



Pontificia Universidad Católica Argentina

“Santa María de los Buenos Aires”

Facultad de Humanidades y Ciencias Económicas

Licenciatura en Psicología

Trabajo de Integración Final

Percepción de enfermedad y adherencia al tratamiento en personas con enfermedad de Alzheimer en etapa inicial

Alumna Tesista: Fleytas, Constanza Agostina

Director/a: Lic. Ana Márquez



ANA MARQUEZ TERRAZA
DRA. EN PSICOLOGÍA
M.P. 3948



Constanza A. Fleytas

Hoja de Evaluación

Agradecimientos

En primer lugar, deseo expresar mi gratitud a todas las personas que, de diferentes maneras, formaron parte de este proceso.

A mi mamá, cuyo apoyo incondicional y esfuerzo hicieron posible este logro. Su acompañamiento, paciencia y confianza fueron fundamentales en este camino, gracias por cada pseudoestudio conmigo.

A mis compañeras/amigas, por los momentos compartidos, las charlas, las risas y el trabajo conjunto, que hicieron más llevadero el recorrido. Cami, gracias por esas charlas en el micro, por la búsqueda de un asiento y la inevitable queja cuando no lo conseguíamos, por cada canción compartida en el viaje y por cada palabra motivadora.

A mis docentes de TIF, y en especial a mi directora Ana, quien con dedicación y compromiso guió mi trabajo final, aportando un valioso acompañamiento y aprendizaje.

A mi pareja, por su constante apoyo, por estar presente en cada instancia, por acompañarme y también por ser oídos de estudio.

A mi familia y a todas las personas que, de una u otra forma, me brindaron su mano, además de su tiempo y aliento durante este camino.

A mi abuela Olga, quien —sin saberlo— fue la principal inspiración de esta investigación y mi mejor entrenamiento en paciencia al tener que contarle diez veces lo mismo. Aunque de cierta forma siempre termino riendo.

A mi compañera de cuatro patas, Nala, por su presencia diaria y su compañía incondicional, que aportaron alegría y calidez en mis momentos de estudio.

A mi alma favorita en el cielo, sé que estás presente en cada momento, A.

*Finalmente, deseo reconocer el esfuerzo, la constancia y la perseverancia que me acompañaron durante este recorrido y que hicieron posible la concreción de este proyecto. “**Quien contempla el universo sin purificar su mirada solo ve caos**” nos recuerda que gran parte del camino depende de la forma en que elegimos mirarlo.*

1. Índice

Hoja de Evaluación.....	1
Agradecimientos	2
Resumen	5
Abstract	6
Introducción	7
Primera parte: Marco teórico	9
Capítulo I: Enfermedad de Alzheimer	10
1.1. Etapas en la EA.....	15
1.2. Tratamientos en la EA	15
Capítulo II: Percepción de enfermedad	19
Capítulo III: Adherencia al tratamiento	26
Objetivos e hipótesis de investigación.....	29
Segunda parte: Marco metodológico.....	30
Capítulo IV: Método	31
4.1. Tipo de estudio y diseño de investigación.....	31
4.2. Participantes	31
4.3. Instrumentos	32
4.4. Procedimiento	34
4.5. Consideraciones éticas.....	35
4.6. Análisis de datos	35
Capítulo V: Presentación de resultados	37
Capítulo VI: Discusión	43
Conclusiones.....	57
Referencias bibliográficas.....	50

Anexos.....	58
Anexo I: Consentimiento informado	59
Anexo II: Escala de Adherencia Terapéutica (EAT-13)	61
Anexo III: Cuestionario Breve de Percepción de Enfermedad (B-IPQ).....	62

Resumen

El presente estudio tuvo como finalidad explorar la relación entre la percepción de enfermedad y la adherencia al tratamiento en personas con diagnóstico de enfermedad de Alzheimer (EA) en etapa inicial. Se aplicó un enfoque cuantitativo, con un diseño correlacional, en una muestra de 33 participantes (N= 33). Para la evaluación se utilizó el Cuestionario Breve de Percepción de Enfermedad (B-IPQ) y la Escala de Adherencia Terapéutica (EAT-13). Los resultados evidenciaron que los participantes percibieron la EA como una enfermedad persistente en el tiempo ($M= 8,12$) que afecta de manera significativa su vida cotidiana ($M= 6,52$) y se acompaña de una elevada carga emocional ($M= 6,00$). No obstante, manifestaron una percepción limitada de control personal ($M= 3,67$) y un conocimiento reducido de la enfermedad ($M= 4,82$). En cuanto a la adherencia terapéutica, se observaron altos niveles de cumplimiento en la ingesta de medicación (66,7%), pero una menor constancia en otros aspectos, como el seguimiento de pautas alimentarias (27,3%). Asimismo, se observó un porcentaje elevado de participantes que interrumpen el tratamiento ante la falta de mejoría percibida (42,4%; 30,3%), lo que sugiere dificultades en la motivación y en la percepción de eficacia terapéutica. El análisis estadístico no mostró una relación significativa entre la percepción de enfermedad y la adherencia al tratamiento, hallazgo que podría explicarse por el inicio del deterioro cognitivo característico de esta etapa. En conclusión, los resultados resaltan la importancia de considerar los procesos cognitivos y el nivel de comprensión de la enfermedad al diseñar intervenciones destinadas a promover la adherencia y optimizar los resultados terapéuticos. Asimismo, muestran que la relación entre la percepción de la enfermedad y la adherencia en la EA es compleja y multifactorial.

Palabras clave: Enfermedad de Alzheimer, percepción de enfermedad, adherencia terapéutica, deterioro cognitivo.

Abstract

The present study aimed to explore the relationship between illness perception and treatment adherence in individuals diagnosed with Alzheimer's disease (AD) at an early stage. A quantitative approach with a correlational design was applied to a sample of 33 participants ($N = 33$). The Brief Illness Perception Questionnaire (B-IPQ) and the Therapeutic Adherence Scale (EAT-13) were used for assessment.

Results showed that participants perceived AD as a persistent condition ($M = 8.12$) that significantly affects daily life ($M = 6.52$) and is associated with a high emotional burden ($M = 6.00$). However, they reported a limited sense of personal control ($M = 3.67$) and a reduced understanding of the disease ($M = 4.82$). Regarding treatment adherence, high levels of compliance were observed in medication intake (66.7%), but lower consistency was found in other areas such as dietary adherence (27.3%).

Additionally, a considerable proportion of participants reported interrupting treatment when no improvement was perceived (42.4%; 30.3%), suggesting difficulties in motivation and perceived treatment efficacy. Statistical analysis did not show a significant relationship between illness perception and treatment adherence, a finding that may be explained by the onset of the cognitive decline characteristic of this stage.

In conclusion, the results highlight the importance of considering cognitive processes and the level of illness understanding when designing interventions aimed at promoting adherence and optimizing therapeutic outcomes. They also suggest that the relationship between illness perception and adherence in AD is complex and multifactorial.

Key words: Alzheimer's disease, illness perception, therapeutic adherence, cognitive decline.

Introducción

La Enfermedad de Alzheimer (EA) representa la manifestación más prevalente dentro de la demencia (Saz, 2009). De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS), se estima que cerca de 50 millones de personas a nivel global presentan demencia, y que anualmente se registran alrededor de 10 millones de nuevos diagnósticos. Estos indicadores evidencian el fuerte impacto de la enfermedad en la sociedad y en los sistemas sanitarios (Martínez et al., 2019). En la última década, la mortalidad global atribuida al Alzheimer y otras demencias (44 %) ha duplicado las cifras de muertes por enfermedades cardíacas (21 %). Asimismo, entre 1990 y 2020, la prevalencia mundial de EA y otras demencias se incrementó en más de un 144 %, mientras que las defunciones aumentaron en más de un 184 % (Llibre Rodríguez et al., 2022).

La pérdida de conciencia respecto a los propios déficits constituye un desafío en la enfermedad de Alzheimer, ya que compromete tanto la seguridad del paciente como su autonomía para la toma de decisiones (Vannini et al., 2017). Asimismo, se estima que alrededor del 60% de las personas con trastornos mentales no cumplen adecuadamente con la medicación, siendo la baja conciencia o percepción de la enfermedad el factor más común asociado a esta dificultad (Moreno, 2011).

En este marco, el objetivo del presente estudio es indagar en la percepción de la enfermedad en personas con Alzheimer, con el propósito de identificar las posibles dificultades que puedan interferir en la efectividad de los tratamientos farmacológicos o psicoterapéuticos. La manera en que el paciente interpreta su condición podría influir de forma directa en la adherencia terapéutica, lo que posibilita diseñar intervenciones más ajustadas a sus necesidades.

Diversos estudios señalan que la percepción que tiene una persona sobre su enfermedad incide significativamente en su conducta frente al tratamiento, especialmente en patologías crónicas como la EA. Según el Modelo de Autorregulación o Common-Sense Model, las representaciones emocionales y cognitivas que un individuo construye sobre su cuadro clínico influyen en la manera en que responde a ella, afectando su adherencia terapéutica (Hagger & Orbell, 2003).

Investigaciones recientes han evidenciado que una mayor conciencia de enfermedad en pacientes con Alzheimer leve se asocia con una mejor adherencia a la

medicación. Asimismo, variables como el mindfulness, el apoyo social y la satisfacción familiar actúan como facilitadores del cumplimiento terapéutico (Browne et al., 2016). La conciencia del deterioro cognitivo, aunque potencialmente angustiante, puede permitir al paciente comprender la importancia de seguir el tratamiento, siempre que reciba acompañamiento emocional y educativo adecuado.

Por otro lado, se ha demostrado que existen desacuerdos entre lo que el paciente cree sobre su enfermedad y lo que perciben sus cuidadores o familiares, lo que puede afectar tanto el funcionamiento diario como la comunicación terapéutica. Esto hace que la exploración de la percepción de enfermedad sea fundamental para implementar estrategias psicoeducativas más eficaces (Migliaccio et al., 2013).

En consecuencia, estudiar la percepción de enfermedad en personas con Alzheimer no solo tiene valor diagnóstico y pronóstico, sino que también permite desarrollar intervenciones individualizadas que potencien la adherencia al tratamiento, reduzcan el avance del deterioro y promuevan un nivel de vida más adecuado para los pacientes. No obstante, la relación entre percepción de enfermedad y adherencia no siempre se manifiesta de manera lineal. Mientras que en poblaciones con enfermedades crónicas no neurodegenerativas se han hallado asociaciones positivas entre ambas variables, en el caso del Alzheimer la influencia del deterioro cognitivo y el rol central de los cuidadores pueden modificar este vínculo, situando la adherencia más en función de factores externos que de las percepciones individuales del paciente.

Primera parte:
Marco Teórico

Capítulo I: Enfermedad de Alzheimer

La demencia es un cuadro clínico que influye sobre la función intelectual así como también las actividades cotidianas, sociales u ocupacionales debidos a una enfermedad cerebral, como lo es el Alzheimer (Saz, 2009).

La enfermedad de Alzheimer se clasifica como un Trastorno Neurocognitivo (TNC) caracterizado por un inicio gradual y progresivo de síntomas tanto cognitivos como conductuales, presentándose típicamente con déficit en la memoria y el aprendizaje (formas amnésicas). No obstante, también pueden aparecer variantes no amnésicas, como la forma visoespacial o la afasia logopénica. Durante la fase leve del TNC, los pacientes suelen mostrar alteraciones en la memoria y el aprendizaje, acompañadas de algunas dificultades en las funciones ejecutivas. En la fase de TNC mayor, el deterioro se extiende a la capacidad viso-constructiva, perceptivo-motora y al lenguaje. El diagnóstico de Alzheimer se establece como “probable” o “ posible”: se considera probable si existen antecedentes familiares o indicios de mutaciones genéticas, y posible si no se detecta evidencia genética ni antecedentes familiares (Asociación Americana de Psiquiatría, 2014).

Desde un punto de vista neuropatológico, el Alzheimer se caracteriza por la degeneración neuronal, ocasionada por la acumulación de proteínas TAU y beta-amiloide, lo que provoca pérdida de neuronas y alteraciones sinápticas. Estos procesos subyacen a los síntomas clínicos, que incluyen deterioro de la memoria a corto y largo plazo, así como cambios en la conducta, el estado de ánimo y la personalidad (Alvarado García et al., 2019).

El diagnóstico definitivo del Alzheimer sigue siendo neuropatológico y se debe tener en cuenta el cuadro clínico del paciente, evaluaciones neuropsicológicas y estudios complementarios como las neuroimágenes estructurales o funcionales como el SPECT, PET-amiloide, tomografía computarizada y resonancia magnética. Es probable que se requiera un seguimiento para evaluar el evolución de la enfermedad y así lograr alcanzar un diagnóstico definitivo (Martínez et al., 2019).

