

**‘Ponle chispa a tu función’: programa de estimulación de las funciones ejecutivas en etapas pre-manifiestas en la Enfermedad de Huntington**

Shadia Lorraine Orozco De La Hoz

María Alejandra Zuluaga Gómez

Maestría en Neuropsicología Clínica

Facultad de Psicología, Universidad CES

Asesora: Isabel Márquez Feijoo

2021

## Resumen

**Introducción:** La enfermedad de Huntington (EH) es una patología hereditaria autosómica dominante y neurodegenerativa, causada por una expansión de repetición de trinucleótidos CAG heredada en el gen de la huntingtina (HTT) en el cromosoma 4, acompañada de alteraciones motoras, psiquiátricas y cognitivas (atención, reconocimiento de las emociones, memoria, funciones ejecutivas y procesamiento visuoespacial) generando deterioro en la calidad de vida. El principal interés de las intervenciones han sido los aspectos motores, sin incluir lo cognitivo, tan prevalente dentro de la sintomatología. **Objetivo:** Impactar la calidad de vida del paciente y sus familiares a través de un programa de estimulación neuropsicológica de las funciones ejecutivas afectadas en etapas pre-manifiestas de la enfermedad de Huntington. **Método:** La duración total del programa de intervención es de 9 meses, fragmentado en 4 módulos. El primero, enfocado en la psicoeducación; el segundo, en la estimulación de las funciones ejecutivas; el tercero, en entrenamiento en estrategias de compensación; después de 6 meses de pausa, se retomará con el último módulo llamado 'que no se te olvide el avance'. **Conclusión:** Un programa de intervención ajustado a las necesidades y sintomatología del paciente, incluyendo a los familiares como parte importante, podría impactar en un mayor bienestar, funcionalidad y calidad de vida.

**Palabras claves:** Enfermedad de Huntington, intervención neuropsicológica, calidad de vida, alteraciones cognitivas, funciones ejecutivas, enfermedad rara.

### **Abstract**

**Introduction:** Huntington's disease (HD) is an autosomal dominant and neurodegenerative hereditary pathology, caused by an inherited CAG trinucleotide repeat expansion in the huntingtin gene (HTT) on chromosome 4, accompanied by motor, psychiatric and cognitive alterations (attention, recognition of emotions, memory, executive functions and visuospatial processing) causing impairment in the quality of life. The main interest of the interventions has been the motor aspects, not including the cognitive, so prevalent in the symptomatology. **Objective:** Impact the quality of life of the patient and their relatives through a neuropsychological stimulation program of the executive functions affected in pre-manifest stages of Huntington's disease. **Method:** The total duration of the intervention program is 9 months, divided into 4 modules. The first, focused on psychoeducation; the second, in the stimulation of executive functions; the third, in training in compensation strategies; after a 6-month pause, it will resume with the last module called 'don't forget the progress'. **Conclusion:** An intervention program adjusted to the needs and symptoms of the patient, including family members as an important part, could impact on greater well-being, functionality and quality of life.

**Keywords:** Huntington disease, neuropsychological intervention, quality of life, cognitive alterations, executive functions, rare disease.

## Tabla de contenido

Planteamiento del Problema .....	5
Justificación.....	9
Objetivos .....	12
Objetivo General.....	12
Objetivos Específicos .....	12
Antecedentes .....	13
Marco Teórico.....	15
Metodología del Programa de Intervención.....	27
Esquema General de la Intervención.....	29
<i>Primer Módulo: Psicoeducación.....</i>	<i>30</i>
<i>Segundo Módulo: Estimulación de las Funciones Ejecutivas .....</i>	<i>43</i>
<i>Tercer Módulo: Entrenamiento en Habilidades Compensatorias .....</i>	<i>51</i>
<i>Cuarto Módulo: ‘Que No Se Te Olvide El Avance’ .....</i>	<i>54</i>
Anexos.....	57
Anexo A: Consentimiento Informado .....	57
Anexo B: Escala Evaluativa.....	60
Anexo C: Material Psicoeducativo del Programa.....	64
Anexo D: Material de Intervención del Programa .....	79
Anexo E: Manual para el Profesional.....	235
Referencias.....	261

### **Planteamiento del Problema**

La enfermedad de Huntington (EH) es una patología hereditaria y neurodegenerativa, que se acompaña de alteraciones motoras, psiquiátricas y cognitivas (McColgan y Tabrizi, 2017). Actualmente es considerada como una enfermedad rara o huérfana debido a la baja prevalencia que tiene, la cual se estimó a nivel mundial en el 2016 en 2,7 casos por cada 100.000 habitantes (Cáffaro y Salom, 2017), siendo Sudamérica la zona más crucial, en la cual se encuentra una mayor densidad de familias con el gen, específicamente Perú, Venezuela, Colombia, Chile y Brasil. Específicamente, en Maracaibo, Venezuela se encuentra la mayor cantidad de pacientes (Castilhos et al., 2016), la segunda población con mayor número de pacientes se encuentra en Perú (40 por 100.000 habitantes), donde hay reportes desde el año 1950 (Espinoza et al., 2016), seguido de estos dos lugares, está Colombia que se reporta como el tercer lugar con mayor número de pacientes, específicamente en los departamentos del Atlántico, Córdoba, Magdalena, Sucre y César (Castilhos et al., 2016; Barrios, 2017).

Existen zonas en Colombia como, Bogotá, Medellín, Juan de Acosta, Chocó y Magdalena, en las cuales se suman las extremas condiciones de pobreza, haciendo que el impacto de la EH en estos pacientes y sus familias sea mayor debido a que está correlacionado con menor acceso a tratamientos, bienestar y calidad de vida (Ahmad et al., 2018).

Según Lopera, en Antioquia se han identificado aproximadamente 90 personas con EH y se cree que existe un alto número de personas con riesgo de padecerla por su condición hereditaria (Urquijo, 2017). Lo mismo sucede en la Región Caribe, para el año 2016 se identificaron 574 grupos familiares, conformados por 2.808 individuos aproximadamente, de los cuales 102 tienen el diagnóstico, y existen otros en riesgo, sin ningún control o manejo de la atención a estos pacientes (Pino et al., 2016).

Por el contrario, se ha reportado una menor prevalencia en países del este de Asia y en habitantes de raza negra, y un aumento de la prevalencia en población de origen caucásico. En cuanto al

género no se han encontrado diferencias significativas entre hombres y mujeres (Ministerio de salud [Minsalud], 2017a).

Al describir la EH se hace necesario referenciar varios aspectos que hacen de la enfermedad un problema con muchas aristas, como: el componente genético, la tríada de alteraciones que experimenta el paciente, el daño y muerte neuronal que ocurren inicialmente en el cuerpo estriado y que se extiende a otras estructuras, el impacto que genera en la calidad de vida del cuidador y en las dinámicas familiares, la heterogeneidad de la sintomatología y la ausencia de intervenciones que permitan tener una mejor calidad de vida. Sumándole a lo anterior que la EH se considera como una de las patologías neurodegenerativas que tienen mayor impacto mundialmente, en conjunto con la enfermedad de Parkinson y de Alzheimer (McColgan y Tabrizi, 2018; Parra et al., 2016).

Además, existe un síntoma significativo, que es la ideación suicida que ha sido reportada por un gran número de pacientes con EH (Wetzel et al., 2011), e incluso se ha encontrado presente en etapas prodrómicas de la enfermedad (Fiedorowicz et al., 2011), lo que se suma a los aspectos relevantes mencionados anteriormente y que demuestra cuán necesario es visibilizar la complejidad de la patología e intervenir desde un abordaje multimodal.

Por ser una patología irreversible y progresiva, en etapas finales de la EH, el paciente no podrá controlar los movimientos voluntarios, habrá pérdida de la capacidad cognitiva y alteración emocional y/o conductual en un nivel severo, que afectarán la calidad de vida de quien lo padece y la de sus familiares, modificando su cotidianidad a favor de lo que conlleva el cuidado de estos pacientes. Esto podrá causar estrés, gastos económicos extras, preocupaciones, abandono laboral, cambios en las dinámicas familiares, aislamiento social y enfermedades (Ahmad et al., 2018; Carreño-Moreno y Chaparro-Díaz, 2016; Minsalud, 2017a).

Según Fernández et al., (2012), los cónyuges de personas con enfermedades crónicas tienden a padecer en mayor medida de patologías físicas, mentales y sociales en comparación con el resto de la población.

Todo lo anterior son motivos relevantes que hacen parte del objetivo central de este trabajo. En definitiva, la EH provoca un gran impacto tanto en la vida del paciente y de sus familiares, a corto, mediano y largo plazo; dado que conforme progresa la enfermedad se dificulta el normal desarrollo en cada una de las áreas (personal, social y familiar), adicionando el agravante que es una patología cuya edad media de aparición es en edades de gran productividad, lo que obstaculiza su desenvolvimiento en los espacios laborales, generando un mayor impacto.

Según el Instituto Nacional de Salud [INS] (2017), debido a la baja prevalencia de la EH y la poca experiencia por parte de los profesionales de la salud, se presentan inconvenientes en el diagnóstico preciso, correcto y oportuno; a lo que se suma la escasa información de los tratamientos en las diferentes esferas afectadas, la existencia de sobrecostos en el desarrollo de medicamentos y de algunos tratamientos no farmacológicos.

Para el año 2015, el costo social de las demencias (incluida la EH) a nivel mundial se estimó en 818 mil millones de dólares (Minsalud, 2017b). En Perú, se reportó que el valor por año de la EH es de 4.769.360 dólares, lo cual representa el 0.11% del gasto nacional de salud (2015), generando un impacto económico negativo en el paciente y en sus familias. Esto demuestra que el acceso a la atención en salud integral de esta patología es difícil (Silva et al., 2016).

El impacto de esta enfermedad es también sobre la calidad de vida en el ámbito social y las relaciones interpersonales, dado que experimentan disminución en la participación de las actividades sociales y de recreación, y percepción negativa sobre el escaso apoyo. Aunado a las dificultades asociadas al acceso a los servicios de salud (Pino et al., 2017).

La EH se caracteriza por causar dependencia debido al progreso, convirtiéndose el cuidador en parte importante de todo el proceso, porque es quien cumplirá la función de vigilar de manera activa y constante si el paciente cumple con: el tratamiento farmacológico y terapéutico, con citas y exámenes, su alimentación, y de informar cambios relevantes en su conducta o en su cognición. Esto tiende a generar sentimientos de desesperanza y estrés frecuentes por el deterioro del paciente (Campo y Baute, 2016). Además, por su carácter hereditario y por el bajo manejo que existe, se seguirá expandiendo la enfermedad y continuará activa en generaciones, lo que trae consigo mayor carga para el cuidador, cansancio emocional y preocupación sobre la posibilidad de ser portador si hay consanguinidad (Ahmad et al., 2018).

No existen muchas intervenciones estandarizadas que sirvan para apoyar y mejorar las condiciones de vida de los pacientes con EH, algunas enfocadas en la rehabilitación física, dejando de lado el componente cognitivo tan prevalente en esta enfermedad, a pesar que existen estudios que respaldan los beneficios y efectos positivos de recibir una rehabilitación multidisciplinaria (Cruickshank et al., 2015).

De igual manera, la Huntington's Disease Society of America [HDSA] ha encontrado que los individuos con EH y sus cuidadores, sienten mayor afectación e impacto en su vida a causa de la sintomatología conductual y cognitiva (alteraciones en el funcionamiento ejecutivo, apatía y depresión), en comparación con los síntomas motores (Simpson et al., 2016).

En cuanto a lo cognitivo, existe un estudio con 307 pacientes en etapa motora manifiesta que define la prevalencia del deterioro cognitivo de la siguiente manera: de este número el 84% tiene deterioro cognitivo leve (DCL) al inicio de los síntomas motores y al paso de los 5 años: demencia (aprox. 70%), DCL (24%) y el 6% no tenían déficits cognitivos, con lo que el DCL es dos veces más prevalente en la etapa motora manifiesta, que en la etapa pre-manifiesta (40%) (Julayanont et al., 2020).

La modalidad de esta investigación será desarrollar una propuesta de intervención neuropsicológica para pacientes con la enfermedad de Huntington en etapas pre-manifiestas, teniendo en cuenta las alteraciones cognitivas presentes, que impactan negativamente en su cotidianidad, y que no existen protocolos establecidos para ralentizar el progreso del déficit y mantener el mayor tiempo posible su independencia y autonomía.

En la búsqueda por conocer programas específicos de rehabilitación neuropsicológica o que la incluyan como parte del proceso de intervención en la EH, en Colombia no se encontró información, aunque sí programas realizados en otros países, detallados y descritos en el apartado de antecedentes.

Aunque se torna difícil mencionar los beneficios que tiene la intervención neuropsicológica en los pacientes con EH, debido a que en los programas encontrados el tiempo dedicado para los aspectos cognitivos es mucho menor en comparación con las demás intervenciones (física, del habla y ocupacional). A pesar de ello, brinda un abrebocas a la importancia de un programa interdisciplinario, ya que muestra la capacidad que tiene el paciente de mantenerse, a pesar de presentar una enfermedad con curso neurodegenerativo y precede a la posibilidad de realizar un plan enfocado en las alteraciones cognitivas, con el que se espera mejores resultados, al compararlo con los estudios antes mencionados.

### **Justificación**

La construcción de este programa de intervención dirigido a pacientes en etapas pre-manifiestas de la EH se justifica por las siguientes razones:

La primera de ellas, es la **pertinencia**, explicada por dos aspectos esenciales: por un lado, uno de los mayores índices de personas con esta patología se encuentra en Colombia, lugar desde el cual se desarrolla esta propuesta (Barrios, 2017; Castilhos et al., 2016). Y por el otro, en la literatura se mencionan los síntomas cognitivos, incluso en etapas en las que la sintomatología motora no es visible, generando un impacto sobre la vida de estas personas, a pesar de ello, no se encontró información confiable sobre propuestas de intervención netamente neuropsicológicas (Barlett et al., 2020;;Bartlett et

al., 2019; Van Walsem et al., 2018; Zinzi et al., 2007); lo cognitivo afectará las actividades complejas (laboral o académico) debido a las alteraciones en la toma de decisiones, autocontrol, memoria, atención; y seguido de las actividades instrumentales (manejo del dinero, tareas del hogar, control de la medicación) (Vidal, 2017). Estos puntos se convierten en el principio de la construcción de un programa que aborda la perspectiva neuropsicológica en un contexto colombiano.

La **singularidad**, se fundamenta en dos aspectos: el primero relacionado con que la EH hace parte de las enfermedades huérfanas, indicativo del poco conocimiento que existe sobre la misma, en especial sobre la intervención cognitiva (Minsalud, 2015). Como segundo, esta propuesta se distingue de otros programas debido a que el enfoque es brindarle mayor importancia a la sintomatología neuropsicológica, a la adquisición de estrategias externas que compensen las fallas y a la inclusión de familiares y/o cuidadores como parte importante en todo el proceso, quienes permitirán la generalización de esas herramientas a los diferentes contextos, permitiendo a través del conocimiento un manejo adecuado del paciente en casa, para así disminuir los niveles de estrés.

