habitual.
- 2. Estoy tan inquieto o agitado que me es difícil quedarme quieto.
- 3. Estoy tan inquieto o agitado que tengo que estar siempre en movimiento o haciendo algo.

12. Pérdida de Interés

- 0. No he perdido el interés en otras actividades o personas.
- 1. Estoy menos interesado que antes en otras personas o cosas.
- 2. He perdido casi todo el interés en otras personas o cosas.
- 3. Me es difícil interesarme por algo.

13. Indecisión

- 0. Tomo mis decisiones tan bien como siempre.
- 1. Me resulta más difícil que de costumbre tomar decisiones.
- 2. Encuentro mucha más dificultad que antes para tomar decisiones.
- 3. Tengo problemas para tomar cualquier decisión.

14. Desvalorización

- 0. Siento que soy valioso.
- 1. No me considero a mí mismo tan valioso y útil como solía considerarme.
- 2. Me siento menos valioso cuando me comparo con otros.
- 3. Siento que no valgo nada.

15. Pérdida de energía

- 0. Tengo tanta energía como siempre.
- 1. Tengo menos energía que la que solía tener.
- 2. No tengo suficiente energía para hacer demasiado.
- 3. No tengo energía suficiente para hacer nada.

16. Cambios en los hábitos de sueño

- 0. No he experimentado ningún cambio en mis hábitos de sueño.

-
- 1a. Duermo un poco más de lo habitual.
 - 1b. Duermo un poco menos de lo habitual.

-
- 2a. Duermo mucho más de lo habitual.

<p>2b. Duermo mucho menos que lo habitual.</p> <hr/> <p>3a. Duermo la mayor parte del día. 3b. Me despierto 1-2 horas más temprano y no puedo volver a dormirme.</p>
<p>17. Irritabilidad</p> <p>0. No estoy más irritable que lo habitual. 1. Estoy más irritable de lo habitual. 2. Estoy mucho más irritable que lo habitual. 3. Estoy irritable todo el tiempo.</p>
<p>18. Cambios en el apetito</p> <p>0. No he experimentado ningún cambio en mi apetito.</p> <hr/> <p>1a. Mi apetito es un poco menor que lo habitual. 1b. Mi apetito es un poco mayor que lo habitual.</p> <hr/> <p>2a. Mi apetito es mucho menor que antes. 2b. Mi apetito es mucho mayor que antes.</p> <hr/> <p>3a. No tengo apetito en absoluto. 3b. Quiero comer todo el tiempo.</p>
<p>19. Dificultad de Concentración</p> <p>0. Puedo concentrarme tan bien como siempre. 1. No puedo concentrarme tan bien como habitualmente. 2. Me es difícil mantener la mente en algo por mucho tiempo. 3. No puedo concentrarme en nada.</p>
<p>20. Cansancio o Fatiga</p> <p>0. No estoy más cansado o fatigado de lo habitual. 1. Me fatigo o me canso más fácilmente que lo habitual. 2. Estoy demasiado fatigado o cansado para hacer muchas de las cosas que solía hacer. 3. Estoy demasiado fatigado o cansado para hacer la mayoría de las cosas que solía hacer.</p>
<p>21. Pérdida de Interés en el Sexo</p> <p>0. No he notado ningún cambio reciente en mi interés por el sexo. 1. Estoy menos interesado en el sexo de lo que solía estarlo. 2. Ahora estoy mucho menos interesado en el sexo. 3. He perdido completamente el interés en el sexo.</p>