Según Muñoz Contreras (2023) la EA es considerada una enfermedad con múltiples factores de riesgo, tales como:

- **Edad:** El proceso de envejecimiento se identifica como el principal factor de riesgo para la enfermedad de Alzheimer (EA). A pesar de su baja frecuencia en individuos jóvenes, la mayoría de los diagnósticos ocurre en personas mayores de 65 años, lo que convierte a la edad en el factor no hereditario más relevante. No obstante, la EA no es una consecuencia inevitable del envejecimiento, y la edad avanzada por sí misma no provoca la enfermedad.
- **Factores Genéticos:** Se han descubierto diversos genes y proteínas asociados a la evolución de la EA, los cuales podrían funcionar como posibles biomarcadores. Generalmente, se diferencia entre la EA de inicio temprano (EAIP) y la de inicio tardío (EAIT). Se calcula que alrededor del 70% de los casos de EA tienen un componente genético. En particular, la mayoría de los casos de EAIP siguen un patrón de transmisión autosómico dominante, lo que indica que cada hijo de un parente portador del gen afectado tiene un 50 % de probabilidad de heredar la alteración genética y desarrollar la enfermedad y se vinculan con mutaciones en genes como APP, PSEN-1, PSEN-2 y ApoE.
- **Sexo:** Aunque la EA afecta a ambos géneros, las mujeres tienen una mayor incidencia, especialmente en edades avanzadas.
- **Antecedentes familiares:** Si bien no es necesario contar con antecedentes familiares para desarrollar la enfermedad, las personas que tienen un familiar directo —como un parente, madre o hermano/a— con Alzheimer presentan un riesgo más elevado. Este riesgo se incrementa aún más cuando hay varios familiares cercanos afectados. Un estudio señaló que contar con un progenitor con demencia aumenta el riesgo de desarrollar la enfermedad, incluso al considerar la influencia de factores genéticos como el alelo ApoE-e4.

Aunque no es posible modificar factores como la edad, la genética, el sexo o los antecedentes familiares, sí existen ciertos factores de riesgo que pueden influir y contribuir a disminuir el deterioro cognitivo y la aparición de demencia. Entre ellos se encuentran realizar actividad física, no fumar, tener un buen nivel educativo, mantenerse activo tanto a nivel mental como social, controlar la presión arterial y adoptar una alimentación saludable. De acuerdo con las recomendaciones de la Comisión The Lancet sobre la prevención de la demencia, intervenir sobre estos factores podría evitar o retrasar hasta un 40% de los casos. Es fundamental tener en cuenta que “reducir el riesgo” no implica eliminar por completo la posibilidad de

desarrollar demencia, pero sí puede ayudar a disminuir su probabilidad o a postergar su inicio.

La enfermedad de Alzheimer (EA) se manifiesta mediante una serie de síntomas que afectan las capacidades cognitivas, el comportamiento y las funciones diarias. Entre los déficits cognitivos más importantes se encuentran:

- **Alteración en la memoria:** La pérdida de memoria constituye uno de los síntomas principales en la EA, siendo en general, la primera manifestación clínica observable. Esta afectación se relaciona principalmente con el deterioro del hipocampo y de otras estructuras implicadas en la consolidación de la memoria episódica, lo que limita la capacidad para recordar experiencias recientes y adquirir nueva información (Jahn, 2013). Con el avance de la enfermedad, el deterioro se extiende a la memoria semántica y, en etapas aún más avanzadas, suele afectarse la memoria procedural, provocando un impacto considerable en la autonomía del individuo (Weintraub, Wicklund & Salmon, 2012).
- **Dificultades en el lenguaje (afasia):** La afasia es definida como la pérdida parcial o total de las capacidades necesarias para producir y comprender el lenguaje. Se considera un trastorno cognitivo multimodal que afecta no solo el habla, la comprensión, la lectura y la escritura, sino también procesos cognitivos relacionados con el hemisferio izquierdo, como la memoria auditivo-verbal a corto plazo y la atención, imprescindibles para la comunicación (Berthier et al., 2011). En las enfermedades neurodegenerativas, la afasia se desarrolla de manera gradual y progresiva, empeorando con el tiempo. La afasia primaria progresiva, variante de la demencia frontotemporal, se caracteriza por un inicio lento y un deterioro progresivo de la expresión y comprensión del lenguaje. En las fases iniciales del Alzheimer, predomina la afasia anómica, marcada por dificultades para encontrar palabras precisas y pausas en el habla. Con el avance de la enfermedad, surgen problemas en la construcción de oraciones, el uso correcto de la gramática y la comprensión de frases complejas, lo que limita la comunicación y puede generar aislamiento social y emocional (Fundación Pasqual Maragall, 2025)

- **Dificultades en el razonamiento y procesamiento de nueva información:** En la enfermedad de Alzheimer, además del deterioro de la memoria, se observan limitaciones importantes en el razonamiento lógico y en la capacidad de procesar información nueva. Esto se manifiesta en dificultades para comprender conceptos abstractos, resolver problemas cotidianos o adaptarse a situaciones que exigen flexibilidad cognitiva. Tareas que antes resultaban sencillas, como seguir instrucciones de varios pasos o planificar actividades, pasan a ser un desafío. Asimismo, el aprendizaje de contenidos recientes y la adquisición de nuevas habilidades se ven comprometidos debido al deterioro en el procesamiento de información. Estos déficits afectan directamente la autonomía de la persona, restringiendo su capacidad para tomar decisiones, organizar rutinas y desenvolverse de manera independiente en la vida diaria. Según Salmon y Bondi (2009), este tipo de alteraciones no solo disminuye la calidad de vida del paciente, sino que también incrementa la carga sobre los cuidadores, al requerir supervisión y apoyo adicional en las actividades básicas y complejas del día a día.
- **Incapacidad para ejecutar movimientos voluntarios (apraxia):** La apraxia se describe como la dificultad para realizar movimientos o gestos intencionados, a pesar de que la fuerza muscular y la función motora permanecen normales. En la enfermedad de Alzheimer, es frecuente un deterioro progresivo de las praxias motoras, manifestado en la incapacidad de reproducir secuencias simples de movimientos o de construir figuras geométricas, lo que afecta actividades cotidianas como vestirse, escribir o manipular utensilios. También pueden aparecer dificultades en las praxias ideatorias, que implican problemas para ejecutar acciones complejas que requieren planificación o la combinación de varios pasos, siendo estas especialmente vulnerables al avance de la enfermedad. Este déficit se asocia con alteraciones en las áreas parietales y frontales del cerebro, implicadas en la planificación y ejecución de movimientos coordinados. Según Berthier et al. (2011), la apraxia es un síntoma común en las etapas intermedias del Alzheimer y contribuye significativamente a la pérdida de autonomía y al aumento de la dependencia de los cuidadores.

- **Problemas en el reconocimiento (agnosia):** En la enfermedad de Alzheimer, los pacientes pueden presentar dificultades para reconocer objetos, personas o lugares que les son familiares, aun cuando sus sentidos permanezcan intactos. Entre las formas más comunes de agnosia destacan las visuales, siendo la prosopagnosia la más frecuente; esta se caracteriza por la incapacidad de identificar rostros conocidos, incluso los de familiares cercanos. Este déficit puede provocar confusión, ansiedad y aislamiento social, afectando la interacción diaria y limitando la autonomía del paciente. Según Céspedes (1995), la agnosia se relaciona con el daño progresivo en las regiones temporales y parietales del cerebro, áreas encargadas de integrar la información visual con el conocimiento previo sobre personas y objetos. Asimismo, estas dificultades complican la realización de actividades cotidianas, como reconocer utensilios, prendas de vestir o espacios del hogar, incrementando la dependencia del paciente de sus cuidadores.
- **Desorientación espacial:** En la EA, se puede experimentar dificultades para ubicarse tanto en el entorno como en relación con su propio cuerpo, lo que provoca errores al realizar tareas cotidianas (por ejemplo, intentar cepillarse los dientes con el dedo en lugar del cepillo) y problemas para desplazarse en ciertos lugares. Este déficit se vincula con el deterioro de las regiones parietales y temporales del cerebro, que son esenciales para la integración sensoriomotora y la percepción del espacio. Berthier et al. (2011) señalan que la desorientación espacial suele presentarse en las etapas iniciales y medias de la enfermedad, impactando de manera significativa en la autonomía del paciente y aumentando la necesidad de supervisión por parte de familiares/cuidadores.

A estos síntomas se suman cambios conductuales que pueden incluir delirios, alucinaciones, inquietud, agresividad, episodios depresivos, ansiedad y modificaciones en la personalidad.

Entre las manifestaciones funcionales más comunes se encuentran las alteraciones del sueño, como insomnio, desorganización del ritmo sueño-vigilia y agitación durante la noche, además de problemas para tragar y cambios en el apetito. Estas manifestaciones forman parte del cuadro clínico característico del Alzheimer, aunque no aparecen todas juntas, sino que surgen progresivamente. Esta progresión

permite diferenciar diversas etapas de la enfermedad. A medida que avanza, los pacientes van perdiendo autonomía y necesitan una supervisión cada vez mayor para realizar sus actividades cotidianas (Chimbí-Arias et al., 2020).

1.1 Etapas de la EA

En la enfermedad de Alzheimer, existen tres etapas de acuerdo a su evolución (Lishman, 1978, citado en Azzolino & Márquez, 2017):

1) **Amnésica:** esta fase, reconocida como el inicio de la enfermedad, se distingue por dificultades en la memoria y en la capacidad para retener nueva información. Además, las personas pueden experimentar desorientación espacial, olvidar palabras durante el habla cotidiana, presentar problemas en operaciones matemáticas básicas y mostrar variaciones frecuentes en el estado de ánimo.

2) **Confusional:** en esta fase, se observa una disminución progresiva de las capacidades cognitivas. La persona presenta dificultad para recordar palabras (anomia) y su lenguaje tiende a ser parafrásico, es decir, utiliza palabras o expresiones incorrectas pero relacionadas con lo que quiere decir. Aunque se notan alteraciones en la comprensión del lenguaje, todavía mantiene la habilidad de repetir palabras o frases que se le presentan. En cuanto a la memoria, aparece una amnesia anterógrada severa, que dificulta la formación de nuevos recuerdos, y comienza a manifestarse la amnesia retrógrada, que implica la pérdida gradual de recuerdos previamente adquiridos.

3) **Demencial:** en esta fase final, se observa un deterioro severo a nivel cognitivo y conductual. El lenguaje expresivo suele desaparecer casi por completo, dando lugar a un estado de semimutismo o mutismo total. La capacidad de comprensión se restringe a instrucciones muy simples y puede presentarse pérdida del control de esfínteres.

1.2. Tratamientos en la EA

Según Roqué et.al.(2015) existen dos tipos de tratamientos:

Tratamiento sintomático específico: este tratamiento tiene como objetivo ralentizar o detener temporalmente el avance de la enfermedad y mantener la estabilidad del paciente. Se administra mediante inhibidores de la acetilcolinesterasa, como

Donepecilo, Rivastigmina y Galantamina, los cuales pueden ser utilizados en todas las etapas de la enfermedad de Alzheimer.

Tratamiento no farmacológico: este tratamiento se emplea tanto en la prevención primaria (antes de la aparición de los síntomas), como a lo largo de las distintas etapas de la enfermedad. Su enfoque se basa en:

- Reducir los factores de riesgo vascular, incluyendo la hipertensión arterial, la diabetes, el tabaquismo, los niveles elevados de colesterol y el sedentarismo, con el objetivo de disminuir la probabilidad de desarrollar o acelerar el avance de la enfermedad.
- Mantener una actividad física regular, como caminar de manera activa durante 30 minutos al día, proporciona el nivel necesario de ejercicio aeróbico para fortalecer el sistema cardiovascular, mejorar la oxigenación cerebral, favorecer la postura y potenciar el equilibrio.
- Seguir una dieta saludable, enfocada en alimentos que protegen la función cerebral, como vegetales de hoja verde, brócoli, frutas ricas en antioxidantes (por ejemplo, arándanos), cereales integrales y alimentos con alto contenido de omega-3 (como nueces y pescado). Este patrón alimenticio es comúnmente conocido como dieta mediterránea.
- Actividades sociales: La interacción social ofrece diversos beneficios, como estimular la memoria al compartir y recordar experiencias, o enriquecer la perspectiva personal al intercambiar diferentes opiniones, promoviendo una mayor apertura mental; además, contribuye positivamente al estado de ánimo.
- Mantener una actividad intelectual regular es fundamental para la estimulación cognitiva. Tanto las experiencias acumuladas a lo largo de la vida, como la educación, el trabajo o la lectura, como la realización de nuevas actividades intelectuales en la vejez, contribuyen a la salud cerebral. Estas actividades son especialmente efectivas cuando resultan novedosas, motivadoras y desafiantes, ya que estimulan la atención, el pensamiento analítico y la creación de nuevas estrategias cognitivas.

Todas las actividades contribuyen a estimular distintas áreas y funciones del cerebro. Por ejemplo, la lectura requiere atención, memoria de corto plazo y fortalece

las habilidades lingüísticas. Sin embargo, si bien mantener hábitos intelectuales previos es importante, también lo es incorporar nuevas prácticas que activen otras áreas del cerebro. Los crucigramas estimulan el lenguaje; los sudokus, el pensamiento lógico y la resolución de problemas; los rompecabezas fortalecen la percepción visoespacial; y los juegos de cartas favorecen la atención y la planificación estratégica. Las tareas manuales como tejer o bordar exigen concentración y coordinación, mientras que la música y las artes visuales pueden utilizarse tanto para estimular la memoria autobiográfica como para desarrollar nuevas habilidades si se aprende una actividad artística. Además, adaptarse al uso de tecnologías digitales representa un estímulo valioso para las personas mayores, al implicar aprendizaje, actualización y conexión social (Roqué et. al, 2015).

La reserva cognitiva (RC) es un constructo teórico que describe la capacidad del cerebro para resistir o compensar los cambios relacionados con el envejecimiento, ya sea normal o patológico. Se ha observado que a mayor reserva cognitiva, menor es el grado de deterioro cognitivo y funcional (Stern, 2002). Este autor distingue dos modelos: la reserva cerebral, de carácter pasivo, vinculada al tamaño cerebral, número de neuronas y densidad sináptica, y la reserva cognitiva, de carácter activo, asociada a la capacidad de reclutar redes neuronales alternativas para compensar las dañadas (Stern, 2009; Bartrés-Faz & Arenaza-Urquijo, 2011).