En relación a la **factibilidad**, la ejecución de este programa de intervención se hace viable y posible debido a la disponibilidad del componente humano/ profesional, conocedoras de la patología y entrenadas en el ámbito neuropsicológico, principal factor de esta propuesta; no se requieren grandes sumas de dinero debido a que se utilizará material digital y en menor medida, impreso para las recomendaciones brindadas al paciente y a sus familiares; y se cuenta con todos los elementos requeridos para llevarlo a cabo, por ejemplo, un perfil cognitivo construido a partir de literatura científica disponible en revistas indexadas y bases de datos a las que se tiene acceso, una evaluación de impacto construida por las profesionales.

Por otro lado, la **viabilidad** se soporta en primera instancia, debido a que en Colombia desde la Ley 1392 de 2010 se reconoce el trabajo de las enfermedades huérfanas como una labor de vital importancia, y se adoptan disposiciones de protección social y de salud para los pacientes y cuidadores,

esperando de esta manera mejorar su calidad de vida (Congreso de la República de Colombia, 2010). Además, desde el Ministerio de Salud, actualmente está en proceso de validación y en desarrollo un Modelo de Atención Integral en Salud (MIAS) para las personas cuyo diagnóstico se encuentre en la categoría de enfermedades raras, con lo cual los resultados ayudarían a consolidar y propiciar un verdadero modelo integral, que incluya promoción, prevención, atención, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación e inclusión social (Minsalud, 2016; Minsalud, s.f.).

Por lo anterior, el 29 de febrero de cada año se conmemora el día de las Enfermedades raras, esto con el objetivo de concientizar a la población mundial, a la comunidad científica y a las instituciones, de la relevancia que tiene el diagnóstico oportuno y correcto, y la intervención integradora, ayudando a minimizar las consecuencias negativas que provienen de una actuación tardía en las personas que padecen de alguna patología perteneciente a esta categoría (Minsalud, 2020), y de las cuales hace parte la enfermedad de Huntington, según la Resolución 2048 de 2015 de la República de Colombia (Minsalud, 2015).

De igual manera, se hace relevante mencionar la Ley 1618 de 2013, la cual apoya e incluye la garantía de los derechos de las personas con discapacidad, incluyendo las estrategias y herramientas de rehabilitación funcional como esta propuesta de programa de intervención (Minsalud, 2017c). Soportado desde el componente de la **aplicabilidad**, dado que será de gran utilidad y beneficio para los pacientes con esta patología. Además, funcionará de insumo para el desarrollo de otras intervenciones oportunas, completas y efectivas, a través de las cuales se aborde el aspecto cognitivo; al ser esta una propuesta novedosa teniendo en cuenta la poca información existente sobre programas que tengan el enfoque neuropsicológico.

Finalmente, está el componente de **oportunidad**, desde el cual se expresa, que la propuesta de intervención desarrollada, puede ser usada de manera inmediata en los pacientes, y aunque su

desarrollo no es urgente, se considera de alta relevancia dada las nuevas ideas que aporta hacia una perspectiva diferente en el abordaje integral.

Esta intervención que se propone contribuirá a mayores beneficios, dado que el adecuado funcionamiento de los procesos cognitivos facilita y permite la correcta ejecución de actividades; por lo que fortalecer estas funciones permitirá impactar en la autonomía e independencia de los pacientes, al tiempo de disminuir la carga sobre el cuidador y mejorar sus condiciones de vida. Y aunque es inminente la progresión del deterioro, dada la característica neurodegenerativa, se puede favorecer el enlentecimiento del progreso.

Por consiguiente, se diseña un programa de intervención a partir de la construcción de un perfil neurocognitivo de los pacientes con Enfermedad de Huntington en etapas pre-manifiestas, teniendo en cuenta la heterogeneidad de cada caso, lo que lo convierte en una herramienta de gran interés, beneficio y con un amplio grado de factibilidad en su ejecución, el rigor científico lo fundamenta y hace posible.

## **Objetivos**

### **Objetivo General**

Impactar la calidad de vida del paciente y sus familiares a través de un programa de estimulación neuropsicológica de las funciones ejecutivas afectadas en etapas pre-manifiestas de la enfermedad de Huntington.

### **Objetivos Específicos**

- Brindar estrategias psicoeducativas que permitan una mejor orientación y comprensión sobre la EH, para aumentar la adherencia a la intervención.
- Mantener su desempeño cognitivo y funcional, y ralentizar la progresión del deterioro, mediante la estimulación de la memoria de trabajo.

- Promover la autonomía del paciente en contextos habituales y participación de la creación de su rutina diaria, a través del fortalecimiento de la capacidad de planeación y organización.
- Estimular la velocidad de procesamiento de los pacientes con EH, a través de ejercicios cognitivos.
- Fomentar la inhibición de conductas y expresiones inadecuadas, a través de la estimulación del control inhibitorio.
- Evaluar el impacto del programa de intervención en la funcionalidad de la vida diaria mediante la valoración cuantitativa al inicio, en el intermedio y al final del proceso.

### **Antecedentes**

En la EH se ha realizado evaluación neuropsicológica con el objetivo de identificar y determinar un perfil cognitivo en las distintas etapas de progresión. Asimismo, se han propuesto distintos programas de intervención interdisciplinar, sin embargo, estos se enfocan en mayor medida en las características motoras.

En ese sentido, se encontró un programa de entrenamiento computarizado realizado en Canadá de la memoria de trabajo llamado Cogmed QM en 9 pacientes con EH en etapas tempranas (26-62 años), el cual tuvo un total de 25 sesiones de duración, con una frecuencia de 5 veces a la semana durante 5 semanas, se incluyó intervención en la manipulación y almacenamiento de información verbal y visoespacial. En cada sesión de entre 40 y 50 minutos los participantes realizaron 8 de los 12 ejercicios con repetición, con nivel de dificultad ajustado de forma continua y automática. Durante el programa, un entrenador semanalmente llamó a los participantes para conocer su actitud, brindar apoyo y conocer cambios de salud; además se encargaba de dar retroalimentación individual. Se obtuvieron como resultado mejoras en la memoria debido a la práctica repetida en las tareas intervenidas (ej. recordar una mayor cantidad de números y mejor desempeño a nivel laboral) y una mayor percepción de apoyo social por la atención individualizada. Aunque los resultados deben interpretarse y generalizarse con

cautela debido a que los participantes no tenían tratamiento y el tamaño de la muestra no fue significativo (Sadeghi et al., 2017).

En Australia se realizó un programa de intervención multidisciplinar, en el cual, durante 9 meses, 3 veces a la semana en 31 individuos con EH pre-manifiesta, divididos en dos grupos: 18 participantes para rehabilitación multidisciplinaria (ejercicios aeróbicos y de resistencia, entrenamiento cognitivo computarizado, entrenamiento de doble tarea, higiene del sueño y orientación nutricional) y 13 participantes como grupo control, quienes recibieron una intervención atencional estándar. Los resultados se complementaron con supervisión de neuroimagen, biológico, cognitivo, motor y de aptitud cardiorrespiratoria. Como resultado en el primer grupo se obtuvieron mejoras en el aprendizaje verbal, memoria, atención, flexibilidad cognitiva y velocidad de procesamiento; en la parte emocional y cognición social se mantuvo, pero disminuyó en el segundo grupo (Barlett et al, 2020).

En un estudio piloto se aplicó un programa de rehabilitación multidisciplinar, con frecuencia de tres veces por semana durante 9 meses, que incluye ejercicio físico, entrenamiento cognitivo, orientación nutricional, higiene del sueño y psicoeducación. Asimismo, busca determinar el efecto sobre estructuras cerebrales relacionadas con el sueño y sobre la consolidación de la memoria dependiente del sueño en pacientes con EH en etapa preclínica. Como resultado, se obtuvo evidencia que a través de esta intervención no se mostró un efecto positivo (Bartlett, et al., 2019).

Un programa de rehabilitación multidisciplinar en Noruega con una duración de 1 año (tres estancias hospitalarias de tres semanas), en 31 pacientes en etapas tempranas a medias de la EH. Incluía: 45 sesiones de fisioterapia de 30 minutos c/u (38%); 10 sesiones de terapia ocupacional de 45 minutos c/u (13%); 8 horas de terapia del habla (13%); 12 horas de estimulación cognitiva (estrategias compensatorias, planificación, memoria, resolución de problemas) (3%); y 5 horas de psicoeducación (8%); sesiones basadas en evaluación y seguimiento individual. Como resultado, las medidas

neuropsicológicas se mantuvieron en un nivel similar después de esta intervención, pero en las pruebas de velocidad de procesamiento y atención hubo disminución significativa (Van Walsem et al., 2018).

En el año 2020 en Portugal realizaron un estudio, que tuvo como objetivo determinar la conciencia del impacto del padecimiento en 15 pacientes con EH y 30 participantes con EP en etapas tempranas, adicional había un grupo de 19 controles sanos. Utilizaron escalas para la clasificación de la gravedad de los síntomas motores; la prueba cognitiva Montreal para identificar si se encuentran en DCL o en demencia; el Inventario de depresión de Beck - II; prueba de lateralidad de la mano y prueba de inteligencia premórbida; batería del síndrome disejecutivo, un autoinforme, evaluación funcional; y una tarea de realidad virtual llamada EkoKitchen. Como resultado, en la tarea de realidad virtual, todos los pacientes presentaron dificultades en la finalización oportuna de los ejercicios ejecutivos que replican las actividades de la vida diaria, quienes tuvieron menor desempeño y más errores fueron los participantes con EH, evidenciando que existe un mayor deterioro ejecutivo, atribuible a fallas en la planificación y el monitoreo de sus acciones. Los de EP tuvieron mayores dificultades relacionadas con lo motor o físico (Júlio et al., 2020).

El programa más antiguo que se encontró en la revisión de la literatura fue de rehabilitación intensiva realizado por Zinzi et al., 2007, quienes se enfocaron en pacientes en etapas tempranas y moderadas de la EH; durante 2 años, por períodos de tres semanas, tres veces al año, les ofrecieron intervención de terapia respiratoria, física, del lenguaje, ocupacional y cognitiva, obteniendo mejoras muy significativas en el componente motor y la funcionalidad en la vida diaria durante estos dos años, además de un mantenimiento de las funciones cognitivas.

### **Marco Teórico**

La enfermedad de Huntington (EH) como es conocida en la actualidad, era hasta hace poco llamada 'corea de Huntington' por el predominio de los movimientos coreicos dentro de la sintomatología en los que hizo hincapié George Huntington al describirla. Sin embargo, el nombre fue

cambiado, dado que la corea no es la única alteración, sino que hay otras características motoras que se presentan, y en algunos casos no se observa este síntoma (Snowden, 2017).

Es una enfermedad hereditaria autosómica dominante y neurodegenerativa (Wyant et al., 2017), producto de una expansión de repetición de trinucleótidos CAG heredada preponderadamente en el gen de la huntingtina (HTT) en el cromosoma 4, y esta huntingtina mutante genera disfunción y muerte neuronal (McColgan y Tabrizi, 2017; OMIM 143100), especialmente en los ganglios basales, el cuerpo estriado, aunque también en toda la corteza cerebral en etapas finales (Lee et al., 2019); conforme progresa la enfermedad, la atrofia cerebral se va generalizando y, hay afectación en la conectividad estructural y funcional entre el cuerpo estriado y otras áreas cerebrales (Snowden, 2017). Además, se caracteriza por un deterioro motor, cognitivo y conductual progresivo (Wyant et al., 2017).

A través de la mejora en las pruebas genéticas se ha logrado determinar información relevante sobre el progreso de la EH y mediante estudios longitudinales se ha observado que las expansiones de los trinucleótidos (CAG) más pequeños se relacionan con un avance gradual de la disfunción cognitiva, motora y conductual de la enfermedad. Adicionalmente, la edad tardía de inicio se convierte en un factor que aumenta la velocidad del declive funcional, asociado con los efectos del envejecimiento (Tabrizi et al., 2013). Un estudio que soporta la importancia del número de repeticiones, fue desarrollado con el objetivo de comparar el perfil neuropsicológico entre dos hermanas de 37 y 39 años, ambas con diagnóstico de EH, y evidenciaron que la paciente con mayor edad, y quien tenía menores repeticiones (41) del trinucleótido presentó un perfil normal, en comparación con su hermana menor, que tenía 47 repeticiones y quien mostró un déficit severo en la memoria episódica verbal, dificultades significativas a nivel ejecutivo-atencional, y una dificultad visuo-perceptiva moderada (Álvarez y Blázquez, 2018).

En 1994, la Asociación Internacional de Huntington y el Grupo de Investigación de la Federación Mundial de Neurología sobre la Corea de Huntington construyeron directrices para el diagnóstico de EH,

el cual se ha seguido utilizando. Este incluye las siguientes sugerencias: realización de la prueba predictiva (test genético que permite identificar si una persona desarrollará la enfermedad de Huntington, realizado en presintomáticos; en el cual se realiza una prueba de sangre, análisis del ADN y examen neurológico); asesoramiento genético (información relevante sobre los aspectos genéticos de la EH, resultados de la prueba e interpretación de los mismos); evaluación psicológica y seguimiento psicológico durante y después de la prueba, enfocado en apoyo emocional y aprendizaje de herramientas de afrontamiento (Nance, 2017).

La edad habitual de aparición es entre los 35 y 45 años, edades de gran productividad, pero existe un subtipo de inicio juvenil llamada Westphal que se presenta en edades entre los 10 a los 20 años, con crisis epilépticas, síndromes parkinsonianos y síntomas cerebelosos (Meza y García, 2015). Asimismo, puede ocurrir la EH de inicio tardío, en que las personas desarrollan la sintomatología entre la séptima u octava década de su vida (Snowden, 2017). A partir del inicio de la EH, los pacientes tienen en promedio 20 años de vida (Van Duijn et al., 2018).

Dentro de la literatura se reportan etapas de la enfermedad, por lo que resulta relevante hacer claridad en cada una de ellas, para entender de mejor manera el curso de la EH. De forma tradicional, inicia con un período **pre-manifiesto** que se subdivide en la fase **pre-sintomática** y **prodrómica**; siendo la primera una etapa en la que la persona porta el gen, pero no hay manifestación clínica e incluso en muchos casos se desconoce que se vaya a desarrollar la enfermedad (Pagan et al., 2017), y puede tener una duración de 10 a 15 años aproximadamente (Ghosh y Tabrizi, 2018); luego está la fase prodrómica, en la que los pacientes empiezan a presentar características motoras sutiles, y finalmente la etapa **manifiesta**, en la cual la sintomatología clínica en las tres esferas se hace evidente (Pagan et al., 2017).