La RC tiene relación directa con la neuroplasticidad, entendida como la capacidad del sistema nervioso de reorganizarse en función de estímulos internos o ambientales, y que depende tanto de la edad como del contexto vital (Pascual-Leone et al., 2011). Entre los principales predictores de la RC se destacan el nivel ocupacional, social y económico, la educación y el coeficiente intelectual, que actúan como factores protectores frente al daño cerebral (Stern, 2012; Valenzuela & Sachdev, 2006).

Por otro lado, si bien la reserva cognitiva no constituye un tratamiento en sí misma, cumple un rol fundamental en la progresión de la EA. Este concepto se entiende como un modelo activo de protección frente a patologías neurodegenerativas, y se basa en que las experiencias adquiridas en el transcurso de la vida permiten afrontar las consecuencias de la enfermedad mediante mecanismos de compensación neuronal. Actividades realizadas durante distintas etapas vitales pueden facilitar respuestas alternativas frente al deterioro, lo que permite que la persona recurra a funciones

preservadas para suplir aquellas que han sido afectadas. La RC es un fenómeno flexible y compuesto por múltiples factores. Si bien comienza a desarrollarse desde la niñez, también puede seguir construyéndose o deteriorándose a lo largo de la vida adulta, ya que se encuentra influenciada por la educación, el nivel intelectual, las actividades de ocio, el estilo de vida y las condiciones socioeconómicas (Cuesta, Cossini, & Politis, 2019). Según Stern (2002, 2013), las personas con alta reserva cognitiva suelen manifestar los síntomas clínicos del Alzheimer más tarde y con mayor severidad, en comparación con quienes poseen baja reserva, en quienes la enfermedad se expresa antes pero con síntomas menos graves. Por lo tanto, la RC podría considerarse un factor protector frente a la demencia y un modulador en la expresión clínica de la misma.

En la enfermedad de Alzheimer, diversas investigaciones indican que la reserva cognitiva (RC) funciona como un factor protector frente al deterioro cognitivo. Estudios de neuroimagen han mostrado que las personas con mayor nivel educativo necesitan que se produzca un mayor grado de atrofia cerebral para presentar el mismo nivel de deterioro cognitivo que quienes tienen menor educación, lo que refleja el efecto compensatorio de la RC (Sole-Padullés et al., 2009; Arenaza-Urquijo et al., 2013).

En este capítulo se abordó de manera general la Enfermedad de Alzheimer, describiendo sus características clínicas, factores de riesgo, sintomatología y evolución en tres etapas. En esta investigación se hace hincapié en la fase inicial o amnésica, ya que en este estadio los pacientes mantienen cierto grado de autonomía y conciencia sobre su estado, lo que permite indagar en sus representaciones subjetivas respecto de la enfermedad sin que exista aún un deterioro cognitivo severo.

Asimismo, se destacó la importancia de la percepción de enfermedad como constructo teórico, ya que influye en cómo las personas interpretan y afrontan su condición, y en el caso del Alzheimer, puede verse modulada por los déficits cognitivos iniciales y por el rol de los cuidadores. Por último, se presentaron los principales tratamientos, farmacológicos y no farmacológicos, y se resaltó la reserva cognitiva como factor protector frente al deterioro, constituyendo el marco de este trabajo, cuyo objetivo es analizar la relación entre percepción de enfermedad y adherencia al tratamiento en personas con Alzheimer en etapa inicial.

Capítulo II: Percepción de enfermedad

Para comprender el concepto de **percepción de enfermedad**, resulta necesario, en primer lugar, abordar de manera independiente las nociones de *percepción* y de *enfermedad*. Esto permite establecer un marco conceptual sólido que, posteriormente, posibilite integrar ambas perspectivas y analizar cómo las personas interpretan y significan su experiencia de enfermedad. En este sentido, se presentarán a continuación las definiciones y principales características de cada uno de estos conceptos, para luego dar lugar al desarrollo específico de la percepción de enfermedad como constructo central de este trabajo.

Percepción

Según Mariño Samper & Pabón Gamboa (2023) la sensopercepción se compone de las sensaciones y de la percepción, procesos a partir de los cuales las personas construyen conocimiento sobre sí mismas y el entorno. Las sensaciones cumplen la función de captar información proveniente tanto del cuerpo como del medio externo, y se dividen en: exteroceptivas, vinculadas a los órganos de los sentidos; propioceptivas, que permiten reconocer la posición del cuerpo, la postura y el movimiento, además de aportar datos sobre músculos, articulaciones y tendones; e interoceptivas, que transmiten señales sobre procesos internos como hambre, sed, dolor o la actividad visceral.

Sobre esa base, la **percepción** constituye el proceso mediante el cual el individuo organiza e interpreta la información sensorial, otorgándole significado. Esta interpretación no es neutra, sino que depende de las necesidades, motivaciones y experiencias de cada persona. En condiciones de normalidad, se espera que exista congruencia entre los estímulos recibidos y la forma en que son percibidos, lo que asegura una representación coherente de la realidad. La percepción también puede entenderse como un proceso superior que organiza e integra la información proveniente de las sensaciones, las cuales corresponden al nivel básico de detección de estímulos. Se trata de una función cognitiva que no solo otorga significado a lo percibido, sino que posibilita la interacción activa entre la persona y su entorno. Por su complejidad, la percepción requiere de la participación de diversas operaciones mentales, tales como la atención, el reconocimiento, la interpretación y la atribución.

de sentido, además de apoyarse en funciones como el aprendizaje, la memoria y la capacidad de simbolizar (Mariño Samper & Pabón Gamboa, 2023).

Desde una perspectiva neurobiológica, la percepción posibilita la toma de conciencia de los objetos externos e internos que son captados por los sistemas sensoriales. Estos transforman los estímulos en códigos neuronales que viajan hacia el encéfalo, realizando sinapsis en distintos núcleos hasta alcanzar la corteza cerebral. En ella existen áreas especializadas en interpretar la información sensorial: la corteza visual primaria procesa los estímulos visuales, mientras que la corteza temporal lo hace con los auditivos. No obstante, la percepción trasciende estas funciones básicas, ya que las áreas de asociación permiten integrar y dotar de significado a lo percibido, posibilitando, por ejemplo, el reconocimiento de rostros o la anticipación de conductas de los demás —procesos en los que intervienen las denominadas neuronas espejo— (Gutiérrez-Soriano et al., 2012).

Enfermedad

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS, 1946), la salud se entiende como un estado de bienestar total que abarca los aspectos físico, mental y social, y no simplemente la ausencia de enfermedades o afecciones.

La salud y la enfermedad se entienden como distintos grados de adaptación del ser humano a su entorno, influidos por los estilos de vida y la organización social en la que vive. Por eso, la salud incluye dimensiones individuales, sociales y ecológicas, y se concibe como un proceso dinámico en permanente cambio: el proceso salud-enfermedad, sin una frontera exacta entre ambos estados. Esta visión resalta que no se tratan enfermedades en abstracto, sino personas afectadas por la enfermedad, lo que implica un abordaje integral. En este sentido, Engel (1977) propuso el modelo biopsicosocial, que reconoce la interacción entre factores biológicos, psicológicos y sociales. Dicho modelo fue adoptado especialmente por la Medicina Familiar, favoreciendo una comprensión más completa del proceso salud-enfermedad, que expresa la unidad entre lo natural y lo social en el ser humano (Battistella, 2007).

A finales de los años sesenta, surgió una corriente crítica que cuestiona la visión exclusivamente biológica de la enfermedad. Desde esta perspectiva, la enfermedad se entiende como parte del proceso salud-enfermedad con un carácter

histórico y social: su aparición, desarrollo y distribución dependen de factores sociales, del contexto histórico y de la posición de los grupos dentro de la sociedad. Así, diferentes clases sociales y países presentan patrones distintos de enfermedad, lo que evidencia que ésta no solo es biológicamente determinada, sino también socialmente construida. La epidemiología crítica propone analizar la enfermedad considerando grupos definidos por características sociales, utilizando categorías como trabajo y clase social para comprender su distribución y determinación (Laurell, 2025)

Percepción de enfermedad

En 1974, Becker propuso el Modelo de Creencias en la Salud, el cual sostiene que los comportamientos de salud de las persona están influenciados según la manera en que una persona perciba su susceptibilidad a una enfermedad, la gravedad de sus posibles consecuencias, los beneficios de adoptar medidas preventivas o de tratamiento, y las barreras o costos asociados a llevar a cabo dichas acciones (Medina & León, 2004 citado en Quinceno et al., 2010).

En 1980 se consolidó el modelo principal sobre la percepción de la enfermedad, conocido como el modelo de autorregulación de la enfermedad, desarrollado por Howard Leventhal, Nerenz y Steele (Quinceno et al., 2010; Baines, 2012). Este modelo surgió de investigaciones realizadas con pacientes, centradas en cómo se comunica y procesa el miedo frente a la enfermedad. El análisis de los testimonios y conductas de los pacientes reveló que, aunque experimentan altos niveles de temor, son capaces de elaborar estrategias para manejar su condición. Por lo tanto, se concluyó que el aspecto fundamental que orienta las acciones del paciente es la representación mental que éste construye para comprender su enfermedad (Marks et al., 2008 citado en Quinceno et al., 2010).

El modelo de autorregulación entiende al paciente como un participante activo en la creación de su propia representación de la enfermedad, la cual sirve para definir las posibles maneras de enfrentarla (Clare, 2006). Así, se configura un enfoque cognitivo sobre cómo se percibe la enfermedad.

Este modelo plantea que la comprensión de la enfermedad se basa en representaciones cognitivas y emocionales derivadas de los síntomas. Estas dos dimensiones interactúan causalmente para establecer metas y los métodos necesarios

para alcanzarlas. En otras palabras, estas representaciones guían las estrategias de afrontamiento que la persona adoptará (Hoving et al., 2010).

Según sus autores, la percepción que la persona construye sobre su enfermedad proviene de cuatro fuentes principales: la experiencia directa de la naturaleza, duración y gravedad de los síntomas; las creencias culturales predominantes sobre la enfermedad; la información recibida a través de relaciones con familiares, amigos o profesionales de la salud; y las experiencias previas de otras personas con la misma enfermedad (Beneit & Latorre, 1994 citado en Quinceno et al., 2010).

Según el modelo de autorregulación, la forma en que una persona representa cognitivamente su enfermedad se organiza en torno a cinco dimensiones fundamentales interrelacionadas (Leventhal & Deifelbach, 1991, citado en Baines, 2012):

1. **Identidad:** Esta dimensión está relacionada con los elementos que determinan si una enfermedad está presente o no. Estos pueden incluir la denominación de la patología, así como los signos o síntomas asociados a la misma. En el Alzheimer, la identidad puede estar vinculada principalmente a la perdida de la memoria, pero también a otros síntomas como la desorientación o la dificultad en el lenguaje. Una percepción incompleta de la identidad de la enfermedad puede limitar la conciencia del problema (Clare, 2003).

2. **Consecuencias:** Se refiere a cómo una persona percibe las consecuencias de la enfermedad en distintos ámbitos de su vida, como el social, físico, emocional y económico. En el caso de la enfermedad de Alzheimer, los pacientes suelen ser conscientes de las limitaciones en su autonomía y en las actividades diarias, lo que puede provocar frustración y sensación de dependencia (Brod et al., 2012).

3. **Causas:** Comprende las explicaciones o creencias que el paciente construye respecto a los factores que provocaron la aparición de su enfermedad. Algunos pacientes atribuyen el Alzheimer a la genética, al envejecimiento o a experiencias vitales estresantes. Estas creencias condicionan la manera en que los pacientes y familiares enfrentan la enfermedad, influyendo la adherencia al tratamiento (Baines & Wittkowski, 2012).

4. **Duración:** Esta dimensión está relacionada con las expectativas que tiene el/la paciente acerca del curso temporal de su enfermedad, es decir, cuanto cree que durara o si la considera aguda, crónica o cíclica. En patologías crónicas como el Alzheimer, suele percibirse como una condición irreversible y progresiva, lo que puede afectar la motivación del paciente frente a los tratamientos (Hagger & Orbell, 2003).

5. **Cura o control:** Expone la predisposición del paciente de seguir los tratamientos de la enfermedad y adoptar conductas que contribuyan a manejar los síntomas. Además se relaciona con las creencias respecto al grado en que la enfermedad puede ser controlada o curada. Según Broadbent et al., (2006), el Alzheimer es percibido con bajo nivel de control personal, aunque algunos pacientes confían en que el tratamiento farmacológico y las intervenciones psicosociales puedan aliviar los síntomas o retrasar el avance.

Posteriormente, se creó una versión revisada del cuestionario, conocida como **IPQ-R**, que incorporó modificaciones significativas. Entre ellas se encuentran la **subdivisión de la dimensión de duración en aguda/crónica y cíclica**, así como la **distinción en la dimensión de control/curación entre control personal y control derivado del tratamiento**. Además, se añadieron dos nuevas subescalas:

6. **Representaciones emocionales:** esta subescala hace hincapié en la carga afectiva que puede estar vinculada al diagnóstico, como miedo, tristeza, enojo, etc (Moss-Morris et al., 2002)

7. **Coherencia:** refleja el grado en que la persona siente que comprende su enfermedad.

La aplicación de estas dimensiones en el estudio del Alzheimer resulta especialmente relevante, dado que permite comprender cómo las representaciones cognitivas y emocionales de la enfermedad influyen en la adherencia al tratamiento. Por ejemplo, pacientes que perciben consecuencias graves y baja percepción de control pueden mostrar sentimientos de desesperanza, lo cual puede afectar la motivación para cumplir con el tratamiento, mientras que una mayor coherencia y percepción de control del tratamiento se asocia a una mejor adherencia (Hagger & Orbell, 2003).

Siguiendo con el modelo mencionado anteriormente, la representación de la enfermedad se organiza en 3 etapas (Leventhal, 1980, citado en Pacheco et.al, 2012):

- 1) Cuando las personas sienten que su salud está en riesgo, tienden a construir simultáneamente una representación cognitiva del problema y de las emociones que este les genera
- 2) A partir de esta representación, elaboran estrategias o planes para afrontarlo y manejar la situación.
- 3) Luego, evalúan los resultados de esas acciones y en función de esa evaluación, ajustan su respuesta en un proceso de retroalimentación constante.

Cabe destacar que la manera en que una persona percibe el dolor o el malestar está influido no solo por factores estructurales, sino también por su historia personal y por el contexto en el que vive. Esta percepción no es objetiva ni universal, sino que se construye selectivamente, como si se tratara de una imagen reflejada en un espejo: puede distorsionarse según la posición desde donde se la mire, siendo absolutamente subjetiva y construida de manera personal. Así, la percepción de la enfermedad está moldeada por factores socioculturales, roles familiares, prioridades cotidianas y experiencias previas, lo que hace que cada individuo interprete su estado de salud de forma única y situada (Sacchi et.al, 2007)

La negación o ausencia de percepción de enfermedad adquiere relevancia en la EA, debido a su alta prevalencia y al impacto que genera a nivel individual, familiar y en los sistemas de atención sociosanitaria. Explorar cómo las personas perciben su enfermedad posibilita diseñar intervenciones que consideren su visión y contribuyan a reducir complicaciones en el proceso de tratamiento. La falta de conciencia sobre los déficits cognitivos adquiridos se relaciona con posibles conductas peligrosas por parte del paciente y un incremento en la sobrecarga que experimentan los cuidadores. Además, puede representar una barrera significativa para la adherencia al tratamiento y para el cumplimiento de actividades básicas. Los estudios existentes sobre la prevalencia de esta alteración en pacientes con EA provienen principalmente de investigaciones transversales realizadas en consultas de demencias o en muestras clínicas (Sanz et al., 2016).

Cuando una persona es diagnosticada con Alzheimer, es posible que no comprenda o acepte su diagnóstico. También pueden tener una conciencia limitada o nula de sus síntomas y las dificultades que están teniendo, incluso cuando estos son obvios. Algunas investigaciones señalan que, en la enfermedad de Alzheimer (EA), los pacientes presentan un déficit pronunciado en la conciencia de su propio deterioro cognitivo, conocido como anosognosia. Esto ha sido descrito en modelos heterogéneos del deterioro de la autoconsciencia (Gil et al., 2001; Arroyo-Anlló et al., 2017, citados en Rivera Robertson, 2021).

Capítulo III: Adherencia al tratamiento

La adherencia al tratamiento se define como el grado en que el comportamiento del paciente se ajusta a las indicaciones médicas relacionadas con su salud. Esto incluye asistir a las consultas programadas, tomar la medicación según las pautas establecidas, y cumplir con los estudios y pruebas solicitadas (Peralta, 2008). Diversas investigaciones señalan que aproximadamente el 50% de los pacientes no siguen adecuadamente el tratamiento farmacológico.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2003), la adherencia también abarca la capacidad de la persona para modificar su estilo de vida. Por ello, este concepto implica no solo la aceptación de las recomendaciones médicas, ya sea por parte del propio paciente o de quien administre la medicación, sino también una corresponsabilidad compartida entre ambos en el proceso mediante el cual una persona evalúa información y opciones para elegir acciones que afectan su salud, incluyendo tratamientos, prevención y cambios en el estilo de vida. Así, la OMS entiende la adherencia como una participación voluntaria, activa y colaborativa del paciente en su tratamiento. Este proceso es dinámico y está condicionado por diversos factores.

Según Ramos Morales (2015) para que exista cierta adherencia al tratamiento, es pertinente que se lleven a cabo en este proceso diversos momentos, tales como:

- Aceptación mutua del tratamiento entre el paciente y el profesional de salud, entendida como una relación colaborativa en la que ambos acuerdan una estrategia que asegure el cumplimiento del tratamiento y su aceptación.
- Seguimiento del tratamiento, referido al grado en el que el paciente realiza las indicaciones médicas.
- Participación activa del paciente y su involucramiento en la elaboración de estrategias que favorezcan el cumplimiento del tratamiento.
- Voluntariedad en las diversas acciones orientadas al cumplimiento, es decir, el nivel de compromiso y esfuerzo que pone el paciente para llevar adelante las indicaciones médicas.

La adherencia terapéutica se puede medir como una variable dicotómica (adherente o no adherente) o como un porcentaje que refleja la cantidad de dosis

consumidas en un tiempo determinado. Evaluar el nivel de adherencia resulta clave para valorar la eficacia y seguridad de los tratamientos, ya que una baja adherencia puede llevar a modificaciones terapéuticas más costosas o con mayores riesgos. Por ello, es pertinente que los profesionales de la salud cuenten con herramientas que permitan medirla y reevaluarla periódicamente, a fin de decidir las intervenciones más adecuadas para cada paciente (Pagès-Puigdemont & Valverde-Merino, 2018)

Por otro lado, es fundamental subrayar la conexión entre el envejecimiento y la adherencia terapéutica en tratamientos prolongados, se debe a que el crecimiento de la población adulta mayor está acompañado de un mayor número de casos de enfermedades crónicas. Los adultos mayores, en general, presentan una mayor carga de enfermedades (morbilidad) y, según diversos informes, representan aproximadamente el 65 % de los ingresos en servicios de medicina interna. Este grupo suele convivir con múltiples patologías crónicas, lo que implica la necesidad de seguir esquemas terapéuticos complejos y sostenidos en el tiempo. A partir de estos datos, se vuelve evidente la urgencia global de promover la adherencia como un factor clave para la efectividad de los tratamientos, ya sean farmacológicos o centrados en la adopción de hábitos saludables (Ramos Morales, 2015). En relación a esto, Muñoz (2023) advierte que la falta de adherencia puede tener importantes repercusiones tanto a nivel individual como en el sistema de salud, ya que reduce la efectividad de los tratamientos, incrementa los costos asociados a la atención sanitaria y agrava la evolución de la enfermedad. Esto puede traducirse en un mayor número de consultas de urgencia y hospitalizaciones.

En personas con EA, seguir adecuadamente el tratamiento es fundamental para aprovechar los efectos de las terapias farmacológicas de largo plazo, que buscan frenar la progresión de la enfermedad. Para fomentar la adherencia, se implementan estrategias como la educación del paciente y su entorno familiar, la simplificación del régimen terapéutico, el acortamiento del tiempo entre controles médicos y una mejor comunicación con los profesionales de salud. Si bien la adherencia suele traducirse en mejoras en la salud, los profesionales advierten que cada vez es más difícil lograr que los pacientes cumplan con las indicaciones. Las personas con deterioro de la memoria presentan mayor riesgo de no adherir, aunque la implementación de medidas preventivas simples podría mejorar considerablemente la adherencia y reducir el riesgo de fracaso terapéutico.

En enfermedades crónicas, la adherencia en países desarrollados ronda el 50 %, y es incluso menor en países con menos recursos. Esto afecta directamente los resultados en salud esperados, ya que no es posible alcanzar la eficacia de los tratamientos si no se consideran las tasas reales de adherencia. Por eso, abordar esta problemática requiere una planificación adecuada y un enfoque multidisciplinario (del Amo González et.al, 2015).

Objetivos de investigación

Objetivo General:

Conocer la posible relación existente entre los niveles de percepción de enfermedad y adherencia al tratamiento en personas con enfermedad de Alzheimer en etapa inicial.

Objetivos Específicos:

- 1) Evaluar como las personas con enfermedad de Alzheimer en etapa inicial perciben su enfermedad a través del Cuestionario Breve de Percepción de enfermedad (B-IPQ).
- 2) Medir el nivel de adherencia al tratamiento en personas con enfermedad de Alzheimer en etapa inicial mediante la Escala de Adherencia Terapéutica (EAT-13).
- 3) Analizar la posible relación existente entre la adherencia al tratamiento y la percepción de enfermedad en las personas con Enfermedad de Alzheimer en etapa inicial.

Hipótesis de investigación

- 1) Las personas con Enfermedad de Alzheimer en etapa inicial presentan bajos niveles de percepción de enfermedad.
- 2) Las personas con Enfermedad de Alzheimer en etapa inicial presentan niveles bajos o moderados de adherencia al tratamiento.
- 3) La percepción de enfermedad se relaciona positivamente con la adherencia al tratamiento, de modo que las personas con EA en etapa inicial que presentan mayores niveles de percepción de enfermedad muestran también mayor adherencia al tratamiento.

Segunda parte:
Marco Metodológico

Capítulo IV: Método

4.1. Tipo de estudio y diseño de investigación

La investigación adoptó un enfoque cuantitativo, dado que, según lo planteado por Hernández Sampieri & Mendoza Torres (2018), este tipo de estudios se basa en la recolección de datos numéricos con el propósito de contrastar hipótesis previamente formuladas, mediante procedimientos de medición y análisis estadístico. Su finalidad fue identificar patrones de comportamiento y poner a prueba teorías existentes.

En esta investigación se exploró la percepción de enfermedad en personas con enfermedad de Alzheimer (EA) en etapa inicial y su adherencia al tratamiento. Se empleó un diseño no experimental de tipo transversal, dado que el objetivo fue observar los fenómenos tal como ocurren en su contexto natural, sin manipular variables, con el propósito de comprenderlos en profundidad. Asimismo, la recolección de datos se realizó en un único momento temporal. El estudio tuvo un alcance descriptivo-correlacional, ya que se buscó caracterizar y describir la percepción de enfermedad y la adherencia al tratamiento en personas con EA en etapa inicial, así como explorar la posible relación entre ambas variables (Hernández Sampieri et al., 2014).

4.2. Participantes

La muestra fue intencional no probabilística, ya que los participantes de la investigación se seleccionaron de acuerdo con el propósito del estudio. Se obtuvo una muestra de $N=33$ adultos diagnosticados con enfermedad de Alzheimer en etapa inicial. La edad de los participantes varió entre 59 y 85 años ($M = 70,88$; $DE = 6,67$). En cuanto al género, el 75,8% fueron mujeres y el 24,2% varones. Respecto al nivel educativo, se observaron distintos niveles de escolaridad, siendo el más frecuente el nivel secundario completo (30,3%), seguido por primario completo (18,2%) y terciario/universitario incompleto (18,2%).

En cuanto a la procedencia de los participantes, algunos pertenecían a la institución “Alter Vip”, que brinda atención a personas mayores, mientras que otros se incorporaron mediante la difusión de un flyer informativo dirigido a la comunidad. El criterio de inclusión fue contar con un diagnóstico clínico confirmado de enfermedad de Alzheimer en etapa inicial. Se excluyeron aquellos pacientes que presentaron comorbilidades psiquiátricas graves o deterioro cognitivo avanzado que impidieran la

comprensión de los cuestionarios. Todos los participantes o sus familiares firmaron un consentimiento informado, respetando los lineamientos éticos para la investigación.

Instrumentos de recolección de datos

En el presente estudio se emplearon dos instrumentos. En primer lugar, se utilizó la **Escala de Adherencia Terapéutica para Pacientes Crónicos**, desarrollada originalmente por Soria et al., (2009) y posteriormente modificada por Chalco Flores et al., (2023), quienes redujeron el número de ítems de 21 a 13, manteniendo las tres dimensiones originales y realizando ajustes en las escalas de respuesta. Este instrumento tiene como objetivo evaluar el comportamiento del paciente durante el tratamiento a partir de conductas explícitas. En caso de ser necesario, se adaptará para garantizar su validez y aplicabilidad en personas con enfermedad de Alzheimer en etapa inicial. La escala comprende tres dimensiones: control de la ingesta de medicamentos, seguimiento médico conductual y autoeficacia. La puntuación se realiza en una escala de 1 a 4, donde 1 corresponde a “nunca”, 2 a “algunas veces”, 3 a “muchas veces” y 4 a “siempre”. Según Soria et al. (2009), la escala original mostró adecuados niveles de validez de contenido y constructo, así como consistencia interna satisfactoria, con coeficientes alfa de Cronbach superiores a 0,80. De manera similar, la versión modificada por Chalco Flores et al., (2023) evidenció validez factorial confirmatoria y confiabilidad aceptable en cada una de sus dimensiones.

En segundo lugar, se empleó el **Cuestionario Breve de Percepción de Enfermedad (IPQ-R Breve)**, desarrollado por Broadbent et al., (2006). Este instrumento surge como una adaptación reducida del Illness Perception Questionnaire – Revised (IPQ-R); (Moss-Morris et al., 2002) y fue diseñado para evaluar, de manera rápida y fiable, las representaciones cognitivas y emocionales que las personas construyen acerca de su enfermedad. El IPQ-R Breve consta de 8 ítems, cada uno correspondiente a una dimensión independiente: consecuencias, duración, control personal, control del tratamiento, identidad, preocupación, respuesta emocional y comprensión/coherencia de la enfermedad.