En los hallazgos característicos de la EH se encuentran movimientos involuntarios e irregulares (corea) mayormente en las extremidades distales como, actividad brusca de los músculos, a medida que progresa la enfermedad se torna más proximal y, en etapas severas se convierten en balísticos,

resultando en caídas o cansancio; tics, alteración en la deglución (disfagia), de la marcha y del lenguaje. Incluyendo lentitud de los movimientos (bradicinesia), contracciones involuntarias de los músculos (disonía), alteración en la coordinación de la actividad motora (ataxia) y rigidez (Wyant et al., 2017).

Estos movimientos coreicos tan característicos, son progresivos e inicialmente pueden ser muy sutiles y presentarse en regiones específicas de la cabeza o el cuerpo. Dentro de las afectaciones motoras se puede observar: levantar o bajar las cejas, contracciones de músculos abdominales de la pelvis, abducción y aducción de los muslos, y movimientos distales de los dedos del pie y el tobillo (Neri-Nani et al., 2016).

Todas las manifestaciones clínicas de la enfermedad progresan conforme la patología va avanzando, por lo que aunque al inicio pueden incluso pasar desapercibidos, pueden llegar a ser muy severos, presentando alteraciones de la marcha, y dificultad en el control de la velocidad y el recorrido de los movimientos voluntarios como se menciona con anterioridad, además aproximadamente el 50% de los pacientes pueden presentar disonía moderada y el 20% disonía severa en fases avanzadas, siendo más frecuente estos movimientos distónicos en los pacientes en que la enfermedad inició antes de los 30 años; al igual que los tics y mioclonías que son movimientos más predominantes en aquellos pacientes con inicio temprano (Neri-Nani et al., 2016).

En una revisión clínica hecha por McColgan y Tabrizi, 2017, reportan que además de los síntomas motores antes mencionados, hay alteraciones cognitivas que pueden presentarse incluso antes de la manifestación clínica de la enfermedad; con demencia subcortical evidenciada en afectaciones en la velocidad de procesamiento, atención, reconocimiento de las emociones, memoria, función ejecutiva (síndrome disejecutivo, relacionado con disfunción de la red prefrontal estriatal-subcortical-dorsolateral) (Julayanont et al., 2020) y visoespacial; causando déficits progresivos, que impactan en las áreas personal, social y laboral (Parra et al., 2016; Vidal, 2017; Wyant et al., 2017).

Snowden (2017) sugiere que en el perfil de las alteraciones de la memoria existe una fuerte contribución, con relación a la afectación de las vías estriato-frontal. Además, según Julayanont et al., (2020), los resultados de sus estudios dan indicio que la memoria es el dominio menos alterado en pacientes con EH motora manifiesta.

A nivel emocional-conductual, estos pacientes evidencian una amplia gama de síntomas que van desde apatía, ansiedad, irritabilidad, ideación suicida, depresión, comportamiento obsesivo compulsivo, hasta la psicosis (McColgan y Tabrizi, 2017). La comorbilidad psiquiátrica más prevalente es la depresión, que es desarrollada por el 40% de los pacientes, y en segundo lugar la ansiedad; ambas patologías pueden presentarse en cualquier momento de la EH, incluso en la fase pre-manifiesta, contrario a la apatía que se desarrolla de forma concomitante con la enfermedad, se agudiza con el tiempo y es un marcador del progreso de la misma (Ghosh y Tabrizi, 2018). Según Wyant et al., 2017, la depresión y el trastorno obsesivo compulsivo (TOC) están asociados con el deterioro en las vías estriatales que afectan al lóbulo frontal, a los núcleos ventral anterior y dorsomedial del tálamo. En cuanto a la apatía y a la desinhibición lo acuñan a alteración en la corteza paralímbica prefrontal medial, cingulada y temporal anterior.

En relación a lo anterior, se ha demostrado que los pacientes con EH en etapas tempranas presentan dificultad en el procesamiento y reconocimiento de las emociones de manera multimodal (vocal y facial), lo que contribuye a la disminución de la empatía y la simpatía, y a dificultades para la creación de relaciones interpersonales y deficiencias en la regulación de la conducta en concordancia con las convenciones sociales (Snowden, 2017).

De igual manera, pueden verse afectados otros aspectos relacionados a la cognición social, tales como la atribución de creencias, intenciones y estados mentales (teoría de la mente), y reconocer las conductas que son inapropiadas socialmente como se mencionó con anterioridad (Snowden, 2017). Esto fue demostrado a través de un estudio realizado por Sprengelmeyer et al. (2016), en el cual las personas

con EH presentan dificultad para percibir la confiabilidad y el dominio en los rasgos de carácter de otras personas.

Con el fin de identificar los cambios neuronales y mecanismos asociados, el estudio cerebral a través de neuroimagen se hace relevante; han encontrado características fisiopatológicas como, la degeneración de la materia gris estriatal y cambios en la sustancia blanca, presente en etapa pre-manifiesta que está a 15 años de la aparición de síntomas e incluso en niños con riesgo de padecer la EH. Se ha identificado que la materia blanca está sujeta a alteraciones en los procesos de la mielina, generando disminución en la velocidad del transporte axonal, que puede resultar en pérdida de las sinapsis y posteriormente, degeneración axonal; asimismo, la desmielinización local puede alterar el procesamiento de la información y desempeño de redes funcionales (Casella et al., 2020).

A través de estudios de resonancia magnética (RM) se ha logrado observar que el cuerpo estriado es una de las primeras estructuras en disminuir su volumen. Adicional, mediante estudios transversales de comparación entre pacientes con EH pre-manifiesta y de controles sanos se han mostrado diferencias en el tamaño del putamen y del núcleo caudado hasta 15 años antes de la aparición de los síntomas, reducción del 3-4% por año; e incluso con apenas 12 meses existe pérdida significativa en ambas áreas, en etapa pre y manifiesta. Además, se ha detectado un volumen significativamente reducido en los ganglios basales, la amígdala, el tálamo y la ínsula; diferencias en regiones motoras primarias, pre-motoras y somatosensoriales, y en la corteza cingulada media (Johnson y Gregory, 2019).

Sumado a lo anterior, a través de un enfoque de región de interés (ROI, por sus siglas en inglés), se han logrado observar diferencias en el volumen total cerebral y en la sustancia blanca al comparar sujetos control con participantes con menos de 10 años del inicio de la EH. Con más de 10 años de inicio de la enfermedad se realiza la misma comparación en el volumen de la sustancia gris cortical y subcortical, y se encuentran diferencias pequeñas pero significativas. Se percibe en etapas más

avanzadas atrofia en el lóbulo prefrontal (reducción del volumen en un 17%), occipital y parietal, lo que explica algunos síntomas (Johnson y Gregory, 2019).

Es importante no solo tener en cuenta la cuantificación del cambio sino relacionar los déficits encontrados con la progresión de la EH. En primera medida, el volumen del cuerpo estriado y de la sustancia gris se correlacionan con la predicción del diagnóstico; en segunda instancia con el volumen cerebral total, del putamen, caudado y materia gris se pronostica la disminución en la funcionalidad de la vida diaria de las personas con EH; y como tercer punto el inicio de los síntomas motores podría estar ligados a la reducción del volumen del hipocampo, putamen, núcleo accumbens, globo pálido y el LCR (Johnson y Gregory, 2019).

Existen factores ambientales que pueden influir en el progreso de los síntomas mencionados e incluso pueden precipitar la edad de inicio como, por ejemplo, abuso de sustancias psicoactivas o de alcohol, consumo frecuente de tabaco; pero también existen algunos que pueden impactar de forma positiva en la calidad de vida de estos pacientes como el ejercicio, la dieta y el estilo de vida (Byars et al., 2012; Khalil et al., 2013).

En un estudio con 307 personas con EH en etapa manifiesta, realizado por Julayanont et al, 2020, hallaron una alta prevalencia de DCL, el cual se categorizó en tres subtipos: ejecutivo, con una prevalencia del 30%, representacional 15% y mixto (ejecutivo-representacional), la prevalencia del 55%, mientras que el 43% presentó demencia. El DCL de tipo representacional, hace referencia a la formación de conceptos, el conocimiento semántico, las representaciones simbólicas, el conocimiento léxico, el procesamiento visuoespacial y la memoria (redes temporo-parietales).

A partir de la revisión científica de la EH en la literatura, se construye la siguiente tabla con el perfil cognitivo más frecuentemente encontrado, que se caracteriza por:

**Tabla 1.** *Perfil cognitivo de los déficits en la EH*

---

## Función cognitiva

---

### **Atención**

#### **Etapa pre-manifiesta:**

- Atención sostenida (en actividades con o sin interferencia) (Migliore et al., 2018).
- Atención dividida en tareas visuales (Migliore et al., 2018).
- Realización de multitareas (Snowden, 2017).

#### **Etapa manifiesta:**

- Conflicto ejecutivo (Maurage et al., 2017).
- Atención alternante (Unmack-Larsen et al., 2015).
- Mayor tiempo para ejecutar tareas de atención selectiva (Migliore et al., 2018).

### **Lenguaje**

#### **Etapa pre-manifiesta:**

- Intrusiones en la tarea de tipo semántica (Migliore et al., 2018).
- Fluidez léxica (Unmack-Larsen et al., 2015).
- Comprensión de cláusulas complejas (Tovar et al., 2020).
- Presencia de prolongaciones y repeticiones (Tovar et al., 2020)
- Procesamiento léxico-semántico de sustantivos y verbos (Gagnon et al., 2018).
- Aplicación de reglas morfo-sintácticas (Gagnon et al., 2018; Tovar et al., 2020).

#### **Etapa manifiesta:**

- Producción del habla (Snowden, 2017).
- Presencia de bloqueos y reformulaciones (Tovar et al., 2020).

### **Función ejecutiva**

**Etapa pre-manifiesta:**

- Mayor tiempo de reacción en las respuestas y toma de decisiones (Migliore et al., 2018).
- Planificación (Julayanont et al., 2020).
- Poca control de la interferencia (Migliore et al., 2018).
- Flexibilidad cognitiva y en el control inhibitorio (Migliore et al., 2018; Pino-Melgarejo et al., 2019).
- Memoria de trabajo (MT) (Pino-Melgarejo et al., 2019).

**Etapa manifiesta:**

- Deterioro del control ejecutivo (Migliore et al., 2018).
- Abstracción (Pino-Melgarejo et al., 2019).
- Gestión de estrategias (Unmack-Larsen et al., 2015).
- Fallas en el control inhibitorio conductual y cognitivo (Pino-Melgarejo et al., 2019).

**Habilidades visoespaciales****Etapa pre-manifiesta:**

- Memoria visoespacial para la asociación de ubicación de objetos (Corey-Bloom et al., 2016; Labuschagne et al., 2016).
- Rotación o manipulación de información mental (Labuschagne et al., 2016)

**Etapa manifiesta:**

- El procesamiento visual de objetos (Pino-Melgarejo et al., 2019).
- Discriminación e integración perceptiva (Corey-Bloom et al., 2016; Snowden, 2017).
- Habilidades visoespaciales y visuo-construccionales (Arango-Lasprilla et al., 2003).
- Menor precisión en el reconocimiento de las ubicaciones espaciales (Davis et al., 2003).

## Memoria

### Etapa manifiesta:

- Recuperación de la información (Arango-Lasprilla et al., 2003)
- Memoria prospectiva (Snowden, 2017).
- Memoria episódica anterógrada y memoria autobiográfica episódica global (Carmichael et al., 2019).
- Memoria procedimental (Snowden, 2017).
- Menos estrategias de aprendizaje y habilidades motoras (Snowden, 2017).
- Tasa alta de falsos reconocimientos (Chen et al., 2017).

## Emociones

### Etapa pre-manifiesta:

- La teoría de la mente (ToM) y el reconocimiento de emociones, especialmente negativas (Bora et al., 2016).

### Etapa manifiesta:

- Procesamiento de expresiones faciales y reconocimiento vocal, especialmente negativas como el disgusto, la ira y el miedo (Bora et al., 2016; Snowden, 2017).
- ToM afectiva (evaluación emociones) y cognitiva (evaluación pensamientos) (Bayliss et al., 2019).

**Tabla 2.** *Perfil cognitivo de las fortalezas en la EH en etapas pre- manifiestas*

Función cognitiva

**Atención**

- 
- Atención selectiva (Arango-Lasprilla et al., 2003).

### **Memoria**

- Preservación relativa del recuerdo inmediato (Snowden, 2017)
- Conservada la codificación y almacenamiento (Arango-Lasprilla et al., 2003).

### **Lenguaje**

- Capacidad para leer en voz alta (Arango-Lasprilla et al., 2003).
- 

A partir de los déficits mencionados en el perfil cognitivo (tabla 1- 2), es válido mencionar que la EH impacta de manera negativa en la calidad de vida de estos pacientes. Por ello, es relevante intervenir esas deficiencias mediante la estimulación neuropsicológica, la cual se ha definido como un proceso terapéutico dirigido a personas que han sufrido un daño cerebral o que tienen una patología neurodegenerativa, que tiene como objetivo recuperar la habilidad alterada y de no ser posible, conseguir a través de estrategias internas o externas, un funcionamiento óptimo a nivel cognitivo, social y vocacional; buscando que los resultados impacten positivamente en la cotidianidad (Santos y Bausela, 2005).

En el caso específico de la EH, la estimulación neuropsicológica se fundamentará en estrategias y mecanismos compensatorios, es decir, el uso de aspectos externos y modificación del ambiente que compensen la función cognitiva alterada o deficitaria, y en actividades de restitución, las cuales tienen como fin enlentecer la progresión sintomatológica (Carvajal, 2017).

Al ser las funciones ejecutivas el factor cognitivo afectado en mayor medida desde etapas pre-manifiestas, será el foco de atención de este programa de intervención. De modo que, se ha realizado una búsqueda de la literatura científica sobre programas en la EH y no se encontró información, debido

a esto se inició la misma búsqueda en patologías subcorticales, a continuación, se mencionará lo encontrado:

- Estudio en el cual buscaban comparar los resultados obtenidos a través de dos grupos de pacientes con Enfermedad de Parkinson (EP), quienes recibieron intervención estándar (terapia ocupacional y física) y aquellos que recibieron estimulación de las funciones ejecutivas; este último grupo recibió 10 sesiones de 30 minutos e incluyeron tareas como: estimación del tiempo, visita del zoológico y búsqueda de claves; resolución de problemas; organización de imágenes en orden secuencial, cierre de imágenes, diseño de bloques y el ensamblaje de objetos; producción de historias; y MT visual; todas con dificultad adaptada al nivel de desempeño de cada participante. Como resultado se obtuvieron mejoras en el desempeño del segundo grupo, en comparación con el primer grupo (Sammer et al., 2006).
- Programa de rehabilitación cognitiva no farmacológica (Attention Process Training APT-II) dirigido a pacientes con EP, con una duración de 4 sesiones de 90 minutos por un mes, durante el cual se realizó intervención en atención sostenida, selectiva, alternante y dividida. Al finalizar las sesiones brindaban ejercicios generalizables a la vida diaria del participante. Como resultado se obtuvieron mejoras en la MT, organización y resolución de problemas (Mohlman et al., 2011).
- Intervención neuropsicológica con el programa REHACOP de pacientes con EP durante 13 semanas, con una frecuencia de tres veces por semana con duración por sesión de 1 hora. Durante el cual incluyó entrenamiento en: atención sostenida, selectiva, alternante y dividida (4 semanas); memoria, aprendizaje verbal y visual, evocación y reconocimiento (3 semanas); lenguaje, fluidez verbal, sinónimos y antónimos (3 semanas); funciones ejecutivas, planificación y razonamiento verbal (2 semanas) y cognición social, dilemas morales y teoría de la mente (2 semanas). Al finalizar, compararon la línea base y el seguimiento, encontraron un mejor

rendimiento en las funciones ejecutivas, teoría de la mente, memoria verbal y visual, y una disminución en el impacto de la patología sobre la funcionalidad (Díez-Cirarda et al., 2018).

- Un estudio ciego desarrollado por Prats et al. (2011) con pacientes con EP, a través del cual se buscaba analizar el impacto de la terapia cognitiva y de logopedia en las funciones cognitivas y en la vida diaria; con duración de 12 sesiones cada una de 45 minutos, 4 por semana. 16 sujetos recibieron estimulación en atención, memoria, MT, velocidad psicomotora, habilidades visuoespaciales y funciones ejecutivas. Y el otro grupo (12) recibió terapia del habla. Como resultado, se encontraron mejoras en las funciones cognitivas intervenidas en el primer grupo, en comparación al grupo control; aunque no se hicieron evidentes beneficios en la calidad de vida.

### **Metodología del Programa de Intervención**

Este programa de intervención tendrá una duración total de 9 meses. El cual estará dividido en cuatro módulos: (1) psicoeducación, (2) estimulación de las funciones ejecutivas, (3) entrenamiento en habilidades compensatorias; luego de estos tres módulos cursará un período de 5 meses de receso, durante los cuales el paciente aplicará lo aprendido; finalizado este tiempo se continúa con el último módulo, (4) 'que no se te olvide el avance'.

El segundo módulo está construido y basado en el *modelo teórico de las funciones ejecutivas por Sohlberg y Mateer, 2001*: en el cual se han propuesto tres aspectos claves (1) selección y ejecución de planes cognitivos, (2) control o manejo del tiempo y (3) autorregulación conductual. A través de los mecanismos de rehabilitación; de restauración para ralentizar la progresión del deterioro, y la compensación, por medio de la manipulación ambiental y la utilización de elementos externos, como agendas, calendarios y/o alarmas, así como emplear listas con los pasos a seguir en algunas tareas, que le ayuden al paciente a tener un mejor funcionamiento en sus actividades diarias.

El primer factor está relacionado de manera general con la conducta utilizada en la elección y acción para conseguir o cumplir un objetivo, teniendo en cuenta específicamente varios puntos: comprender los pasos que se deben llevar a cabo para la consecución de la meta, establecer un orden y secuencia de estos pasos, organizar los objetivos, revisar la estrategia seleccionada, darle inicio y examinar la velocidad con la que se procesó/ ejecutó (Sohlberg y Mateer, 2001, como se citó en Muñoz-Céspedes y Tirapu-Ustárrroz, 2004).

El segundo factor, está relacionado con el cálculo del tiempo aproximado que considera necesario para llevar a cabo la ejecución del plan, de esta manera se enfocaría en proponer horarios, accionar de acuerdo al intervalo de tiempo propuesto y chequear que sí se esté cumpliendo con esa meta. Es importante solicitarle al individuo que confirme cuando crea que ese período ya ha finalizado (Sohlberg y Mateer, 2001, como se citó en Muñoz-Céspedes y Tirapu-Ustárrroz, 2004).

Y el tercer factor, se asocia con el conocimiento del comportamiento de otros y de uno mismo, el control de impulsos y el análisis de la conducta, eliminar las que sean desadaptativas y sustituirlas por una consistentes y apropiadas de acuerdo al contexto (Sohlberg y Mateer, 2001, como se citó en Muñoz-Céspedes y Tirapu-Ustárrroz, 2004).

Este modelo ha sido actualizado por las autoras, al añadirle otros elementos necesarios para facilitar el logro de los objetivos propuestos, considerándolo como de afrontamiento de los síntomas, para que no causen gran afectación en la vida diaria, dentro estos destacan:

- Una buena relación terapéutica; que se consigue a través del diseño de los objetivos en conjunto con el paciente y su familia, y una relación basada en el respeto y en la empatía (Sohlberg y Mateer, 2001, como se citó en Muñoz-Céspedes y Tirapu-Ustárrroz, 2004).
- La intervención o modificación ambiental, que incluye la adecuación del espacio físico, a través de la organización de la ropa, comida y demás espacios cotidianos, el empleo de calendarios, el establecimiento de espacios con objetivos puntuales, como el poner mensajes y notas

importantes. Asimismo, disponer en sitios estratégicos del paso a paso de la actividad que allí se realiza, además del cuidado a la salud, a través de pautas de alimentación saludable e higiene del sueño.

- El tercer elemento que mencionan, es el entrenamiento en estrategias para tareas rutinarias puntuales, como el aseo personal, la vestimenta, la ejecución de actividades domésticas y hacer llamadas (Sohlberg y Mateer, 2001, como se citó en Muñoz-Céspedes y Tirapu-Ustárrroz, 2004).
- Luego de ello, plantean el entrenamiento para la selección y ejecución de planes cognitivos, para el que demuestran la importancia del trabajo sobre la base de tres componentes, la planificación de las actividades a realizar, priorizando aquellas que lo requieran; el ejercicio para el cumplimiento de las tareas; y el manejo del tiempo (Sohlberg y Mateer, 2001, como se citó en Muñoz-Céspedes y Tirapu-Ustárrroz, 2004).
- El último y quinto elemento que Sohlberg y Mateer plantean es el uso de estrategias metacognitivas y el entrenamiento en autoinstrucciones, con el fin de lograr mejorar la impulsividad (Sohlberg y Mateer, 2001, como se citó en Muñoz-Céspedes y Tirapu-Ustárrroz, 2004).

### **Esquema General de la Intervención**

Duración total: 9 meses

Número total de sesiones: 24 sesiones

Duración por sesión: 1 hora (sujeta a factores psicosociales del paciente como, fatiga, dolor, apatía...)

Este programa estará dividido en cuatro módulos: (1) psicoeducación, (2) estimulación de las funciones ejecutivas, (3) entrenamiento en habilidades compensatorias; luego de estos tres módulos cursará un período de 5 meses de pausa, durante los cuales el paciente aplicará lo aprendido; finalizado este tiempo se continúa con el último módulo, (4) 'que no se te olvide el avance'. Además, se realizará una evaluación funcional al inicio, al intermedio y al final del programa, con el objetivo de identificar y

determinar el impacto del mismo sobre la calidad de vida del paciente. El esquema se realiza de esta manera teniendo en cuenta que es una enfermedad neurodegenerativa y que el deterioro es progresivo.

MÓDULO	ACTIVIDADES
<i>Primer módulo</i>	Sesión 1. Primera evaluación
Psicoeducación	Sesión 2 y 3. Introducirnos en familia hacia la EH Sesión 4. Resolución de problemas y manejo emocional Sesión 5. Hábitos saludables - mitos y realidades sobre la EH
<i>Segundo módulo</i>	Memoria de trabajo (3 sesiones)
Estimulación de las	Planeación y organización (3 sesiones)
funciones ejecutivas	Velocidad de procesamiento (3 sesiones) Control inhibitorio (3 sesiones)
<i>Tercer módulo</i>	Sesión 1. Manejo del tiempo
Entrenamiento en	Sesión 2. Planeación y organización
habilidades	Sesión 3. Memoria
compensatorias	Sesión 4. Modificaciones en el hogar - segunda evaluación
<i>Cuarto módulo</i>	Sesión 1. Psicoeducación basada en el avance de la sintomatología
‘Que no se te olvide el	Sesión 2. Espacios de comunicación
avance’	Sesión 3. Tercera evaluación - cierre proceso

***Primer Módulo: Psicoeducación***

*Dirigido:* al paciente y sus familiares o cuidadores

*Número de sesiones:* cinco (5)

*Frecuencia:* dos sesiones por semana

*Duración:* 1 hora

*Definición de psicoeducación:* considerada una técnica informativa y de apoyo, en la cual se utilizan herramientas y estrategias a nivel psicológica y pedagógica, con el objetivo que los pacientes y cuidadores tengan conocimiento fiable y objetivo, mejorando el ya existente sobre la condición que padecen, asimismo sobre el tratamiento e intervención, que permitan concientizar a los involucrados sobre los aspectos de salud y responder de manera eficaz y realista ante las consecuencias de la enfermedad. Se ha identificado como una práctica efectiva para mejorar el cumplimiento terapéutico (Belomé y Ondere, 2017; Verma et al., 2019).

*Descripción:* este módulo está dividido de la siguiente manera: (1) primera evaluación, (2-3) Introducirnos en familia hacia la EH, (4) Resolución de problemas y manejo emocional y (5) Hábitos saludables y, mitos y realidades sobre la EH.

*Objetivos:*

- Brindar estrategias psicoeducativas que permitan una mejor orientación y comprensión sobre la EH, para aumentar la adherencia a la intervención.
- Promover y facilitar estilos de vida saludable en el individuo y en la red de apoyo familiar.
- Identificar, comprender y manejar aspectos sociales y emocionales, que permitan la adquisición de herramientas para la resolución de problemas asociadas a la EH.
- Evaluar el impacto del programa de intervención en la funcionalidad de la vida diaria mediante la valoración cuantitativa al inicio, en el intermedio y al final del proceso.

*Actividades de psicoeducación:*

Este módulo fue creado con el fin de propiciar espacios que permitan pensar y reflexionar en: ¿cómo cambian las cosas a partir de ahora? ¿qué puedo hacer por mi familiar? (en el caso del paciente),

así como favorecer la descarga emocional generada por las situaciones del día a día, asociadas a la enfermedad y brindar la posibilidad de responder a las dudas y aclarar interrogantes que les pudiesen surgir.

### **Sesión 1. Primera evaluación**

En esta primera sesión se le dará inicio a este programa de intervención, con la realización de la anamnesis que permita recolectar información relevante de la historia de la persona como medicamentos, remisiones, evolución de síntomas, red de apoyo familiar y social. Adicional, de indagar sobre aspectos motivacionales y de interés que den paso a adaptaciones de algunas actividades, mejorando de esta manera la adherencia a la intervención terapéutica. Seguido se aplicará la primera escala evaluativa, que permita identificar una línea de base de cómo se encuentra las características sintomatológicas, a través de su realización en dos momentos adicional, se podrá comparar resultados a partir de los cuales se detalla si este proceso generó un impacto positivo sobre la funcionalidad y calidad de vida del participante, y sus familiares.

(Ver anexo B)

### **Sesión 2 y 3. Introducirnos en familia hacia la enfermedad de Huntington**

#### **Reflexión inicial**

Llegar hasta aquí no es un proceso fácil, lo más importante es que tenemos una fuerte red de apoyo, que se cuenta con el diagnóstico y con una comprensión sobre qué esperar, cómo se puede ayudar, pero sobre todo, tenemos la posibilidad de acompañarlos y apoyarlos. A medida que la enfermedad avanza, pareciera que hay aspectos que no encajan, por ello, es importante comprender cómo se siente el paciente y apoyarnos mutuamente para hacer de esta experiencia una más llevadera.

#### **¿Qué es?**

La enfermedad de Huntington es una patología hereditaria y neurodegenerativa (Wyant et al, 2017), que es provocada por un aumento en la repetición de trinucleótidos CAG, causada por una

mutación en el gen de la huntingtina (HTT), que provoca daño y al final muerte neuronal (McColgan y Tabrizi, 2017; OMIM 143100). Como es una enfermedad neurodegenerativa, poco a poco la persona va perdiendo facultades, y cosas que antes podía hacer se le van dificultando.

### **Hereditaria, ¿qué es?**

Hace referencia a aquellas enfermedades o patologías que se transmiten de generación en generación, es decir, de padres a hijos y así, sucesivamente.

### **Neurodegeneración, ¿qué es?**

Hace mención a la muerte de células que se encuentran en nuestro cerebro (neuronas), pero no sucede de manera inmediata sino progresivamente (poco a poco), y como consecuencia hay una disminución de las funciones del individuo o se empeoran los síntomas con el tiempo.

### **¿Qué esperar con este diagnóstico?**

Sabemos que, al conocer el diagnóstico, nos puede generar ansiedad, estrés e incertidumbre porque existen probabilidades de que presente algunos síntomas, pero por ser una condición heterogénea, no tenemos seguridad sobre el proceso sintomatológico de nuestro familiar. Sobre los síntomas se explicará a continuación cuáles son los que se presentan con mayor frecuencia. Lo más importante es que se pueda permanecer unidos como familia y acompañados del conocimiento de los profesionales pertinentes.

### **¿Qué síntomas produce?**

Se caracteriza por presentar una tríada en cuanto a la sintomatología, con deterioro motor, cognitivo y conductual progresivo (Wyant et al., 2017).

En el aspecto emocional-conductual, puede presentar: apatía, ansiedad, irritabilidad, ideación suicida, depresión, comportamiento obsesivo compulsivo, e incluso psicosis (McColgan y Tabrizi, 2017). Además, existen estudios que han demostrado dificultades en el procesamiento y reconocimiento de las emociones, y en la teoría de la mente (Snowden, 2017), es decir, la capacidad para atribuir intenciones y

pensamientos a las otras personas, como poder identificar cuando alguien está mintiendo, cuando está triste o cuando no está interesada en el tema de conversación, sin necesidad que nos lo diga, sino que a partir de lo que vemos, podemos inferir sus sentimientos y/o pensamientos.

En cuanto a la sintomatología motora, destacan los movimientos involuntarios e irregulares (corea), tics, lentitud de los movimientos (bradicinesia), contracciones involuntarias de los músculos (distonía), alteración en la deglución (disfagia), la marcha, el lenguaje, y en la coordinación de la actividad motora (ataxia); en etapas severas, rigidez, caídas o cansancio (Wyant et al., 2017). Teniendo presente, que conforme progresa la enfermedad, la sintomatología se acentúa, pudiendo pasar de ser muy poco notoria, a muy severa, con alteraciones de la marcha, y dificultad en el control de la velocidad y de los movimientos voluntarios (Neri-Nani et al., 2016).

A nivel cognitivo, se reporta disminución en la velocidad de procesamiento, dificultades en atención, el reconocimiento emocional, memoria, la función ejecutiva (Julayanont et al., 2020; McColgan y Tabrizi, 2017) y habilidades visuoespaciales (Parra et al., 2016; Vidal, 2017; Wyant et al., 2017).