Cada dimensión ofrece información específica y complementaria. La dimensión de **consecuencias** alude al impacto percibido de la enfermedad sobre la vida cotidiana. En el caso del Alzheimer, esto implica considerar el grado en que los pacientes reconocen limitaciones en su autonomía, en sus relaciones sociales y en el

cumplimiento de actividades significativas (Brod et al., 2012). La dimensión de **duración** se refiere a las creencias sobre el curso temporal de la condición, es decir, si se percibe como aguda, crónica o fluctuante. Dado que el Alzheimer suele interpretarse como una enfermedad progresiva e irreversible, la percepción de una duración prolongada puede influir negativamente en la motivación del paciente para implicarse en los tratamientos (Hagger & Orbell, 2003).

Por su parte, las dimensiones de **control personal** y **control del tratamiento** diferencian dos aspectos centrales: la percepción de autoeficacia frente a la enfermedad y la confianza en las intervenciones médicas. En Alzheimer, la percepción de control personal tiende a ser baja, debido al carácter neurodegenerativo de la patología; sin embargo, la creencia en la eficacia de los fármacos o terapias no farmacológicas puede contribuir a sostener la adherencia, especialmente cuando existe acompañamiento psicoeducativo (Clare, 2003; Broadbent et al., 2006).

La dimensión de **identidad** se refiere a los síntomas que la persona reconoce como parte de la enfermedad, así como a la denominación diagnóstica. En las fases iniciales del Alzheimer, esta dimensión resulta particularmente relevante, dado que algunos pacientes identifican solo la pérdida de memoria y no asocian otros síntomas (por ejemplo, desorientación o dificultades en el lenguaje) con la enfermedad, lo que puede generar una percepción parcial y afectar la conciencia del trastorno (Leventhal, Brissette & Leventhal, 2003).

Las dimensiones emocionales también cumplen un papel central. La **preocupación** mide el grado de inquietud que genera la enfermedad, mientras que la **respuesta emocional** capta el impacto afectivo negativo, como tristeza, miedo o enojo. Estudios previos muestran que una elevada carga emocional en pacientes con Alzheimer se relaciona con mayores niveles de ansiedad y depresión, lo que puede interferir en la adherencia al tratamiento y en la calidad de vida (Werner et al., 2019). Por último, la dimensión de **comprensión o coherencia** mide hasta qué punto el paciente percibe que comprende su enfermedad. En la enfermedad de Alzheimer, esta coherencia suele estar disminuida debido a los déficits cognitivos iniciales, lo que restringe la capacidad de los pacientes para procesar e integrar adecuadamente la información (Clare et al., 2010).

Dado que cada ítem del IPQ-R Breve representa una dimensión independiente, no se reporta un coeficiente alfa de Cronbach global. En su lugar, la validez del

cuestionario se ha sustentado en la evidencia de estabilidad temporal y en su capacidad para discriminar diferencias significativas en la percepción de enfermedad entre distintos grupos de pacientes (Broadbent et al., 2006; Moss-Morris et al., 2002). Las respuestas se registran mediante una escala tipo Likert que va de 0 a 10, lo que facilita la obtención de puntuaciones cuantitativas comparable y adaptable a poblaciones con limitaciones cognitivas leves.

El B-IPQ, desarrollado por Broadbent et al. (2006), demostró validez de constructo, confirmado que cada ítem se corresponde con una dimensión independiente de la percepción de enfermedad. Si bien no se reporta un coeficiente alfa de Cronbach global debido a la naturaleza de sus ítems, diversos estudios han mostrado adecuada estabilidad temporal a través del método test-retest en poblaciones clínicas, respaldando su confiabilidad. El IPQ-R es el instrumento de referencia a nivel internacional para evaluar la percepción de la enfermedad, mientras que el BIPQ constituye una versión abreviada, diseñada para su uso en contextos donde el tiempo disponible para la evaluación es limitado.

En el marco del presente estudio, el IPQ-R Breve resultó especialmente valioso, ya que permitió captar de manera resumida y comprensible cómo los pacientes con enfermedad de Alzheimer en etapa inicial perciben su condición, proporcionando información relevante para explorar su posible relación con la adherencia al tratamiento.

4.3. Procedimiento

En un primer momento se estableció comunicación con la institución “Residencia para Mayores Alter Vip”, acreditando la condición de estudiante de la Pontificia Universidad Católica Argentina y la realización de la investigación de TIF. Asimismo, se detalló el plan de TIF (idea de investigación, objetivos y método), junto con la justificación del interés hacia la institución.

Paralelamente se realizó la difusión a través de un flyer informativo dirigido a familiares o cuidadores de personas con el diagnóstico de Alzheimer. Dicho material fue difundido a través de diversas redes sociales con el objetivo de alcanzar a un público más amplio y facilitar la participación de personas interesadas en el estudio. Una vez publicado, se realizó el contacto con el familiar o cuidador para coordinar la participación.

Luego, al obtener la participación voluntaria de las personas con enfermedad de Alzheimer en etapa inicial, se procedió a comentarle los propósitos de la investigación y luego se les otorgó el consentimiento informado (*ver anexos*). Se recalcó en todas las instancias la voluntariedad de la participación y la confidencialidad de los datos brindados.

Una vez obtenidos los consentimientos firmados y la aprobación de los participantes, se comenzó con la recolección de los datos a través de un encuentro presencial llevado a cabo en un ambiente tranquilo dentro de la institución o en el espacio destinado al encuentro. Considerando el deterioro cognitivo leve-moderado de la población objetivo, los cuestionarios fueron administrados de manera oral por la investigadora, quien registró las respuestas de los participantes según lo que manifestaron.

4.4. Consideraciones éticas

Con el fin de cumplir con las instancias éticas, se solicitará la autorización a las instituciones en las que se llevará a cabo la investigación. Una vez obtenida dicha autorización, se procederá a proporcionar el consentimiento informado (*ver Anexo 1*) al participante, permitiéndole leerlo por sí mismo o, en caso de ser necesario y si así lo desea, se le leerá. Posteriormente, se indagará sobre su comprensión del documento y se explorarán posibles aspectos que no hayan sido comprendidos, para luego obtener su consentimiento de participar en la investigación.

4.5. Análisis de datos

Los datos recolectados fueron organizados y registrados en una base de datos mediante herramientas digitales, empleando Microsoft Excel y el programa estadístico SPSS, versión 26. Luego, se llevó a cabo el análisis estadístico de los datos. El estudio tuvo un alcance descriptivo, orientado a caracterizar fenómenos y situaciones, especificando las características y perfiles de los procesos, fenómenos y personas evaluadas. Para ello, se aplicaron estadísticos descriptivos, tales como medidas de tendencia central (media) y de dispersión (desviación estándar).

En cuanto al análisis inferencial, este se realizó de acuerdo con los objetivos de la investigación. Con el fin de examinar la posible relación existente entre la percepción de la enfermedad y la adherencia al tratamiento en personas con Enfermedad de

Alzheimer en etapa inicial, se aplicó el coeficiente de correlación bivariada de Spearman, dado que se consideró que los datos podían no ajustarse a una distribución normal debido a la naturaleza de la muestra. Además, se evaluó la significación estadística de los coeficientes de correlación obtenidos, estableciendo un nivel de significancia de $p < .05$.

Finalmente, una vez concluida la investigación y conforme a lo acordado con la institución y los participantes, se elaboró un informe para la comunicación de los resultados.

Capítulo V: Presentación de resultados

En este capítulo se exponen los resultados obtenidos en la investigación. En primer lugar, se presenta el análisis descriptivo de la adherencia al tratamiento y la percepción de enfermedad presentada en la muestra, detallando sus principales características. Finalmente, se expone el análisis correlacional entre ambas variables.

A raíz de los objetivos propuestos se detallan a continuación los resultados obtenidos.

Percepción de enfermedad

De acuerdo con el primer objetivo específico: *Evaluuar como las personas con enfermedad de Alzheimer en etapa inicial perciben su enfermedad a través del Cuestionario Breve de Percepción de enfermedad B-IPQ*, se realizó un análisis descriptivo sobre las dimensiones que componen la percepción de enfermedad: consecuencias, tiempo, control personal, control del tratamiento, identidad, preocupación, coherencia, representación emocional.

Entre los resultados obtenidos, se destaca que la dimensión con el valor promedio más alto fue la de **tiempo** ($M = 8,12$; $DE = 3,01$), lo cual indica que los participantes perciben su enfermedad como persistente y duradera en el tiempo. En segundo lugar, la dimensión de **consecuencias** presentó también un puntaje elevado ($M = 6,52$; $DE = 3,16$), lo que sugiere que los pacientes consideran que la enfermedad impacta de manera significativa en sus actividades cotidianas.

Asimismo, se observaron niveles **moderados** en las dimensiones de **síntomas/identidad** ($M = 6,09$), **control del tratamiento** ($M = 6,30$; $DE = 2,35$) y **representación emocional** ($M = 6,00$), lo cual refleja tanto la presencia de carga física y emocional asociada a la enfermedad como la percepción de un control limitado a través del tratamiento.

Por otro lado, resulta relevante señalar que las dimensiones de **control personal** ($M = 3,67$) y **coherencia** ($M = 4,82$) presentaron los puntajes promedio más bajos. Esto indicaría que los participantes de esta muestra poseen una **escasa comprensión de su enfermedad** y perciben un **bajo nivel de control personal** sobre la misma, lo cual expone las creencias acerca de la limitada capacidad individual para influir en el curso del trastorno (*ver tabla 4*).

Tabla 4*Estadísticos descriptivos de las dimensiones de percepción de enfermedad (N=33)*

	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
Consecuencias	,0	10,0	6,515	3,1635
Duración	,0	10,0	8,121	3,0079
Control personal	,0	10,0	3,667	2,9226
Control del tratamiento	1,0	10,0	6,303	2,3517
Identidad	1,0	10,0	6,091	2,2962
Preocupación	,0	10,0	5,091	3,7530
Coherencia	,0	10,0	4,818	3,3397
Representación emocional	,0	10,0	6,000	3,2113

Adherencia al tratamiento

De acuerdo con el segundo objetivo específico: *medir el nivel de adherencia al tratamiento en personas con enfermedad de Alzheimer en etapa inicial mediante la escala de adherencia terapéutica*, se realizó un análisis descriptivo de las respuestas obtenidas en cada ítem del instrumento.

Los ítems originales del cuestionario fueron reformulados en la tabla *estadísticos descriptivos de la adherencia al tratamiento* (ver tabla 5) para mejorar la claridad y uniformidad en su redacción, manteniendo el mismo constructo teórico. A continuación, se presentan los cambios realizados:

- Ítem 1 “Ingiero mis medicamentos de manera puntual” = Ingesta puntual de medicación
- Ítem 2 “No importa que el tratamiento sea largo, siempre ingiero mis medicamentos a la hora indicada” = Ingesta de medicación a pesar de su duración prolongada
- Ítem 3 “Me hago el análisis cuando el médico me indica”= Cumplimiento de análisis indicados

- Ítem 4 “Si tengo que seguir una dieta rigurosa, lo hago” = Seguimiento de dieta rigurosa
- Ítem 5 “Asisto a mis consultas de manera puntual” = Asistencia puntual a consultas
- Ítem 6 “Sigo las recomendaciones del médico en cuanto a estar pendiente de cualquier síntoma que pueda afectar mi salud” = Seguimiento de recomendaciones medicas
- Ítem 7 “Como solo aquellos medicamentos que el médico o nutricionista me indican” = Ingesta de alimentos recomendados por el medico
- Ítem 8 “Si el médico me inspira confianza, sigo el tratamiento” = Cumplimiento del tratamiento según confianza medica
- Ítem 9 “Durante el tratamiento, regreso a consulta si el médico me indica para verificar el estado de salud” = Cumplimiento de consultas de seguimiento
- Ítem 10 “Cuando me dan los resultados de mis análisis, estoy más seguro/a de lo que tengo y cumple el tratamiento” = Seguridad y cumplimiento al recibir resultados
- Ítem 11 “Si en poco tiempo no veo mejoría en mi salud, dejo el tratamiento” = Abandono del tratamiento por falta de mejoría
- Ítem 12 “Como recomienda el médico, hago mis análisis clínicos periódicamente” = Cumplimiento periódico de análisis indicados
- Ítem 13 “Aunque el tratamiento sea complicado, lo sigo” = Seguimiento de tratamientos complicados

Los resultados evidencian un nivel general elevado de adherencia. Particularmente, el ítem que obtuvo el porcentaje más alto de respuestas positivas fue el referido a la **ingesta puntual de medicación**, donde 22 de los 33 participantes (66,7%) respondieron que “*siempre*” siguen esta indicación. Este hallazgo sugiere un compromiso considerable en el cumplimiento farmacológico.

En contraste, el ítem con el nivel más bajo de adherencia fue el correspondiente al **seguimiento de una dieta rigurosa**, en el cual solo 9 participantes (27,3%) manifestaron hacerlo “*siempre*”. De manera similar, en el ítem sobre la **ingesta de alimentos indicados por el médico**, únicamente 7 participantes (21,2%) reportaron cumplirlo “*siempre*”. Este resultado refleja una menor constancia en el cumplimiento

de las recomendaciones nutricionales, lo que constituye un aspecto relevante a considerar dentro del abordaje integral de la adherencia terapéutica (*ver tabla 5*).

Por otro lado, 14 participantes (42,4%) señalaron “siempre” y 10 participantes (30,3%) respondieron “muchas veces” en el ítem referido al **abandono del tratamiento por falta de mejoría**, lo que refleja un porcentaje considerable de pacientes que tienden a interrumpir el tratamiento cuando no perciben resultados positivos, evidenciando posibles dificultades en la motivación y en la percepción de eficacia terapéutica.