Cuando se habla de la velocidad de procesamiento, se hace referencia a la capacidad para actuar con rapidez ante los estímulos que recibimos, como cuando se percibe que viene una pelota en nuestra dirección e inmediatamente se actúa bien sea atrapándola, cambiando de posición, o cualquier otra estrategia, pero para ello se necesitó captar, procesar y actuar en un período de tiempo limitado.

La atención es la capacidad de seleccionar una actividad o tarea en el entorno, y mantenernos fijos en ella por un tiempo necesario y cuando falla puede pasar que la persona se dispersa con facilidad, le cuesta mantenerse en una actividad y cualquier aspecto en el ambiente, aunque sea mínima, lo desenfoca; ejemplo, cuando está leyendo en la habitación y alguien entra se desconcentra, aún sin que le hable.

En el reconocimiento emocional, se relaciona a conocer nuestras propias emociones como tristeza, alegría, miedo, sorpresa, asco, rabia, e identificarlas en otras personas a través del tono de voz,

de sus expresiones o gestos faciales, o por su manera de actuar.

Las funciones ejecutivas, dentro de la vida diaria son fundamentales y engloba a varios elementos:

- Unos de los cuales es la memoria de trabajo, que implica mantener una información por un tiempo específico en la mente, para luego utilizarla en alguna actividad que se necesite, por ejemplo, cuando se retiene un número en la mente, mientras se guarda dentro del teléfono celular (no fue necesario aprenderlo, pero si se recordó mientras se necesitó), o cuando se piden varios favores al tiempo, se requiere mantener la información en la mente para poder llevarlos a cabo, luego se olvidará pero, por un tiempo y para poder hacer la tarea es necesario recordar la información que se le dio.
- Otra función es la planificación, que implica saber y establecer pasos para alcanzar el objetivo propuesto, ejemplo: saber que, si se va a un viaje, corresponde alistar y empacar una serie de elementos que deben ser llevados.
- La organización, es decir, establecer un orden de acuerdo a lo que se necesite, ejemplo: para ese viaje al alistar la maleta necesita fijar pasos organizados de manera coherente, primero coge la maleta, la abre, selecciona y guarda la ropa o lo que necesitará, etc.
- Las habilidades visuoespaciales permiten el análisis, manipulación de objetos en la mente, cómo dimensionar si algún objeto o persona puede pasar por un espacio limitado.

Esto permitirá tener información relevante para la detección temprana de síntomas prodrómicos (Cabrera, 2018).

### **¿Qué sigue ahora?**

Luego de que se ha confirmado la presencia de la mutación, y entendiendo que es una enfermedad genética, es importante iniciar todo el proceso con el genetista. Así como, asistir a todas las citas médicas que le sean asignadas, con cada uno de los especialistas que se requiera.

**Remisión:**

- Psicología: profesional encargado de acompañar al paciente y familiares, trabajar en la aceptación de la enfermedad, en el aspecto emocional asociado y brindar el tratamiento adecuado. De igual manera, se enfocará en intervenir las alteraciones emocionales-conductuales, teniendo en cuenta que la apatía, depresión y/o ansiedad que pudiera presentarse, pueden interrumpir o frenar la adherencia al proceso terapéutico. Adicional, trabajar las dinámicas familiares y los factores psico-sociales.

Esta remisión también se realizará hacia el cuidador debido al impacto negativo que genera todo este proceso en su calidad de vida; al igual que en la de los familiares, quienes tienen la abrumadora sensación de tener un riesgo del 50% de ser portadores de la enfermedad; razones que explican la imperiosa necesidad que la terapia psicológica sea una constante en el paciente y las personas cercanas.

- Genetista: realizará e interpretará la prueba genética que permitirá a través del análisis del ADN, detectar la mutación y confirmar el diagnóstico, para posteriormente brindar asesoría genética, teniendo en cuenta el factor de heredabilidad en esta patología
- Neurología: profesional especialista que, por su profundidad en el conocimiento de todo el sistema nervioso, será quien dirija la intervención de cada profesional, y realice seguimiento a la sintomatología en todo momento, al enviar frecuentes exámenes para monitorear el desarrollo, dentro de los que pueden estar, exámenes de sangre e imágenes cerebrales.
- Neuropsicología: realizará la evaluación pertinente que permita establecer el perfil cognitivo del paciente, la severidad de su sintomatología cognitiva, el estadio dentro del proceso de deterioro cognitivo, así como, diseñar y ejecutar el proceso de intervención idóneo que favorezca el enlentecimiento de la progresión de los síntomas.

- Fisioterapia: se enfocará en el componente motor tan característico de la enfermedad, que le ayude en el fortalecimiento muscular, marcha y otras alteraciones motoras; teniendo en cuenta los beneficios que soportan numerosos estudios de la implementación de la intervención cognitiva y física para una mejor respuesta al tratamiento (Cruickshank, et al., 2015).
- Fonoaudiología: con el objetivo de trabajar en las alteraciones relacionadas al habla como, en el control respiratorio, fonación-resonancia, articulación, fluidez y prosodia. Asimismo, aplicación de estrategias para un proceso de deglución eficaz y segura para el paciente (Camargo-Mendoza et al., 2017).
- Neuropsiquiatría: las alteraciones neuropsiquiátricas tan predominantes en el desarrollo de la enfermedad, requieren del acompañamiento del especialista, quien a través de sus intervenciones favorecerá el trabajo a nivel cognitivo y la consecuente mejora del aspecto conductual y emocional del paciente.
- Terapia ocupacional: a fin de fortalecer y entrenar la ejecución de las actividades de la vida diaria; en la movilización activa creando una rutina de ejercicios para mejorar dificultades respiratorias y prevenir problemas motores como la bradicinesia y la corea; en la coordinación motriz fina y gruesa, fuerza en miembros superiores, control motor y corrección del estilo postural; llevando a la mejora de su funcionalidad, lo que permite una reincorporación vocacional (Hernández et al., 2014).
- Nutricionista: profesional encargada de construir dietas balanceadas que tienen como objetivo prevenir la pérdida de masa muscular y de peso, y de adaptar la alimentación a las dificultades en la deglución (Espinoza-Suárez et al., 2016). Adicional, recomendar el consumo de vitaminas y suplementos nutricionales de ser necesario (Fernández et al., 2012).

**¿Cuál es mi papel como cuidador?**

Sin olvidar que el objetivo es siempre mejorar la calidad de vida del paciente, como familiar mi papel va a ser:

- Apoyarlo en sus necesidades
- Conocer que quiere y adaptar las condiciones para que le sea posible realizar la actividad.
- Entender la sintomatología asociada a la enfermedad, para comprender sus comportamientos
- No presionar, sino Acompañar
- Crear rutinas
- Involucrar al familiar en la toma de decisiones, consultar su opinión
- Trabajar en el compromiso, el respeto y la participación
- Fortalecer la red de apoyo familiar y social
- CUIDARME, cuidar al cuidador

#### **Sesión 4. Resolución de problemas y manejo emocional**

En la sesión pasada se conversa sobre la parte teórica de la enfermedad y su sintomatología, de las remisiones a otros profesionales y el papel del familiar y/o cuidador, todo ello resumido en una cartilla didáctica que les sirva como material de apoyo para cuando deseen leer nuevamente sobre la patología y conocer la evolución de los síntomas, e incluso se conversó sobre cómo se puede fortalecer la red de apoyo.

Este espacio se encaminará en la parte emocional, el cual no es un tema para tratar por encima, entonces se dedicará en primera medida a explorar los sentimientos de cada integrante, la forma cómo se está afrontando las situaciones que pudieran estarse presentando entre la familia desde el diagnóstico y a partir de ello, se les brindarán herramientas y estrategias que permitan la identificación de emociones, relacionándolas con situaciones específicas y pasos que permitan brindar la mejor solución ante dicho problema o dificultad.

Por ello, sería pertinente abordarlo a partir de experiencias personales a través de la realización

de preguntas, las siguientes serán una guía: ¿alguno quisiera comentar algún problema que les haya ocurrido?, ¿alguna situación que le preocupe o los estresa en el momento?, ¿cómo se están sintiendo en el momento o cómo se han sentido? (Se propiciará un espacio desestructurado, de expresión emocional, para posteriormente brindar herramientas para su manejo).

Como se mencionó en la primera parte del módulo de psicoeducación, el componente emocional en las personas con EH se encuentra alterado, impactando el entorno y a los familiares debido a que presentan conductas y respuestas emocionales inadecuadas al contexto o a la situación, siendo normal de acuerdo al progreso de la patología y será una reacción adecuada que genere en el otro alguna emoción negativa. Es cuando juega un papel importante la información que se tenga porque permitirá tener presente que no es decisión del paciente, sino que hace parte del deterioro, siendo un motivo más de apoyo y acompañamiento que de juicio. Esto se consigue mediante el bienestar emocional de cada individuo, influyendo una correcta identificación y expresión emocional.

En aquellas situaciones que generan rabia o disgusto, una de las formas rápidas que ayuda a sentirse mejor, son las técnicas de respiración, que facilitan la relajación y, por ende, a actuar de una forma adecuada y asertiva; otra estrategia es la práctica del mindfulness, que se centra en la atención plena y ha demostrado a través de estudios, ser una herramienta que mejora el estrés, la ansiedad, y reduce la carga a la que están expuestos todos los cuidadores (Tkatch et al., 2017).

Queriendo decir con esto que no deben reprimirse los sentimientos, sino que por el contrario para el beneficio personal y el de las personas que están alrededor, es importante saber expresarlos, no esperar a estar cansados y agotados para hablar, sino manifestar lo que se siente utilizando un tono de voz moderado, teniendo en cuenta el momento y lugar para expresarlo; y tomar apoyo de aquellas herramientas que pudiesen facilitar una mejor regulación emocional e impactar de forma positiva a la calidad de vida.

Cuando se tienen conflictos, es necesario parar y analizar con detenimiento la situación, dentro

de los aspectos a tener en cuenta en el proceso de la resolución de problemas con entrenamiento en habilidades de comunicación son los siguientes:

- Observar: observar con detenimiento e identificar teóricamente el problema (Sacristán, 2003) o denominado como preparación, momento en el cual se determina el problema o situación a resolver y se recolecta la información relevante para brindar una solución (Perales, 1993; Wallas, 1926).
- Comprender: al efectuar la identificación del problema, se analiza para comprenderlo y tener en cuenta sus aristas, con el fin de tener una visión más amplia (Sacristán, 2003), en este punto se debe realizar una pausa que permita la generación de diversas soluciones, para después seleccionar las ideas más cercanas y realistas para la resolución (Perales, 1993; Wallas, 1926).
- Actuar: para este punto se debe haber identificado en las dos fases anteriores, las causas posibles del problema. Dado esto, se plasma posibles estrategias o soluciones que tengan en cuenta la generalización de experiencias previas y de lo aprendido en estos espacios, durante el cual se sugiere realizar seguimiento con el fin de determinar si se seleccionó la mejor opción (Perales, 1993; Sacristán, 2003; Wallas, 1926).

En otras palabras, Kramers-Pals et al. (1982), lo resumieron en los siguientes puntos: análisis de la situación o problema (medio-fin), planificación del proceso de resolución o planteamiento de estrategias, ejecución de la acción y verificación de las mismas, acompañado de la interpretación y análisis de los resultados.

A través de lo mencionado en los puntos anteriores, se pretende promover habilidades de comunicación, un adecuado proceso en la toma de decisiones entre los familiares y el paciente, aceptación de los diversos puntos de vista; durante estas situaciones lo que se espera es que cada integrante haga parte del proceso de resolución con el fin de sentirse parte importante de la dinámica y con ello, reforzar un ambiente de apoyo que sirva de protección tanto para el paciente, como sus

cuidadores.

### **Sesión 5. Hábitos saludables - mitos y realidades sobre la EH**

En este último espacio, se plantea abordar dos aspectos: en primer lugar, la construcción de un estilo de vida saludable, con el objetivo de conocer comportamientos que mejoran o empeoran la salud, que influyen en la calidad de vida y en una mayor eficacia del tratamiento (Oblitas, 2008), y por la necesidad, de crear un entorno con las modificaciones y actuaciones adecuadas, y en segundo lugar, desmitificar ideas que pudiesen impactar negativamente en el proceso. Entre los hábitos se incluye los siguientes elementos:

- Adecuada higiene del sueño, por lo que es importante tener horarios regulares para dormir, evitar realizar siestas diurnas, no consumir bebidas estimulantes y alimentos pesados cerca a la hora de dormir, crear un espacio que brinde tranquilidad, sin ruido y con el menor ingreso de luz posible, y evitar la exposición a pantallas, luces, celulares antes de dormir. Además, evitar el desarrollo de un trastorno del sueño, que provoca un empeoramiento de la sintomatología del paciente (Porter et al., 2015).
- En lo posible realizar actividad física guiada por un profesional, con el fin de atenuar el grado de severidad de la sintomatología motora. Asimismo, a través de la actividad física se disminuyen las manifestaciones de estrés, ansiedad y tensión que genera la patología (Oblitas, 2008).
- Evitar la sobrecarga del cuidador, para ello debemos fortalecer la red de apoyo, evitar que sea una única persona la que se encargue del cuidado, sino que sean varias, y que todos tengan espacio para sí mismos
- Tener una alimentación balanceada y equilibrada, a fin de brindar los requerimientos nutricionales y prevenir patologías derivadas de una mala alimentación. A través del conocimiento de un profesional en el área, brindará sugerencias para evitar excesos o deficiencias dietéticas, asimismo, proporcionando una función metabólica adecuada (Oblitas,

2008).

- Evitar el consumo de alcohol, drogas y sustancias psicoactivas.
- Consumir los medicamentos enviados por el médico tratante, en las dosis, frecuencia y horarios recomendados.
- Seguir las recomendaciones de los profesionales que atienden al paciente, para alcanzar los logros propuestos y favorecer los resultados de la intervención.
- Cuidar de forma íntegra la salud, evitando dejar de lado su bienestar físico y mental por centrarse únicamente en las necesidades del paciente, recuerde que su salud también importa, y repercute en la de su familiar.
- Fortalecer la red de apoyo social, con el objetivo de modular de mejor manera las emociones negativas y asimismo, se ha demostrado que una fuerte red influye en el aumento de los hábitos saludables (Oblitas, 2008).
- Fortalecer la dinámica entre los miembros del hogar, a fin de propiciar adecuadas interacciones, que les permitan acompañar al paciente enfermo y brindar soporte emocional a todos, a través del respeto, la escucha y el amor.
- Propiciar espacios de bienestar personal, en los que se dedique tiempo a sí mismo, a su cuidado y a realizar actividades que le gusten.

Entre los mitos y realidades que se abordarán se mencionan a continuación:

- **Todos los hijos van a tener EH**

No todos, la probabilidad de heredarla es del 50% si uno de los padres tiene la mutación del gen. Puede suceder que, de 4 hijos, sólo dos hereden la enfermedad.

- **La enfermedad se cura si asiste juicioso a las intervenciones con cada profesional**

No tiene cura, la EH es progresiva y con el tiempo los síntomas se vuelven más severos; pero es importante destacar que con cada intervención puede haber una mejora en la calidad de vida.

- **Si ya hay un diagnóstico de EH, quiere decir que no hay nada por hacer**

Aunque es incurable si se puede hacer mucho, desde el aumento en la calidad de vida e independencia, y la disminución de la velocidad de la progresión del declive cognitivo.

- **Esta enfermedad aparece en la vejez**

No, generalmente aparece entre los 35 y 45 años, e incluso hay una variante juvenil, que puede iniciar a edades mucho más tempranas.

- **Como no hay cura, da igual si no seguimos el tratamiento**

Falso, es importante el seguimiento de las intervenciones para permitir un progreso con mayor calidad de vida.

- **Con que la persona con EH asista donde los profesionales, es suficiente**

Para lograr buenos resultados se requiere de un trabajo coordinado entre los profesionales y los familiares; debido a que la personas con EH permanece mayor parte de su tiempo en casa, lugar donde se debe reforzar lo trabajado en cada sesión y seguir las respectivas recomendaciones.

### ***Segundo Módulo: Estimulación de las Funciones Ejecutivas***

*Dirigido:* al paciente

*Número de sesiones:* doce (12)

*Frecuencia:* 2 sesiones semanales

*Duración:* 1 hora

*Procesos a intervenir:* memoria de trabajo, planificación y organización, velocidad de procesamiento y control inhibitorio.

*Definición funciones ejecutivas:* abarca varios procesos y habilidades cognitivas, son fundamentales y necesarias en muchos momentos de la vida, especialmente en situaciones novedosas en que el planificar, monitorear, prever se vuelve imprescindible para lograr una buena conducta (Rabinovici et

al., 2015). De igual manera, involucra funciones asociadas con el control de las acciones y pensamientos, como son: memoria de trabajo, control ejecutivo de la atención, planificación, organización, inhibición de respuestas inadecuadas, toma de decisiones, entre otros (Tirapu-Ustárrroz y Luna-Lario, 2008).

*Definición memoria de trabajo:* hace referencia a un sistema de almacenamiento temporal que favorece la manipulación de la información por un tiempo limitado (Tirapu-Ustárrroz y Luna-Lario, 2008; Rabinovici et al., 2015).

*Definición planificación:* se define como la proposición de un objetivo, a partir del cual se crean mentalmente ideas y pasos sobre estrategias a utilizar para lograr dicho objetivo, ya construida se procede a aplicar y evaluar si se cumplió o no con la meta propuesta (Tirapu-Ustárrroz y Luna-Lario, 2008), además incluye la capacidad de prever posibles eventos futuros (Bausela, 2014).

*Definición organización:* habilidad del individuo para crear y mantener series o secuencias de estímulos, dándoles un orden con sentido según se requiera (Tirapu-Ustárrroz y Luna-Lario, 2008), empleando una estrategia lógica que ha sido previamente establecida (Bausela, 2014).

*Definición velocidad de procesamiento:* es considerada como el período de tiempo durante el cual se logra percibir o captar estímulos o información, procesarla y dar respuesta ante la misma (de Noreña et al., 2010).

*Definición control inhibitorio:* es definido como aquella función que permite regular conductas, ideas o pensamientos que no son acordes ante la situación en la que se está. Incluso, es la responsable en conjunto con la atención selectiva de disminuir el impacto que genera información o estímulos que son irrelevantes para lograr tareas o metas (Lepe-Martínez et al., 2020).

*Descripción:* este módulo está dividido de la siguiente manera: (1-3) memoria de trabajo, (4-6) planificación y organización, (7-9) velocidad de procesamiento y (10-12) control inhibitorio.

*Objetivos:*

- Mantener su desempeño cognitivo y funcional, y ralentizar la progresión del deterioro, mediante la estimulación de la memoria de trabajo.
- Promover la autonomía del paciente en contextos habituales y participación de la creación de su rutina diaria, a través del fortalecimiento de la capacidad de planeación y organización.
- Estimular la velocidad de procesamiento de los pacientes con EH, a través de ejercicios cognitivos.
- Fomentar la regulación de conductas y expresiones inadecuadas, a través de la estimulación del control inhibitorio.

*Actividades de estimulación de las funciones ejecutivas:*

En cada sesión se destinará unos minutos a conocer el estado de ánimo del paciente, brindar orientación y soporte emocional cuando lo requiera, así como a responder las dudas que pudiese tener.

Nota:

\* Las tareas que tengan niveles de dificultad, será aumentada de acuerdo al desempeño del paciente, con el objetivo de evitar la frustración, desánimo o desmotivación por el proceso.

\*\* El lugar, la comida y demás situaciones que se planteen a lo largo de las sesiones, se pueden modificar de acuerdo al contexto y gustos del paciente, permitiendo mayor adherencia a la intervención.

\*\*\* Al inicio de cada actividad se realizará una tarea de intervención atencional.

**Memoria de trabajo (3 sesiones)**

Objetivo: Mantener su desempeño cognitivo y funcional, y ralentizar la progresión del deterioro, mediante la estimulación de la memoria de trabajo.

**Sesión 1.**

*Nombre de la actividad: Infórmate - Juego de palabras*

Durante esta primera sesión se trabajará de la siguiente manera: al inicio se realizará una tarea atencional enfocada en la búsqueda de una misma letra en un texto. Luego, la primera actividad de

memoria de trabajo, llamada *Infórmate*, trata sobre lectura de noticias y luego el profesional hará preguntas relacionadas a lo leído. Y la segunda actividad, se llama *Juego de palabras*, dividida en dos fases, en la primera de ellas el paciente deberá mantener en su memoria la palabra que el profesional le diga, al finalizar deberá decir las letras que la conforman en orden inverso. Y en la segunda fase, posterior a ver durante 30 segundos una palabra, deberá crear otras palabras, a partir de las letras del estímulo que le ha sido mostrado (habrá palabras frecuentes o familiares, y de baja o mediana frecuencia), si la persona presenta dificultades se le puede brindar apoyo.

(Ver anexo D)

## **Sesión 2.**

*Nombre de la actividad: cotidianidad*

A lo largo de esta sesión se desarrollarán las siguientes actividades, se inicia con una tarea atencional enfocada en la realización de cálculos mentales sencillos; en la primera dirigida a la intervención de la memoria de trabajo, se le pedirá al paciente que mencione diferentes formas de entregar las cantidades de dinero que se le pidan (en el primer nivel se usarán billetes en físico falsos, luego podrá usar lápiz y papel, y en el último nivel es disminuir al máximo estas ayudas; asimismo, la dificultad está medida por los valores a dar). Y posterior a ello, se simulará la compra de insumos en una tienda, durante la cual deberá memorizar los precios de los productos que se le muestren para luego sacar la cuenta total.

(Ver anexo D)

## **Sesión 3.**

*Nombre de la actividad: paso a paso*

En esta sesión se realizarán las siguientes actividades: durante la tarea atencional el paciente seguirá instrucciones sencillas escritas; en la primera actividad, se encontrará en la simulación de una llamada con una compañía telefónica, esta tendrá tres niveles de dificultad (1. seguimiento de instrucciones, 2.

recuerdo de información, 3. memorizar un radicado para luego escribirlo). En la segunda actividad, se le mostrará una imagen con un plato típico, del cual viéndola la describirá en voz alta, se retira la lámina y pasado unos segundos deberá escoger entre una lista los ingredientes de dicho plato, sumando el precio de cada uno hasta dar con el valor total.

(Ver anexo D)

### **Planeación y organización (3 sesiones)**

Objetivo: Promover la autonomía del paciente en contextos habituales y participación de la creación de su rutina diaria, a través del fortalecimiento de la capacidad de planeación y organización.

#### **Sesión 1.**

*Nombre de la actividad: ¿Qué debe hacer Pablo?*

En esta sesión, se iniciará con la realización de una tarea de atención durante la cual la persona describe el paso a paso de una rutina de interés mientras escucha su canción favorita; luego se trabajará parte importante de la creación de rutinas en compañía del profesional, durante la cual se abordará el paso a paso a realizar en cada una de ellas, de manera organizada y secuencial. Específicamente, se hará de la siguiente manera: en la primera actividad, se le mostrarán los pasos que se requieren para llevar a cabo una rutina de manera desorganizada, el paciente deberá darles un orden lógico; en la segunda se le dará el nombre de la rutina y será la persona la encargada de dar el paso a paso; y en la tercera, deberá decir todos los pasos requeridos para realizar una receta de cocina.

\* La receta de cocina es un ejemplo, puede modificarse según los intereses de la persona.

Adicionalmente, en esta sesión se proponen tareas para su realización en casa, con el objetivo de generalizar estas características a la cotidianidad del paciente.

(Ver anexo D)

#### **Sesión 2.**

*Nombre de la actividad: La invitación*

En esta sesión se iniciará con una tarea atencional, en donde la persona deberá ubicarse en un mapa y seguir las instrucciones que el profesional le dé. Posterior, se desarrollará una actividad en la cual la persona será la encargada del paso a paso de la planificación de dicha invitación (desde la elección del plato, compra de ingrediente, servida de la comida...), teniendo en cuenta el manejo del tiempo y la organización de cada tarea. Para terminar, deberá dar las indicaciones de cómo llegar a su casa, desde cierto lugar específico, podrá incluir lugares que funcionen de referencia, debe ser paso a paso, ya sea verbal o a través de dibujos.

(Ver anexo D)

### **Sesión 3.**

*Nombre de la actividad: Arma tu maleta*

Para iniciar se realiza una tarea de atención, en donde se le presenta una sopa de letras y deberá buscar términos relacionados a viajes que se encuentran en la parte inferior. A lo largo de esta sesión, se plantea una situación hipotética: si nos vamos a playa, ¿qué cosas nos debemos llevar al viaje? Propiciando el espacio para que el paciente diseñe, organice, planee, y ejecute una tarea, jugando con diferentes elementos como el lugar, el clima, los días del viaje, el tamaño de la maleta y demás aspectos importantes que debe tener en cuenta al momento de hacerlo. Luego, se le mostrarán algunos elementos que deberá guardar en una maleta, de tal manera que todos tengan su espacio.

(Ver anexo D)

### **Velocidad de procesamiento (3 sesiones)**

Objetivo: Estimular la velocidad de procesamiento de los pacientes con EH, a través de ejercicios cognitivos.

### **Sesión 1.**

En esta sesión se iniciará con una actividad de tipo atencional, en la que el participante deberá ubicar unas letras y números faltantes en un conjunto de estímulos. Posterior, se realizarán dos actividades que se mencionan a continuación:

*Nombre de la actividad: búsqueda de objetos ocultos -*

El propósito de la siguiente actividad está relacionado con la velocidad de procesamiento mediante una tarea visual. El paciente deberá buscar una lista de objetos en diferentes escenas por un tiempo limitado. La complejidad en este tipo de actividades se relacionará con la cantidad de tiempo propuesto para cada punto.

(Ver anexo D)

*Nombre de la actividad: búsqueda de palabras ocultas*

Durante esta segunda actividad que tiene dos partes, se continuará la intervención de la velocidad de procesamiento en modalidad visual y con componente verbal. En la primera parte, la persona debe organizar unas letras que se encuentran en desorden, para encontrar la palabra oculta. Y en la segunda parte debe asignar a cada símbolo la letra que representa, para descifrar el mensaje oculto.

(Ver anexo D)

## **Sesión 2.**

*Nombre de la actividad: Respuestas rápidas*

Para darle inicio a esta sesión, se realizará una tarea atencional, en donde se le pide a la persona que busque una cifra de números dentro de varios estímulos. Finalizado, se continuará con dos ejercicios, en los cuales debe dar una respuesta rápida y coherente a cada pregunta que se le haga, dentro del tiempo estimado para ello. En la primera actividad, son preguntas cortas y fáciles, que tienen muchas opciones válidas de respuesta, lo ideal es estimular la rapidez de su diálogo. En la segunda tarea, deberá responder o tomar decisiones rápidas ante ideas, algunas tienen un componente de lógica.

(Ver anexo D)

**Sesión 3.**

Esta sesión iniciará con una tarea de atención, en la cual la persona deberá leer en voz alta una lista de palabras lo más rápido posible y tachar sólo aquellas que estén escritas de manera correcta. Luego, se trabajará en la velocidad de procesamiento, a través de dos actividades. En la primera, el paciente debe decir la mayor cantidad de palabras que pertenezcan a unas categorías que el profesional le dará, sus respuestas deben estar dentro del tiempo límite. Y en la segunda actividad, se le entregarán varias hojas cada una con nivel de dificultad ascendente, en las cuales debe encontrar y seleccionar los elementos solicitados en el tiempo límite. Puede recibir apoyo y el tiempo puede ser modificado si se observan dificultades.

(Ver anexo D)

**Control Inhibitorio (3 sesiones)**

Objetivo: Fomentar la regulación de conductas y expresiones inadecuadas, a través de la estimulación del control inhibitorio.

**Sesión 1.**

*Nombre de la actividad: Llevando la contraria*

Esta sesión se iniciará con una tarea atencional de búsqueda de un estímulo para proseguir con la primera actividad del módulo, dividida en tres partes. En la primera parte, se le pedirá a la persona que repita la palabra dada solo cuando esta tenga la letra A seguida de una C; en la segunda parte debe aplaudir cuando oiga una palabra que comience con la letra A, excepto cuando la palabra tenga la letra A seguida de la C; y en la tercera parte, la persona debe continuar diciendo lo contrario de la palabra que se le diga, excepto cuando la palabra sea un verbo, en cuyo caso deberá decir la misma palabra que se le diga.

(Ver anexo D)

**Sesión 2.**

*Nombre de la actividad: Sin sentido*

En esta sesión, se le dará inicio con una tarea atencional, en la cual la persona deberá buscar la parte faltante de una imagen completa. Para luego trabajar en el control inhibitorio, a través de una actividad en donde deberá decir lo más rápido posible una palabra que no tenga sentido en el contexto de la frase leída.

(Ver anexo D)

**Sesión 3.**

Actividad 1: en esta primera parte, se le dirá a la persona unas consignas que debe realizar, lo más lento posible o en su defecto deberá prestar mucha atención porque en algunas de ellas solo debe seguir instrucciones muy específicas.

(Ver anexo D)

Actividad 2: en esta parte de la sesión se simulará diferentes situaciones, que pondrán a prueba al participante, en ellas deberá de reaccionar ante dicho momento específico, al finalizar cada uno, se analizará: si la conducta fue adecuada o inadecuada, de qué otras formas respondería si se volviese a presentar, en específico qué aspecto se puede mejorar.