Tabla 5

Estadísticos descriptivos de la adherencia al tratamiento

	Nunca	Algunas veces	Muchas veces	Siempre
Ingesta puntual de medicación	0	7	4	22
Ingesta de medicación a pesar de su duración prolongada	0	6	7	20
Cumplimiento de análisis indicados	0	4	9	20
Seguimiento de dieta rigurosa	1	11	12	9
Asistencia puntual a consultas	1	3	11	18
Seguimiento de recomendaciones médicas	3	8	11	10
Cumplimiento del tratamiento según confianza médica	1	5	10	17
Ingesta de alimentos indicados por el médico	1	16	8	7
Cumplimiento de consultas de seguimiento	1	8	13	11
Seguridad y cumplimiento al recibir resultados	2	9	10	11
Abandono del tratamiento por falta de mejoría	4	5	10	14
Cumplimiento periódico de análisis indicados	0	5	11	17
Seguimiento de tratamientos complicados	0	9	11	13

Análisis correlacional

Con el fin de explorar la posible relación existente entre la percepción de enfermedad y la adherencia terapéutica, y en relación al tercer objetivo: *analizar la posible relación existente entre la adherencia al tratamiento y la percepción de enfermedad en las personas con Enfermedad de Alzheimer en etapa inicial*, se realizó un análisis correlacional utilizando el coeficiente de Spearman (Rho), dado que las variables no presentan distribución normal.

Los resultados indican que **no se observaron correlaciones estadísticamente significativas** entre las dimensiones del *Brief Illness Perception Questionnaire* (B-IPQ) y el nivel de adherencia terapéutica ($p > .05$ en todos los casos). No obstante, se identificó una **correlación negativa moderada** entre la dimensión **control personal** y la adherencia terapéutica ($\text{Rho} = -.259$; $p = .167$), lo que sugiere que, en esta muestra, una mayor percepción de control personal podría asociarse a una menor adherencia, aunque dicha relación no alcanzó significación estadística (*ver tabla 6*).

El resto de las correlaciones mostraron coeficientes bajos, tanto positivos como negativos, sin alcanzar significación. Por ejemplo, la dimensión **control derivado del tratamiento**, presentó una correlación prácticamente nula con la adherencia ($\text{Rho} = .004$; $p = .983$), mientras que **duración o tiempo de la enfermedad** mostró una correlación baja positiva ($\text{Rho} = .163$; $p = .389$).

Estos resultados sugieren que, en esta muestra específica de personas con enfermedad de Alzheimer en etapa inicial, la percepción subjetiva de la enfermedad no se relaciona significativamente con el nivel de adherencia al tratamiento, al menos desde las dimensiones evaluadas por los instrumentos aplicados.

Tabla 6

Análisis correlacional entre las dimensiones de la percepción de enfermedad (B-IPQ) y el nivel de adherencia terapéutica en personas con enfermedad de Alzheimer en etapa inicial

Nivel de adherencia terapéutica		
Afectación de la enfermedad (identidad)	<i>Rho</i>	,162
	<i>P</i>	,393
Duración o tiempo de la enfermedad	<i>Rho</i>	,163
	<i>P</i>	,389
Control personal	<i>Rho</i>	-,259
	<i>P</i>	,167
Control derivado del tratamiento	<i>Rho</i>	,004
	<i>P</i>	,983
Consecuencias	<i>Rho</i>	,231
	<i>P</i>	,219
Preocupación	<i>Rho</i>	,142
	<i>P</i>	,455
Coherencia	<i>Rho</i>	,198
	<i>P</i>	,293
Representación emocional	<i>Rho</i>	,139
	<i>P</i>	,463

Capítulo VI: Discusión

El presente estudio tuvo como objetivo indagar sobre la percepción de enfermedad y la adherencia al tratamiento en personas con enfermedad de Alzheimer (EA) en etapa inicial, así como explorar la posible relación entre ambas variables. Los resultados ofrecen una perspectiva integradora sobre cómo los pacientes viven la enfermedad y cómo estos procesos subjetivos pueden influir en la gestión terapéutica, aportando información valiosa a un área que aún requiere mayor investigación.

En primer lugar, los hallazgos muestran que los participantes perciben la EA como una condición crónica con un impacto considerable en distintas áreas de su vida cotidiana, incluyendo aspectos emocionales y funcionales. Esto concuerda con investigaciones previas, como las de Brod et al. (2012) y Smith et al. (2018), que destacan la elevada carga emocional y la afectación de la calidad de vida como componentes centrales en la experiencia de la enfermedad. La percepción de una duración prolongada de la EA y el reconocimiento de su impacto podrían estar relacionados con un proceso de adaptación psicológica, mediante el cual los pacientes comienzan a integrar los cambios que la enfermedad produce en su autonomía y en sus roles sociales (Clare, 2003).

Por otro lado, en esta muestra se observó una limitada percepción de control personal y comprensión de la enfermedad, lo que refleja tanto baja autoeficacia como escasa comprensión de la EA por parte de los pacientes. Este hallazgo concuerda con estudios previos (Leventhal et al., 2003; Hagger & Orbell, 2003), que señalan que la percepción de control influye en el afrontamiento de enfermedades crónicas y en la adherencia a tratamientos. La comprensión reducida puede estar relacionada con déficits cognitivos incipientes característicos de la EA, como alteraciones en memoria y funciones ejecutivas, que dificultan el manejo efectivo de la enfermedad (Clare et al., 2010; Werner et al., 2019).

En este sentido, la hipótesis planteada “*las personas con EA en etapa inicial presentan bajos niveles de percepción de enfermedad*” se corrobora de manera parcial, dado que, si bien los participantes obtuvieron puntuaciones elevadas en las dimensiones de tiempo/duración y consecuencias, manifestaron bajos niveles en aspectos centrales como el control personal y la comprensión de la enfermedad. Esto sugiere que, aunque reconocen la cronicidad y los efectos de la EA sobre la vida cotidiana, persisten

limitaciones significativas en la percepción de capacidad para influir en el curso de la enfermedad y en la comprensión de la misma.

En cuanto a la adherencia al tratamiento, los resultados mostraron que, si bien la mayoría de los participantes presentaron niveles elevados en la toma de medicación, la adherencia fue parcial en otras dimensiones, como el seguimiento dietético y la continuidad del tratamiento ante la percepción de falta de mejoría, lo que indica que un porcentaje considerable interrumpe la terapia cuando no percibe beneficio, reflejando posibles dificultades en la motivación y en la percepción de eficacia terapéutica. Estos hallazgos permiten corroborar de manera parcial la hipótesis planteada “*las personas con EA en etapa inicial presentan niveles bajos o moderados de adherencia al tratamiento*”, ya que, aunque la adherencia farmacológica es alta, tiende a ser baja o moderada cuando se consideran de manera integral las distintas dimensiones del tratamiento.

Estos resultados se alinean con estudios previos que señalan que la adherencia en EA no es homogénea y que factores individuales, contextuales y sociales, como la complejidad del régimen terapéutico, la presencia de síntomas neuropsiquiátricos y el apoyo familiar, influyen en el cumplimiento de las indicaciones médicas (Gitlin et al., 2012; Monin et al., 2017; Osterberg & Blaschke, 2005). Asimismo, la evidencia de Sistanizad et al. (2025) indica que la percepción insuficiente de beneficio terapéutico es un factor crítico en la discontinuación temprana de la medicación en pacientes con demencia, reforzando la importancia de la motivación y la percepción de eficacia como determinantes clave de la adherencia integral en personas con EA.

El análisis de la relación entre percepción de enfermedad y adherencia no mostró correlaciones estadísticamente significativas, un resultado que contrasta con estudios que han encontrado vínculos positivos entre estas variables en poblaciones con enfermedades crónicas no neurodegenerativas (Hagger & Orbell, 2003; Broadbent et al., 2015). Este hallazgo no corrobora la hipótesis de este estudio, según la cual se esperaba que los pacientes con EA en etapa inicial que presentaran mayores niveles de percepción de enfermedad también manifestaran una mayor adherencia al tratamiento. Esta discordancia puede explicarse considerando la posible influencia particular del deterioro cognitivo en la EA, que puede influir en la capacidad de los pacientes para integrar sus representaciones subjetivas con comportamientos de salud efectivos (Clare

et al., 2010). Además, el rol de los cuidadores es central, ya que frecuentemente asumen la responsabilidad directa del manejo terapéutico, lo que puede atenuar el impacto de la percepción del paciente sobre su adherencia (Gitlin & Corcoran, 2000; Gaugler et al., 2005).

Estos hallazgos indican que, en personas con EA en etapa inicial, la adherencia al tratamiento puede estar más determinada por factores externos al propio paciente, como el apoyo social y la implicación del cuidador, que por las percepciones individuales sobre la enfermedad. Este enfoque se alinea con el modelo psicosocial de cuidado en demencia, que destaca la interacción dinámica entre el paciente, el cuidador y el sistema de salud para optimizar los resultados terapéuticos (Sörensen et al., 2006).

Desde un enfoque práctico, los resultados subrayan la importancia de desarrollar intervenciones psicoeducativas que no solo busquen mejorar la comprensión de la enfermedad y la percepción de control de los pacientes, sino que también integren activamente a sus entornos de cuidado. La capacitación de cuidadores y la implementación de estrategias de apoyo social pueden resultar fundamentales para favorecer la adherencia y mejorar la calidad de vida (Cheng et al., 2019). Asimismo, considerando el deterioro cognitivo progresivo, resulta esencial realizar evaluaciones periódicas que permitan ajustar el tratamiento a las capacidades cambiantes del paciente (Spector et al., 2015).

En conclusión, este estudio aporta evidencia relevante para la literatura en psicología clínica y neuropsicología, mostrando que la relación entre percepción de enfermedad y adherencia en la enfermedad de Alzheimer (EA) es compleja y multifactorial. Entre las percepciones de los pacientes, destaca la visión de la enfermedad como persistente y duradera, así como el reconocimiento de su impacto significativo en las actividades cotidianas. A su vez, se observaron niveles moderados de carga física y emocional asociados a la enfermedad y una percepción limitada de control a través del tratamiento. Por otro lado, las percepciones sobre control personal y coherencia de la enfermedad fueron bajas, lo que sugiere una comprensión limitada de la enfermedad y una sensación de escasa capacidad para influir en su curso. Estos resultados indican que, en esta muestra, la adherencia al tratamiento no se encuentra directamente vinculada con las percepciones individuales, evidenciando la complejidad de los factores que intervienen en el manejo terapéutico de la EA. Investigaciones

futuras podrían profundizar en cómo el deterioro cognitivo interactúa con estas variables, utilizando diseños longitudinales y muestras más amplias, con el fin de identificar factores que faciliten o dificulten un manejo efectivo de la enfermedad.

Los resultados también destacan la importancia de implementar estrategias de intervención integrales que incluyan programas psicoeducativos, como la estimulación cognitiva y el énfasis en el fortalecimiento de la reserva cognitiva como factor protector ante el envejecimiento patológico que aumenta la capacidad del cerebro para compensar los déficits neurodegenerativos y potencia el afrontamiento frente al avance de la enfermedad. La estimulación cognitiva promueve el uso activo de funciones mentales como memoria, atención, razonamiento y lenguaje, ayudando a retrasar el deterioro y mejorar la funcionalidad diaria.

Las evaluaciones periódicas permiten ajustar las intervenciones a las capacidades cognitivas de cada paciente, mejorando la adherencia al tratamiento, la autonomía y la calidad de vida, y reduciendo la carga de los cuidadores. La evidencia obtenida respalda un abordaje integral que considere aspectos cognitivos, emocionales y sociales, y muestra que la relación entre percepción de enfermedad y adherencia en la EA es compleja y multifactorial. Futuros estudios longitudinales podrían analizar cómo evolucionan estas variables a lo largo del tiempo y profundizar en el rol de cuidadores y familiares en el manejo de la enfermedad.

Conclusiones

El presente estudio propuso investigar cómo las personas con enfermedad de Alzheimer en etapa inicial perciben su enfermedad y cómo esta percepción podría llegar a estar relacionada con su adherencia al tratamiento, con el objetivo de analizar la posible interacción entre ambas variables estudiadas.

En primer lugar, los resultados obtenidos a través del Cuestionario Breve de Percepción de Enfermedad (B-IPQ) indicaron que los participantes perciben su enfermedad como una condición de duración prolongada en el tiempo, con impacto considerable en su vida diaria y una gran carga emocional. Sin embargo, también se evidenció una baja percepción de control personal sobre la enfermedad y un bajo nivel de comprensión sobre la misma. Estos aspectos podrían estar implicados en el afrontamiento de la enfermedad y la manera en que las personas con EA se vinculan con el tratamiento.

En relación a la adherencia al tratamiento, se observaron en general, niveles elevados. La mayoría de los participantes refirió tomar la medicación de manera puntual y cumplir con las indicaciones médicas, aunque ciertos aspectos como el seguimiento de una dieta rigurosa y el abandono del tratamiento por falta de percepción de mejoría, presentaron niveles de cumplimiento más bajos. Estos datos reflejan una adherencia parcial que podría estar condicionada por diversos factores individuales, cognitivos y contextuales.

Respecto al análisis de la posible relación entre percepción de enfermedad y adherencia al tratamiento, no se encontraron correlaciones estadísticamente significativas. Esto difiere de lo planteado por Hagger y Orbell (2003), quienes sostienen que la percepción de la enfermedad influye en la adherencia terapéutica. Los resultados obtenidos sugieren que, en esta muestra, las representaciones subjetivas de la enfermedad no se vinculan de manera directa con el cumplimiento del tratamiento, lo que podría explicarse por la presencia de deterioro cognitivo incipiente o por la intervención de los cuidadores en la gestión terapéutica.

Entre las principales limitaciones de la presente investigación se reconoce, en primer lugar, que la población estuvo conformada por personas con enfermedad de Alzheimer en etapa inicial, lo cual pudo influir en la comprensión y precisión de las respuestas debido al deterioro cognitivo propio de la patología. Asimismo, el hecho de

que los cuestionarios fueran administrados de manera oral puede haber introducido sesgos vinculados a la influencia del entrevistador o a la deseabilidad social en las respuestas. Por otra parte, el tamaño reducido de la muestra y la selección de participantes en una única institución limitan la generalización de los resultados a poblaciones más amplias. También debe señalarse que el IPQ-R Breve utiliza ítems únicos para cada dimensión, lo que restringe la posibilidad de obtener elevados índices de confiabilidad interna. Asimismo, la variabilidad en la progresión individual de la enfermedad representa un elemento que puede incidir en la falta de homogeneidad de los resultados. Por otra parte, al tratarse de un diseño transversal, no fue posible analizar la evolución de la percepción de la enfermedad ni de la adherencia al tratamiento a lo largo del tiempo, ni profundizar en el papel específico que desempeñan los familiares o cuidadores en el cumplimiento terapéutico. Por ello, se sugiere que futuras investigaciones adopten diseños longitudinales, que permitan no solo evaluar cómo evolucionan la percepción de la enfermedad y la adherencia al tratamiento, sino también identificar patrones de cambio y factores que influyen en estas variables a lo largo del tiempo.

Asimismo, sería recomendable explorar de manera más detallada el rol de los familiares y cuidadores, analizando cómo su participación, apoyo y estrategias de acompañamiento impactan en la adherencia al tratamiento y en la percepción que los pacientes tienen de su enfermedad. Esto podría incluir las evaluaciones de intervenciones educativas o de apoyo destinadas a los cuidadores, con el fin de optimizar los resultados terapéuticos y mejorar la calidad de vida de los pacientes.

Finalmente, se sugiere ampliar la muestra y diversificar los contextos de reclutamiento, incluyendo distintas instituciones o comunidades, para aumentar la validez externa de los resultados y posibilitar comparaciones entre diferentes entornos sociofamiliares. Estos enfoques permitirían generar evidencia más robusta y aportar recomendaciones prácticas para profesionales de la salud, cuidadores y familias de pacientes con enfermedad de Alzheimer en etapa inicial.

A modo de concluir, los hallazgos obtenidos destacan la importancia de considerar las dimensiones subjetivas en el abordaje clínico de las personas con EA sobre todo en etapas tempranas y además refuerzan la necesidad de intervenciones psicoeducativas que promuevan una mayor comprensión de la enfermedad y se

fortalezca la percepción que puedan llegar a tener sobre la misma, a través de la estimulación cognitiva, la psicoeducación y el refuerzo de la reserva cognitiva, no solo en adultos mayores con envejecimiento patológico, sino también en personas con envejecimiento saludable, en quienes pueden contribuir a la prevención, al mantenimiento de la autonomía y a una mejor calidad de vida a lo largo del ciclo vital.

Desde la psicología clínica, los resultados de la presente investigación resaltan la necesidad de intervenciones cognitivo-conductuales que favorezcan la adherencia terapéutica mediante rutinas y estrategias ajustadas al paciente. Asimismo, los talleres psicoeducativos para familiares y cuidadores pueden mejorar la comunicación y el manejo del estrés, mientras que las actividades de estimulación cognitiva y social no solo fortalecen la reserva cognitiva, sino que también refuerzan la autoeficacia y el sentido de control. Finalmente, el abordaje emocional, a través de técnicas de relajación, podría contribuir con la disminución del impacto de las representaciones negativas de la enfermedad.

Referencias bibliográficas

- Alvarado García, A. M., Alvarado Hueso, P. V., Rojas Méndez, L. T., & Oviedo Tao, P. A. (2019). Necesidades de cuidado en los pacientes con demencia y/o alzheimer: una revisión integrativa. *Revista Cuidarte*, 10(3), 1–18. Doi: 10.15649/cuidarte.v10i3.813
- Alzheimer's Society, (2020). Understanding denial and lack of insight [hoja informativa]. [Comprender la negación y la falta de conocimiento | Sociedad de Alzheimer \(alzheimers.org.uk\)](https://www.alzheimers.org.uk/documents/comprender-la-negacion-y-la-falta-de-conocimiento)
- Antoniadou, V. (2017) Collecting, organizing, and analyzing multimodal data sets: The contributions of CAQDAS. En E. Moore y M. Dooly (Eds), *Qualitative approaches to research on plurilingual education*. <https://dx.doi.org/10.14705/rpnet.2017.emmd2016.641>
- Arenaza-Urquijo, E. M., Landeau, B., La Joie, R., Mevel, K., Mézenge, F., Perrotin, A., ... & Chételat, G. (2013). Relationships between years of education and gray matter volume, metabolism and functional connectivity in healthy elders. *NeuroImage*, 83, 450–457.
- Asociación Americana de Psiquiatría, *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-5)*, 5^a Ed. Arlington, VA, Asociación Americana de Psiquiatría, 2014.
- Baines, T; Wittkowski , A. (2012); A Systematic Review of the Literature Exploring Illness Perceptions in Mental Health Utilising the Self-Regulation Model; *J Clin Psychol Med Settings*, Springer Science.
- Bartrés-Faz, D., & Arenaza-Urquijo, E. M. (2011). Structural and functional imaging correlates of cognitive and brain reserve hypotheses in healthy and pathological aging. *Brain Topography*, 24(3–4), 340–357. <https://doi.org/10.1007/s10548-011-0195-9>
- Battistella, G. (2007). Salud y enfermedad. *Recuperado de: http://148.228, 165.*
- Berthier, M. L., García Casares, N., & Dávila, G. (2011). Afasias y trastornos del habla. *Medicine*, 10(74), 5035-5041.
- Broadbent, E., Petrie, K. J., Main, J., & Weinman, J. (2006). The Brief Illness Perception Questionnaire. *Journal of Psychosomatic Research*, 60(6), 631-637.

- Brod, M., Stewart, A. L., Sands, L., & Walton, P. (2012). Conceptualization and measurement of health-related quality of life in Alzheimer's disease: Perspectives from patients and caregivers. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 67(2), 139–148. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbr120>
- Browne, J., Edwards, C., Rhodes, K., & Sharman, R. (2016). Medication adherence and awareness of disease in Alzheimer's patients: the role of mindfulness, family satisfaction, and social support. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 31(3), 334–341. <https://doi.org/10.1002/gps.4334>
- Cespedes, S. (1995). Manifestaciones clínicas de la Enfermedad de Alzheimer. *Revista de Neuro-Psiquiatría*, 58(3), 190-196.
- Chalco Flores, M. E., López Villavicencio, C., & Pascual Rivera, J. V. (2023). Propiedades psicométricas de la Escala de Adherencia Terapéutica basada en comportamientos explícitos en pacientes con insuficiencia renal crónica. *Revista de investigación en psicología*, 26(1), 43-60.
- Cheng, S. T., Lam, L. C. W., & Kwok, T. (2019). Psychosocial interventions for dementia caregivers: A review of the evidence. *International Psychogeriatrics*, 31(7), 1021–1035.
- Chimbí-Arias, C., Manuel Santacruz-Escudero, J., Andrés Chavarro-Carvajal, D., Samper-Ternent, R., & Santamaría-García, H. (2020). Alteraciones del comportamiento de pacientes con diagnóstico de trastorno neurocognoscitivo en Bogotá (Colombia). *Revista Colombiana de Psiquiatria*, 49(3), 136–141. Doi: 10.1016/j.rcp.2018.10.007
- Clare, L (2002): We'll fight it as long as we can: Coping with the onset of Alzheimer's Disease. *Aging & Mental Health*, 6 (2), 139-148
- Clare, L. (2003). Managing threats to self: Awareness in early stage Alzheimer's disease. *Social Science & Medicine*, 57(6), 1017–1029. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(02\)00467-3](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(02)00467-3)
- Clare, L., Kudlicka, A., Oyebode, J. R., & Jones, R. W. (2010). Awareness in dementia: A review of assessment methods and measures. *Aging & MentalHealth*, 14(7), 768–781.
- Clare, L; Goater, T; Woods, B (2006); llness representations in early-stage dementia: a preliminary investigation. University of Wales Bangor. UK. INTERNATIONAL JOURNAL OF GERIATRIC PSYCHIARTY 21, 761–76

- Cuesta, C., Cossini, F. C., & Politis, D. G. (2019). Reserva Cognitiva: revisión de su conceptualización y relación con la Enfermedad de Alzheimer. *Subjetividad y procesos cognitivos*, 23(2), 166-185.
- del Amo González, E. (2015). Proyecto del estudio de intervención de enfermería para el abordaje de la no adhesión al tratamiento farmacológico en pacientes diagnosticados de Enfermedad de Alzheimer familiar en estadio leve.
- Fundación Pasqual Maragall. (2025). *La afasia (o alteración del lenguaje) en la enfermedad de Alzheimer*. <https://blog.fpmaragall.org/afasia-del-lenguaje>
- Gaugler, J. E., Kane, R. L., Kane, R. A., & Newcomer, R. (2005). Unmet care needs and key outcomes in dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 53(12), 2098–2105.
- Gitlin, L. N., & Corcoran, M. (2000). Managing dementia at home: The role of family caregivers. In *Dementia care: Developing effective services* (pp. 149–175). Open University Press.
- Gitlin, L. N., Winter, L., Burke, J., Chernett, N., Dennis, M. P., & Hauck, W. W. (2012). Tailored activity to manage neuropsychiatric behaviors in persons with dementia and reduce caregiver burden: A randomized pilot study. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 15(3), 229–239.
- Gutiérrez-Soriano, J. R., Ortiz-León, S., Follioux, C., Zamora-López, B., & Petra, I. (2012). *Funciones mentales: neurobiología* (pp. 20-33). Departamento de Psiquiatría y Salud Mental, Facultad de Medicina, UNAM.
- Hagger, M. S., & Orbell, S. (2003). A meta-analytic review of the Common-Sense Model of illness representations. *Psychology and Health*, 18(2), 141–184. <https://doi.org/10.1080/088704403100081321>
- Hernández Sampieri, R. y Mendoza Torres, C. P. (2018). Metodología de la Investigación: Las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta. *Mc Graw Hill*.
- Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C. y Baptista Lucio, P. (2014). Metodología de la Investigación. *Mc Graw Hill*.
- Jahn, H. (2013). Memory loss in Alzheimer's disease. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 15(4), 445–454. <https://doi.org/10.31887/DCNS.2013.15.4/hjahn>
- Knopman, D., Amieva, H., Petersen, R., Chetelat, G., Holtzman, D., Hyman, B., Jones, D. (2021). Enfermedad de Alzheimer. *Imprimadores Nat Rev Dis*, 7(1), 1-33. Doi: 10.1038/s41572-021-00269-y.

- Laurell, A. C. (2025). La salud-enfermedad como proceso social. *Salud Problema, (Especial)*, 77-94.
- Leventhal, H., Meyer, D., & Nerenz, D. (1980). The common sense representation of illness danger. In S. Rachman (Ed.), *Medical psychology* (Vol. 2, pp. 7–30). Pergamon Press.
- Leventhal, H., Brissette, I., & Leventhal, E. A. (2003). The common-sense model of self-regulation of health and illness. In L. D. Cameron & H. Leventhal (Eds.), *The self-regulation of health and illness behaviour* (pp. 42–65). Routledge.
- Llibre-Rodríguez JJ, Gutiérrez Herrera R, Guerra Hernández MA. (2022). Enfermedad de Alzheimer: actualización en su prevención, diagnóstico y tratamiento. *Rev haban cienc méd.* 21(3):e4702. Disponible en: <http://www.revhabanera.sld.cu/index.php/rhab/article/view/4702>
- McDonald, S., Kelly, F., & Ritchie, L. (2017). Improving knowledge and understanding in dementia care through education: An overview. *Dementia*, 16(2), 210–219.
- Mariño Samper, E., & Pabón Gamboa, M. (2023). *Manual de valoración de las funciones mentales*. Universidad El Bosque. <https://hdl.handle.net/20.500.12495/11662>
- Martínez, D. B., Soldevilla, M. G., Santiago, A. P., & Martínez, J. T. (2019). Enfermedad de alzheimer. *Medicine-Programa de Formación Médica Continuada Acreditado*, 12(74), 4338-4346. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0304541219300538h>
- Márquez, A., & Azzolino, J. M. (2017). *Psiconeuropatología* [Apunte de cátedra, Licenciatura en Psicología, 3.º año]. Universidad de Congreso, Departamento de Psicología y Ciencias de la Educación.
- Migliaccio, R., Bouzigues, A., Ferrieux, S., et al. (2013). Patients with Alzheimer's disease are aware of their own memory changes: a PET study. *Brain*, 136(8), 2430–2439. <https://doi.org/10.1093/brain/awt149>
- Monin, J. K., Schulz, R., Martire, L. M., & Spahlinger, D. (2017). The complex role of caregivers in adherence to treatment for dementia patients: A review. *Journal of Aging and Health*, 29(2), 315–337. <https://doi.org/10.1177/0898264316660415>

Moss-Morris, R., Weinman, J., Petrie, K. J., Horne, R., Cameron, L. D., & Buick, D. (2002). The revised illness perception questionnaire (IPQ-R). *Psychology and Health, 17*(1), 1–16. <https://doi.org/10.1080/08870440290001494>

Moreno, F. E. (2011). La no conciencia de enfermedad (insight) desde el Trabajo Social con enfermos mentales. Documentos de trabajo social: *Revista de trabajo y acción social*, (49), 262-269. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4111520>

Muñoz Contreras, M. C. (2023). *Adherencia terapéutica al tratamiento e interacciones farmacológicas en pacientes con enfermedad de Alzheimer y otras demencias* [Tesis doctoral no publicada]. Escuela Internacional de Doctorado, Universidad de Murcia

Organización Mundial de la Salud. (2003). *Adherencia a los tratamientos a largo plazo: pruebas para la acción*. Organización Mundial de la Salud. <https://iris.paho.org/handle/10665.2/41182>

Organización Mundial de la Salud. (1946). *Constitución de la Organización Mundial de la Salud*. Nueva York: OMS.