(Ver anexo D)

***Tercer Módulo: Entrenamiento en Habilidades Compensatorias***

*Dirigido:* al paciente y sus familiares o cuidadores

*Número de sesiones:* cuatro (4)

*Frecuencia:* 2 sesiones por semana

*Duración:* 1 hora

*Mecanismos de rehabilitación:* la compensación, por medio de la modificación ambiental y el apoyo a través de elementos externos, que favorezcan la autonomía del paciente en las actividades de la vida

diaria.

*Descripción:* este módulo está dividido de la siguiente manera: (1) manejo del tiempo, (2) planificación y organización, (3) memoria y (4) modificaciones ambientales.

*Objetivos:*

- Impactar la funcionalidad del paciente, a través de la generalización de estrategias terapéuticas en su contexto habitual
- Promover la adaptación, desenvolvimiento y autonomía del paciente en los distintos contextos, por medio de la implementación de estrategias compensatorias.
- Evaluar el impacto del programa de intervención en la funcionalidad de la vida diaria mediante la valoración cuantitativa al inicio, en el intermedio y al final del proceso.

*Actividades de entrenamiento en habilidades compensatorias:*

### **Sesión 1. Manejo del tiempo**

A través de esta primera sesión se entrenará en el uso herramientas que promuevan un buen manejo del tiempo. Las estrategias pueden usarse en físico u online dependiendo de la fortaleza de cada individuo.

Se iniciará con el entrenamiento en el uso del calendario, en el que deba organizar todos los compromisos y fechas importantes que tiene para el mes en que se lleva a cabo la sesión. Luego se explicará el uso de la alarma, en donde se le guiará a utilizarla para agregar lista con los horarios y las dosis de los medicamentos que toma. Y finalmente, se entrenará en el uso del cronograma, para ello se hará una lista de compromisos y se dividirán en urgente e importante, no urgente e importante, no importante y urgente, y no importante ni urgente.

En esta sesión se proponen tareas para realizar en casa, durante las cuales la persona pueda aplicar lo aprendido en el consultorio.

(Ver anexo D)

## **Sesión 2. Planeación y organización**

Todas las actividades que se realizarán en esta sesión pueden ser en papel o en aparatos electrónicos según las fortalezas de la persona. En esta sesión se entrenará en el uso de listas de chequeo, con el fin de organizar compromisos y tareas por realizar, que al llevarlas a cabo irá tachando, de esta manera se disminuirá olvidos y aumentará una mayor planificación de las mismas debido a que tendrán un orden lógico en cuanto a tiempo y prioridad.

Además, se le enseñará la simplificación de tareas por pasos, específicamente diciendo el paso a paso que se requiere para realizar una actividad específica (ejemplo: ir al trabajo), lo ideal es que se intente ser lo más detallado posible. Y posteriormente ese paso a paso detallado, se relacionará con una actividad que más se le dificulta realizar. Es importante poder transmitir estas estrategias para su contexto habitual, razón por la cual se proponen tareas para realizar en casa.

(Ver anexo D)

## **Sesión 3. Memoria**

Durante la sesión se brindará entrenamiento en el uso de la agenda, por lo que se le hará entrega de una agenda a la persona, para que plasme en ella fechas importantes, números telefónicos, ideas relevantes que no quiere olvidar. Es importante brindarle esta estrategia de una manera organizada. Luego de ello, se le entrenará en imaginación visual, durante la cual se le mostrará una imagen, que debe describir detalladamente, cerrar sus ojos, hacer una imagen de lo acaba de ver en su mente, para luego decirlo, asociando todo esto a alguna actividad importante de su día a día, por ejemplo: una cita médica dentro de una semana. La sesión finaliza con la tarea de construir y etiquetar una caja de medicamentos, por lo que se le indicarán los pasos que debe seguir para que la persona la organice en el momento. En esta sesión se proponen tareas para realizar en casa.

(Ver anexo D)

#### **Sesión 4. Modificaciones en el hogar**

En esta sesión se enfoca en la manipulación o modificaciones que se deben realizar en el hogar, en herramientas externas que favorezcan su funcionalidad. Se enseñará el uso de 'Memitos', para poner en la parte externa de algunos objetos, en donde estará escrito lo que contienen y de esta manera, facilitarle la ubicación de las cosas. Luego se trabajará en establecer el paso a paso en actividades que le generen dificultad, y ubicarlo en el lugar en que realiza dicha actividad, valiéndose de palabras o dibujos. Además, se elegirá un lugar visible, central y estratégico de la casa, en el que se coloque un tablero o cartulina que permanezca pegada, para que pueda escribir aspectos importantes (ejemplo: cuando llama alguien anotar el recado, una cita médica). Y finalmente se trabajará en una vivienda segura, junto a la familia se realizará un recorrido mental por la vivienda, para establecer si hay objetos inseguros, que deban quitarse o modificarse en beneficio de la persona. En esta sesión los cuidadores serán participantes activos, asegurándose que estas estrategias sean puestas en práctica.

(Ver anexo D)

Al finalizar estas actividades, se brindará un espacio dirigido a la aplicación de la segunda escala evaluativa que permita identificar y comparar los resultados obtenidos, los cuales serán de vital importancia en el reconocimiento de sí este programa de intervención generó un impacto en las habilidades funcionales del participante.

(Ver anexo B)

#### **Cuarto Módulo: 'Que No Se Te Olvide El Avance'**

*Dirigido:* al paciente y sus familiares o cuidadores

*Número de sesiones:* tres (3)

*Frecuencia:* 2 sesiones por semana

*Duración:* 1 hora

*Descripción:* este módulo está dividido de la siguiente manera: (1) psicoeducación basada en el avance de la sintomatología, (2) espacios de comunicación, (3) segunda evaluación - cierre.

*Objetivos:*

- Brindar estrategias psicoeducativas que permitan orientar a cuidadores y/o familiares sobre el avance de la sintomatología de la EH.
- Mejorar las dinámicas familiares, mediante la creación de espacios de diálogo y comunicación.
- Evaluar el impacto del programa de intervención en la funcionalidad de la vida diaria mediante la valoración cuantitativa al inicio, en el intermedio y al final del proceso.

*Actividades de 'que no se te olvide el avance'*

### **Sesión 1. Psicoeducación basada en el avance de la sintomatología**

Durante esta primera sesión de la segunda parte del proceso, se iniciará con la aplicación de una evaluación con una escala tipo Likert, que nos permita identificar cambios y mejoras posterior a la pausa de los 5 meses. Finalizado, se inicia con un proceso de psicoeducación basado en la progresión de la enfermedad.

Para a partir de ello, explicar y brindar información sobre los cambios cognitivos asociados a la progresión de la EH, desde los procesos de atención, lenguaje, memoria, funciones ejecutivas, habilidades visoespaciales, y la emoción.

(Ver anexo D)

### **Sesión 2. Espacios de comunicación**

En esta segunda sesión se facilitará la expresión emocional de cada uno de los participantes, para brindarles estrategias que favorezcan la mejora de las dinámicas familiares.

(Ver anexo D)

**Sesión 3. Tercera evaluación-cierre proceso**

En la última sesión del programa, se realizará la tercera escala evaluativa a la persona, con el objetivo de identificar el impacto de esta intervención en su calidad de vida y en su funcionalidad.

(Ver anexo B)

Y se hará el cierre del proceso, a través de la discusión de los beneficios del programa, percibidos por el paciente y los familiares, se responderán dudas que pudieran surgir en el momento, y recordarán los elementos más relevantes abordados a lo largo del proceso.

(Ver anexo D)

## Anexos

### Anexo A: Consentimiento Informado

#### CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA EL PROGRAMA 'PONLE CHISPA A TU FUNCIÓN'

##### Introducción

El programa 'Ponle chispa a tu función', es un programa de estimulación de las funciones ejecutivas en etapas pre-manifiestas en la Enfermedad de Huntington, que tiene como objetivo impactar la calidad de vida del paciente y sus familiares a través actividades neuropsicológicas, y el entrenamiento de estrategias que permitirán la generalización a su contexto habitual. Específicamente, entre los beneficios de su participación a este programa, se encuentran: enlentecer la progresión del deterioro de la sintomatología cognitiva asociada a la EH, recibir estrategias externas que fomenten su calidad de vida y su funcionalidad, y acompañamiento por parte de profesionales conocedores del tema, prestos a brindarle apoyo y asesoría en los aspectos pertinentes.

La metodología utilizada será a través de 24 sesiones, la cual tendrá una duración de 1 hora, teniendo en cuenta aspectos emocionales que pudiesen interferir en su desarrollo. Dentro del proceso se realizará una anamnesis inicial en donde se recolectará información relevante, se evaluará al inicio, en el intermedio y al final para determinar el impacto del programa en la calidad de vida, y autonomía del paciente.

Su participación representa riesgos mínimos, como ansiedad, frustración, llanto ante las actividades que se planteen; siempre recordando que este programa fue realizado por profesionales, quienes tuvieron en cuenta en su construcción el desarrollo del menor riesgo posible. Para mitigar estos riesgos, la comunicación será empática y clara, evitando la ambigüedad o confusión; el nivel de dificultad será aumentado solo si obtiene un desempeño adecuado; se le brindará toda la información correspondiente con cada paso a seguir; será un espacio de escucha activa cuando sea necesario. No obstante, de presentarse alguna situación antes mencionada que requiera atención, en el consultorio se le brindará

acompañamiento, sostén y guía ante esas emociones por parte del profesional; si así se requiere, los profesionales en Psicología serán los encargados de brindarle los primeros auxilios psicológicos, acompañarle en sus dificultades emocionales, e informar de la situación al psicólogo tratante.

**Naturaleza y propósito del consentimiento:**

El propósito de este consentimiento es solicitar la autorización del participante o del familiar representante que desea iniciar este programa de estimulación neuropsicológica por parte de un profesional con conocimiento.

**Confidencialidad:**

La información proporcionada en la anamnesis y aquella recolectada a través de cada sesión durante el desarrollo de este programa será manejada con completa confidencialidad, solamente aquellos individuos autorizados tendrán el acceso a la misma. Los registros visuales como fotos y vídeos tendrán su consentimiento específico, y usted será informado con anterioridad, de ser así en ningún momento se divulgará su nombre u otra información. Por lo anterior, su información será netamente utilizada con fines clínicos y de su tratamiento.

**Voluntariedad:**

Su participación y la de su familiar será voluntaria en todo momento, usted puede retirarse de este proceso cuando así lo considere, ya sea al inicio o durante el transcurso del programa. Al momento de tomar la decisión de retiro voluntario, no generará ningún tipo de consecuencia.

De acuerdo a la información brindada con anterioridad, usted puede expresar su aprobación mediante la constancia y firma de este documento.

En \_\_\_\_\_, el día \_\_\_\_\_, del mes \_\_\_\_\_, del año \_\_\_\_\_.

**Participante:**

Nombre \_\_\_\_\_

Firma \_\_\_\_\_

Cédula de Ciudadanía: \_\_\_\_\_ de: \_\_\_\_\_

**Profesional:**

Nombre \_\_\_\_\_

Firma \_\_\_\_\_

Cédula de Ciudadanía: \_\_\_\_\_ de: \_\_\_\_\_

**Familiar (cuando el participante no pueda hacerlo):**

Nombre \_\_\_\_\_

Firma \_\_\_\_\_

Cédula de Ciudadanía: \_\_\_\_\_ de: \_\_\_\_\_

**Anexo B: Escala Evaluativa****Escala evaluativa en la Enfermedad de Huntington**

Nombre: \_\_\_\_\_ Fecha de hoy: \_\_\_\_\_

Edad: \_\_\_\_\_

A continuación, le diré unas afirmaciones que podrían describir a usted misma o a un familiar, a partir de allí deberá decirme si ha presentado alguna dificultad con esas conductas en los últimos 4 meses, y con qué frecuencia en donde tendrá la siguiente escala:

Frecuente: 4

Ocasional: 3

Rara vez: 2

Nunca: 1

Intente responder a todas las afirmaciones y si tiene alguna duda, con gusto se la responderé.

	4	3	2	1
El día no es suficiente para realizar todas las actividades pendientes				
Mientras hace una actividad, suele distraerse con estímulos irrelevantes del ambiente				
Le cuesta estimar el tiempo que va a dedicar a una actividad.				
Llega tarde a compromisos o citas				
Se hace muchos compromisos y solo cumple algunos				
Le cuesta realizar la actividad dentro del tiempo en el que ha estimado cumplirla.				

Hace varias actividades al tiempo, y no termina ninguna				
Le cuesta concentrarse en la realización de una sola tarea.				
Cuando está hablando olvida lo que iba a decir, si se distrae o le interrumpen.				
Se le deben repetir más de dos veces las instrucciones porque se le olvida				
Olvida nombres				
Se enoja con facilidad cuando no logra hacer una actividad				
Siente que se demora un poco más en dar una respuesta, de lo que solía hacerlo.				
Si labora, ha disminuido su desempeño porque tiende a demorarse más tiempo para realizar las tareas				
Ha incumplido con los límites de tiempo para entregar compromisos porque no le alcanza dicho tiempo				
Se distrae con facilidad.				
Hace las actividades pendientes dependiendo de su ánimo				
Hace las actividades pendientes dependiendo de lo que vea primero, es decir, sin planear.				
Cuando tiene problemas ante una situación, tiende a reaccionar de manera				

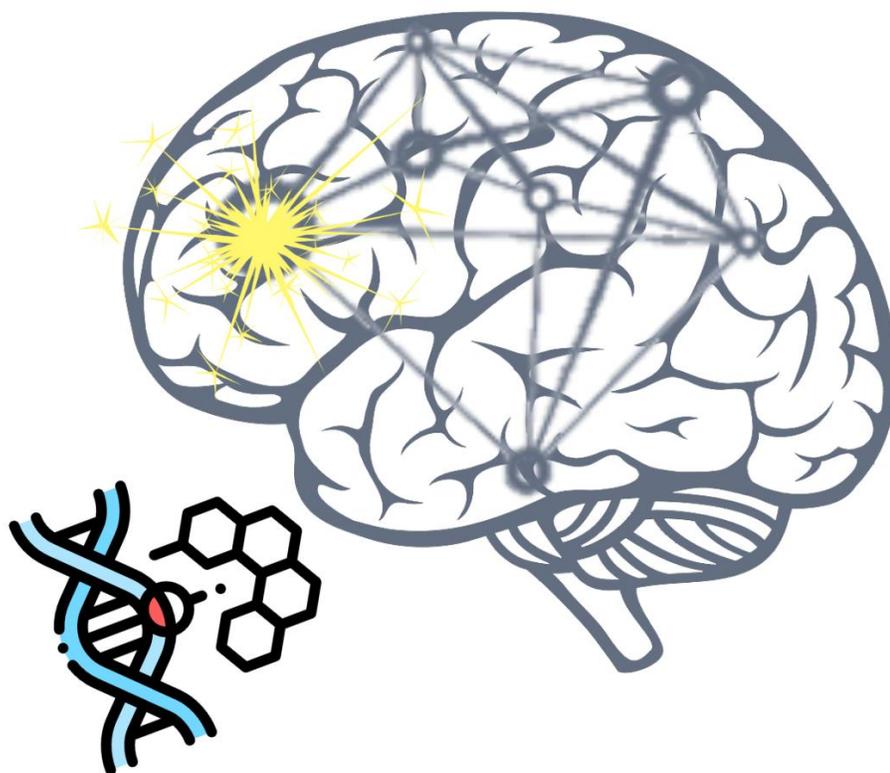
exagerada en vez de buscar otras soluciones				
Cuando está hablando con alguien y le dicen un número o una información de algo que debe hacer, se le olvida si no lo escribe.				
Cuando va a hacer una actividad pendiente, se da cuenta que ha olvidado buscar algunos elementos importantes para la realización de la misma.				
No mantiene las cosas en un mismo lugar.				
Tiene un lugar para cada cosa, pero no pone las cosas en el lugar que le corresponden.				
Deja su cuarto o su lugar de trabajo desordenado				
Aunque realiza bien las actividades, se demora para hacerlas.				
Si realiza las compras de la casa, requiere de una lista con los productos				
Si realiza las compras de la casa, se le ha olvidado adquirir más de 3 productos				
Se le dificulta elegir una opción entre varias presentadas al tiempo				
Le cuesta organizar y secuenciar de manera lógica la información				
No ha organizado y planificado un evento por sí solo				
Cuando tiene varios compromisos, no sabe por dónde empezar				
Parece que tuviera muchas ideas en su mente y que no logra organizarlas				