Osterberg, L., & Blaschke, T. (2005). Adherence to medication. *The New England Journal of Medicine, 353*(5), 487–497. <https://doi.org/10.1056/NEJMra050100>

Pacheco-Huergo, V., Viladrich, C., Pujol-Ribera, E., Cabezas-Pena, C., Núñez, M., Roura-Olmeda, P., & Núñez, E. (2012). Percepción en enfermedades crónicas: validación lingüística del Illness Perception Questionnaire Revised y del Brief Illness Perception Questionnaire para la población española. *Atención Primaria, 44*(5), 280-287.

Pagès-Puigdemont, N., & Valverde-Merino, M. I. (2018). Métodos para medir la adherencia terapéutica. *Ars Pharmaceutica, 59*(3), 163–172. <https://doi.org/10.30827/ars.v59i3.7387>

Pascual-Leone, A., Amedi, A., Fregni, F., & Merabet, L. B. (2011). The plastic human brain cortex. *Annual Review of Neuroscience, 28*, 377–401.

Quinceno, J & Vinaccia S. (Junio, 2010); Percepción de enfermedad: una aproximación a partir del illness perception questionnaire. Psicología desde el Caribe, 25.

- Ramos Morales, Luisa Estela. (2015). La adherencia al tratamiento en las enfermedades crónicas. *Revista Cubana de Angiología y Cirugía Vascular*, 16(2), 175-189. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S168200372015000200006&lng=es&tlng=es
- Regalado Zea, P., Ochoa López, X., (2023). Psicoeducación para cuidadores primarios de personas con Alzheimer, *Universidad de Azuay, Facultad de Psicología*. Disponible en: <https://dspace.uazuay.edu.ec/bitstream/datos/12737/1/18264.pdf>
- Rivera Robertson, C. (2021). Autoconsciencia en pacientes con alzheimer: un estudio neurocognitivo.
- Roqué, M. L. (Dir.), Allegri, R. (Dir.), Bartoloni, L., & Rubin, R. K. (2015). *Deterioro cognitivo, Alzheimer y otras demencias: Formación profesional para el equipo socio-sanitario* (1.^a ed. esp.). Mónica Laura Roqué Editora.
- Sacchi, M., Hausberger, M., & Pereyra, A. (2007). Percepción del proceso salud-enfermedad-atención y aspectos que influyen en la baja utilización del Sistema de Salud, en familias pobres de la ciudad de Salta. *Salud colectiva*, 3, 271-283.
- Salmon, D. P., & Bondi, M. W. (2009). Neuropsychological assessment of dementia. *Annual Review of Psychology*, 60, 257–282. <https://doi.org/10.1146/annurev.psych.57.102904.190024>
- Sanz, A. C., Calvo, M. A., Gento, I. R., Delgado, E. I., Ríos, R. G., Herrero, R. R., ... & Tola-Arribas, M. A. (2016). Anosognosia en la enfermedad de Alzheimer: prevalencia, factores asociados e influencia en la evolución de la enfermedad. *Neurologia*, 31(5), 296-304. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2015.03.006>
- Saz, P. (2009). Demencias y otros cuadros psico-orgánicos. En Palomo M. Á., Jiménez A. (Ed.), *Manual de psiquiatría* (1^o ed., Vol. 2, pp 249-255) Edif Diapason.
- Sistanizad, M., Lee, Y.-G., & Kim, J.-H. (2025). Persistence with anti-dementia medications: A systematic review and meta-analysis. *Age and Ageing*, 54(6), afaf151. <https://doi.org/10.1093/ageing/afaf151>

Smith, S., Lamping, D. L., Banerjee, S., Harwood, R. H., Foley, B., Smith, P., ... & Knapp, M. (2018). Measurement of health-related quality of life for people with dementia: Development of a new instrument (DEMQOL). *Health Technology Assessment*, 12(14), 1–112. <https://doi.org/10.3310/hta12140>

Sole-Padullés, C., Bartrés-Faz, D., Junqué, C., Vendrell, P., Rami, L., Clemente, I. C., ... & Molinuevo, J. L. (2009). Brain structure and function related to cognitive reserve variables in normal aging, mild cognitive impairment and Alzheimer's disease. *Neurobiology of Aging*, 30(7), 1114–1124.

Sörensen, S., Pinquart, M., & Duberstein, P. (2006). How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. *The Gerontologist*, 46(3), 356–372. <https://doi.org/10.1093/geront/46.3.356>

Stern, Y. (2009). Cognitive reserve. *Neuropsychologia*, 47(10), 2015–2028. <https://doi.org/10.1016/j.neuropsychologia.2009.03.004>

Stern, Y. (2002). What is cognitive reserve? Theory and research application of the reserve concept. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 8(3), 448–460.

Stern, Y. (2012). Cognitive reserve in ageing and Alzheimer's disease. *The Lancet Neurology*, 11(11), 1006–1012.

Stern, Y., Arenaza-Urquijo, E. M., Bartrés-Faz, D., Belleville, S., Cantillon, M., Chetelat, G., ... & Okonkwo, O. (2013). Whitepaper: Defining and investigating cognitive reserve, brain reserve, and brain maintenance. *Alzheimer's & Dementia*. doi.org/10.1016/j.jalz.2018.07.219

Valenzuela, M. J., & Sachdev, P. (2006). Brain reserve and cognitive decline: A non-parametric systematic review. *Psychological Medicine*, 36(8), 1065–1073. <https://doi.org/10.1017/S0033291706007690>

Vannini, P., Hanseeuw, B., Munro, C. E., Amariglio, R. E., Marshall, G. A., Rentz, D. M., Pascual-Leone, A., Johnson, K. A., & Sperling, R. A. (2017). Anosognosia for memory deficits in mild cognitive impairment: Insight into the neural mechanism using functional and molecular imaging. *NeuroImage. Clinical*, 15, 408–414. <https://doi.org/10.1016/j.nicl.2017.05.020>

Weintraub, S., Wicklund, A. H., & Salmon, D. P. (2012). The neuropsychological profile of Alzheimer disease. *Cold Spring Harbor Perspectives in Medicine*, 2(4), a006171. <https://doi.org/10.1101/cshperspect.a006171>

Werner, P., Goldstein, D., & Buchbinder, E. (2019). Subjective awareness of cognitive decline in early Alzheimer's disease: Clinical implications. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 33(2), 91–97. <https://doi.org/10.1097/WAD.0000000000000298>

Anexos

Anexo I: Consentimiento informado

HOJA DE INFORMACIÓN AL PARTICIPANTE

Existen investigaciones en la Psicología que nos demuestran que aproximadamente un 60% de personas que llevan enfermedades mentales no toman la medicación. El motivo más común es como perciben su enfermedad. La percepción de enfermedad se entiende como una representación cognitiva que condiciona la respuesta emocional del paciente frente a su patología y guía su comportamiento para afrontarla, lo que podría influir en su adherencia al tratamiento.

Para evaluar la percepción de enfermedad se utilizará el Cuestionario Breve de Percepción de Enfermedad (B-IPQ) el cual comprende 8 ítems que equivalen cada uno a una dimensión.

Para evaluar la adherencia al tratamiento se utilizará la Escala de Adherencia Terapéutica basada en comportamientos explícitos (EAT-13).

Yo, Constanza Agostina Fleytas, estoy realizando un trabajo de investigación para cumplir con mi tesis de Licenciatura en Psicología de la Universidad Católica Argentina de Mendoza. En esta oportunidad, lo/a invito a participar del estudio, el cual tiene por objetivo indagar la percepción de enfermedad y adherencia al tratamiento de las personas con Enfermedad de Alzheimer en etapa inicial.

He solicitado autorización a la Institución donde Usted asiste y me han autorizado a invitarlos/as a participar de este estudio.

Si usted acepta participar, le preguntaré algunos datos personales, como la edad, nombre y escolaridad.

Luego le pediré que completemos juntos/as dos cuestionarios, que me permitirán indagar acerca de los conceptos que le mencioné anteriormente.

Toda la información que brinde, será tratada de manera confidencial, y la analizaremos todas juntas con el fin de poder llevar adelante el estudio.

La finalidad del trabajo es poder indagar sobre la percepción de enfermedad y la adherencia al tratamiento de la persona con Enfermedad de Alzheimer.

Su participación en este estudio es completamente voluntaria, y puede decidir retirarse en cualquier momento sin necesidad de dar explicaciones ni que esto afecte la atención que reciba. Al finalizar el estudio, la estudiante se compromete a informar los resultados a todos los participantes que deseen conocerlos.

En este trabajo me encuentro acompañada por mi Directora de Tesis, Lic. En Psicología Ana Márquez. Si tiene alguna pregunta sobre este estudio, puede plantearla ahora o en cualquier momento durante su participación, puede contactarse al siguiente teléfono: 261-5000404 o por e-mail constanzafleytas@gmail.com

Muchas gracias por su tiempo!

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Sr/a....., manifiesto que he sido informado/a sobre el estudio “Percepción de enfermedad y adherencia al tratamiento de personas con Enfermedad de Alzheimer en etapa inicial (amnésica)” dirigido por Constanza Agostina Fleytas, alumna tesista de Carrera de Psicología de la Universidad Católica Argentina.

- 1. He recibido suficiente información sobre el estudio.**
- 2. He podido hacer todas las preguntas que he creído conveniente sobre el estudio y se me ha respondido satisfactoriamente.**
- 3. Comprendo que mi participación es voluntaria.**
- 4. Comprendo que puedo retirarme del estudio y revocar este consentimiento:**
 - a- Cuando quiera**
 - b- Sin tener que dar explicaciones y sin que tenga ninguna consecuencia de ningún tipo.**

He sido informado/a de que mis datos personales serán protegidos y que no serán compartidos con terceras personas o instituciones ajenas al estudio. Los datos se incorporarán únicamente de forma anónima con fines académicos y/o de investigación.

En virtud de lo anterior, OTORGO mi CONSENTIMIENTO para participar en este estudio, conforme a los objetivos especificados.

Firma y aclaración del participante:

Anexo II: Escala de adherencia terapéutica (EAT-13)

Instrucciones: Marque con una X el ítem que describa mejor su adherencia al tratamiento

ITEMS	Nunca	Algunas veces	Muchas veces	Siempre
1. Ingiero mis medicamentos de manera puntual				
2. No importa que el tratamiento sea largo, siempre ingiero mis medicamentos a la hora indicada				
3. Me hago el análisis cuando el médico me indica				
4. Si tengo que seguir una dieta rigurosa, lo hago				
5. Asisto a mis consultas de manera puntual				
6. Sigo las recomendaciones del médico en cuanto a estar pendiente de cualquier síntoma que pueda afectar mi salud				
7. Como solo aquellos alimentos que el médico o nutricionista me indica				
8. Si el médico me inspira confianza, sigo el tratamiento				
9. Durante el tratamiento, regreso a consulta si el médico me indica para verificar mi estado de salud				
10. Cuando me dan los resultados de mis análisis, estoy más seguro de lo que tengo y cumple el tratamiento				
11. Si en poco tiempo no veo mejoría en mi salud, dejo el tratamiento				
12. Como recomienda el médico, hago mis análisis clínicos periódicamente				
13. Aunque el tratamiento sea complicado, lo sigo				

Anexo III: Cuestionario breve sobre percepción de enfermedad (B-IPQ)

En las siguientes preguntas, por favor encierre en un círculo el número que mejor describa sus opiniones:

¿En qué medida su enfermedad afecta su vida?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

No la afecta para nada

Afecta seriamente mi vida

¿Cuánto cree que durará su enfermedad?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Muy poco tiempo

Para siempre

¿Cuánto control siente que tiene sobre su enfermedad?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Absolutamente ningún control

Extremo grado de control

¿En qué medida piensa que su tratamiento puede ser de ayuda para su enfermedad?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Ninguna ayuda

Muchísima ayuda

¿En qué medida tiene síntomas por su enfermedad?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Ningún síntoma

Muchos síntomas serios

¿En qué medida está preocupado(a) por su enfermedad?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Nada preocupado (a)

Sumamente preocupado (a)

¿Cuán bien siente que entiende su enfermedad?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

No la entiendo para nada

La entiendo muy claramente

¿En qué medida su enfermedad lo/la afecta emocionalmente? (por ejemplo, ¿lo hace sentir enojado(a), asustado(a), molesto(a) o deprimido(a)?)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Para nada afectado(a) emocionalmente
emocionalmente

Sumamente afectado(a)

© Todos los derechos reservados. Para solicitar autorización para utilizar esta escala, por favor contactar

a: lizbroadbent@clear.net.nz

B-IPQ - Argentina/Spanish - Version of 28 May 12 - MAPI Institute.

ID6870 / B-IPQ_TS1.0_spa-AR.doc