Si debe realizar una actividad de varios pasos, olvida alguno				
Se le dificulta reconocer las tareas que requieren ser priorizadas				
Al finalizar una actividad, no suele revisar nuevamente en caso que haya errores				
Si labora, ha disminuido su desempeño por desorganización y poca planificación				
Dice o hace cosas sin pensarlo				
Dice cosas que luego se arrepiente haber dicho				
Siente que se le dificulta controlar su comportamiento o sus ideas				
Se molesta o se disgusta con facilidad				
Los demás piensan que es imprudente				

Anexo C: Material Psicoeducativo del Programa

# PONLE CHISPA A TU FUNCIÓN

Programa de estimulación de las Funciones  
ejecutivas en la Enfermedad de Huntington (EH)



# Programa de estimulación cognitiva en la EH

## MÓDULO 1: PSICOEDUCACIÓN

Duración: 5 sesiones

Frecuencia: 2 veces por semana

- Primera evaluación (sesión 1)
  - Introducirnos en familia hacia la enfermedad de Huntington (sesión 2-3)
  - Resolución de problemas y manejo emocional (sesión 4)
  - Hábitos saludables/ Mitos y realidades sobre la EH (sesión 5)
-

# PSICOEDUCACIÓN

## Sesión 2-3

Introducirnos en familia hacia la enfermedad de Huntington (EH)

Entendiendo la EH

---

## Entendiendo la EH

Esta cartilla que tiene en sus manos ha sido creada pensando en usted, en cada una de las personas con enfermedad de Huntington y sus familiares. Es nuestro aporte y expresión de nuestros deseos por ayudarle a mejorar su calidad de vida.

Aquí encontrará un poco de lo que es la enfermedad, guías para afrontarla con herramientas desde la emoción y la cognición, pero sobre todo pretende ser un apoyo en la inmersión a este mundo, del que mucho tenemos por conocer.

---

## Introducirnos en familia hacia la enfermedad de Huntington (EH)



1 Hola, soy Huntingtina, y los voy a acompañar en la inmersión hacia la EH

Cuéntame, ¿quieres preguntar algo? ¿Cuál es tu nombre? 3

2 Alguien levanta la mano !

Soy Laura, y mi papá tiene esa enfermedad. ¿Me puedes explicar qué es? 4



La EH es hereditaria, se transmite de generación en generación, es decir, de padres a hijos 5



6 Es neurodegenerativa, es decir, que poco a poco hay muerte de neuronas o células de nuestro , y como resultado las funciones disminuyen y los síntomas se hacen más graves.

7 Otra  levanta la mano



8 Y eso, ¿por qué empieza a pasar?

9 Porque hay más repeticiones de trinucleótidos CAG, secundario a mutación en el gen de la huntingtina (HTT)




10 ¿Y qué provoca?

11 Provoca daño y al final muerte neuronal. Los síntomas pueden ser diferentes en cada persona.



12 Mi papá a veces está triste, y además mueve las manos sin intención




13 Yo he visto que cuando uno habla con el papá de Laura, no presta mucha atención, mira hacia varios lados y camina diferente.

## Introducirnos en familia hacia la enfermedad de Huntington (EH)

14 Esos son algunas características. Pueden haber otros cambios:

- 15
  - Físico/ motor
  - Cognitivo
  - Conductual/ emocional

En su conducta o emoción: falta de interés, se enoja muy fácil, dificultad para reconocer las emociones e intenciones de otras personas, ideas suicidas o depresión. 16

17 En lo motor o físico: movimientos involuntarios e irregulares, tics, lentitud de los movimientos, dificultad para tragar y coordinar la actividad motora como la marcha.

18 En etapas severas: rigidez, caídas o cansancio. Todo ello con el tiempo será más notorio.




En lo cognitivo, tendrá dificultades en: lentitud para pensar, comprender y dar respuestas; distractibilidad, imposibilitando su mantenimiento en una actividad; análisis y manejo, espacial y visual; memoria de trabajo; planeación y organización, que permitan alcanzar una meta. 19

¿Qué es memoria de trabajo? 20




Es un sistema que retiene información durante un tiempo mientras realizas una actividad. Ejemplo: cuando debe tener un número en la mente, mientras lo guarda en el celular o cuando se le piden varios favores al tiempo, debe retenerlos mientras los realiza. 21

Qué bueno saber todo eso para poder entender a mi papá. 22




## Introducirnos en familia hacia la enfermedad de Huntington (EH)



23  
Es importante permanecer unidos como familia y acompañados del conocimiento de los profesionales pertinentes.

Son varios 25



24  
¿Cuáles deberían ser esos profesionales?

1 Genetista, analizará el ADN, para detectar la mutación y confirmar el diagnóstico. Posterior, brinda asesoría por el factor de heredabilidad. 26

2 El psiquiatra, acompañará e intervendrá las alteraciones conductuales que se presenten 27

3 El psicólogo, acompañará y orientará emocionalmente a quien tenga la EH y a 28 las personas que están a su alrededor.



4 El neurólogo, dirigirá todas las intervenciones, realizará seguimiento de síntomas y su progreso, a través de exámenes e imágenes cerebrales. 29

5 El neuropsicólogo, evaluará las funciones cognitivas, diseñará y ejecutará la intervención para enlentecer la progresión. 30



6 La nutricionista, construirá dietas balanceadas con el objetivo de prevenir la pérdida de masa muscular y peso, y de adaptarla a las dificultades en la deglución. 31

7 El fisioterapeuta se enfocará en lo motor, en el fortalecimiento muscular, marcha y otras alteraciones. 32



8 El fonoaudiólogo, intervendrá alteraciones del habla como, el control respiratorio y articulación. Y enseñará estrategias de deglución eficaz y segura. 33

9 La terapeuta ocupacional, fortalecerá la ejecución de las actividades diarias; la coordinación motriz fina y gruesa y corrección del estilo postural. 34



## Introducirnos en familia hacia la enfermedad de Huntington (EH)



Son muchos profesionales <sup>35</sup>

Tienes razón, pero la labor de cada uno es fundamental para aumentar la calidad de vida. <sup>36</sup>

La familia también debe colaborar <sup>37</sup>



¿Como familia cómo podemos ayudar? <sup>38</sup>

Apoyarlo, acompañarlo, entender la enfermedad, permanecer unidos, respetarlo como ser humano, seguir las recomendaciones de los profesionales. <sup>39</sup>








Gracias Huntingtina por la información. Hoy nos vamos sabiendo y entendiendo muchas cosas sobre la Enfermedad de Huntington. <sup>40</sup>



Gracias a ustedes por querer transformar la vida de las personas y las familias con EH <sup>41</sup>



No olviden que este es un proceso, y aquí estoy para apoyarlos en lo que necesiten <sup>42</sup>

# PSICOEDUCACIÓN

## Sesión 4

Resolución de problemas

Manejo emocional

---

# RESOLUCIÓN DE PROBLEMAS



**1** Observar con detenimiento e identificar el problema a resolver para brindar una solución.

**2** Comprender el problema en su totalidad, que permita generar diversas soluciones y seleccionar la más adecuada.



## **3 Acción**

Plasmar posibles estrategias para llevar a cabo la más adecuada y verificar su eficacia.

## **4 Claves**

- Comunicación
- Aceptación de los diversos puntos de vista
- Expresión de sus emociones



# MANEJO DE LAS EMOCIONES



Fortalece la capacidad de  
afrontamiento



Propicia espacios de disfrute personal



Fortalece las relaciones familiares  
y contigo mismo



Mindfulness, (concéntrate en el  
momento presente)

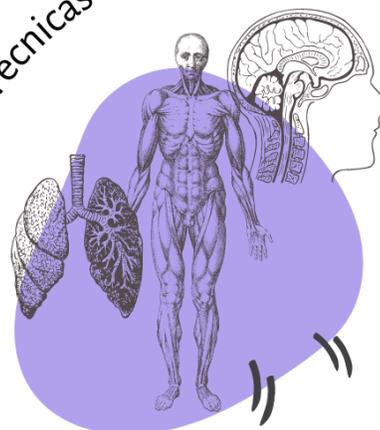


Expresa tus sentimientos



en un tono de voz moderado,  
en un buen momento y lugar  
para expresarlo

Técnicas de respiración



# PSICOEDUCACIÓN

## Sesión 5

### Hábitos saludables

#### Mitos y realidades sobre la EH

---

# HÁBITOS SALUDABLES



## Mitos y realidades sobre la EH

-  **Todos los hijos van a tener EH**
  -  **No todos, la probabilidad de heredarla es del 50% si uno de los padres tiene la mutación del gen. Puede suceder que de 4 hijos, sólo dos hereden la enfermedad.**
  
  -  **La enfermedad se cura si asiste juicioso a las intervenciones con cada profesional**
  -  **No tiene cura, la EH es progresiva y con el tiempo los síntomas se vuelven más severos; pero es importante destacar que con cada intervención puede haber una mejora en la calidad de vida.**
  
  -  **Si ya hay un diagnóstico de EH, quiere decir que no hay nada por hacer**
  -  **Aunque es incurable si se puede hacer mucho, desde el aumento en la calidad de vida e independencia, y la disminución de la velocidad de la progresión del declive cognitivo.**
-

## Mitos y realidades sobre la EH

-  Esta enfermedad aparece en la vejez
-  No, generalmente aparece entre los 35 y 45 años, e incluso hay una variante juvenil, que puede iniciar a edades mucho más tempranas.
  
-  Como no hay cura, da igual si no seguimos el tratamiento
-  Falso, es importante el seguimiento de las intervenciones para permitir un progreso con mayor calidad de vida.
  
-  Con que la persona con EH asista donde los profesionales, es suficiente
-  Para lograr buenos resultados se requiere de un trabajo coordinado entre los profesionales y los familiares; debido a que la personas con EH permanece mayor parte de su tiempo en casa, lugar donde se debe reforzar lo trabajado en cada sesión y seguir las respectivas recomendaciones.

# Programa de estimulación cognitiva en EH

## MÓDULO 2: FUNCIONES EJECUTIVAS

Duración: 12 sesiones

Frecuencia: 2 veces por semana

- Memoria de trabajo (sesión 1-3)
  - Planificación y organización (sesión 4-6)
  - Velocidad de procesamiento (sesión 7-9)
  - Control inhibitorio (sesión 10-12)
-

# **FUNCIONES EJECUTIVAS**

## **Sesión 1 Memoria de trabajo**

Actividad atencional

Actividad 1: Infórmate

Actividad 2: Juego de palabras



## Actividad atencional

**A continuación leerá una noticia y deberá tachar todas las letras A que encuentre, al finalizar debe contar cuántas hay**

“Apenas toco el agua, es otro mundo: siento paz, tranquilidad, felicidad, emoción”, dijo Laura Carolina González antes de viajar a Tokio. Una desconexión necesaria al estar inmersa en una sociedad que la mira con rareza por tener diferente sus manos a las demás personas.

Laura despertó a Colombia este viernes con una medalla en natación de bronce en 100 metros mariposa. Laura se convierte en la primera mujer colombiana en lograr una medalla paralímpica en natación.

Laura es una nadadora colombiana que forma parte de la delegación de 69 deportistas que está en Tokio 2020 y que desafortunadamente después de su nacimiento adquirió una bacteria interhospitalaria que la hizo perder las manos: “Pero estamos vivos, que es lo más importante”, dice agradecida en el audiovisual, y aunque en principio ese parecía ser su mayor problema, la dificultad más grande que le puso la vida fue perder a su mamá cuando tenía 10 años. Un golpe tan duro que incluso la llevó a pensar en el retiro de la natación.

“Fue una dura lección de vida, ella es un motor que me impulsa a hacer lo que hago. Creo que me está viendo desde algún lugar”, asegura.

Eduardo González Laverde y Eduardo González Rodríguez, su padre y su hermano, la sacaron de la tristeza en la que naufragó y la ayudaron a forjarse como toda una campeona.

*Fuente: <https://www.semana.com/deportes/articulo/yo-nado-por-las-personas-que-me-dicen-que-no-puedo-laura-carolina-gonzalez-deportista-paralimpica/202103/>*

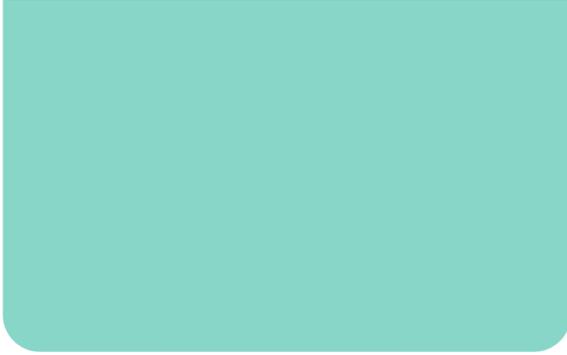
## Continuación...

Laura no se siente diferente, pero sí marca la diferencia desde los 6 años destacándose en una piscina. Aunque nació en Villavicencio, desde muy pequeña ha vivido en Bogotá y a sus 22 años es siete veces campeona nacional y múltiple continental.

Por su discapacidad, muchas veces le dijeron que era imposible, pero eso en vez de detenerla la empujó a conseguir en los juegos Juveniles Parapanamericanos de 2013, dos medallas de oro, una de plata y una de bronce; en los Juegos Parapanamericanos de la Juventud 2017 cinco preseas de bronce, dos de plata y una de oro, y alcanzar en los juegos Parapanamericanos de Lima 2019 el oro, la plata y el bronce: “Yo nado por las personas que no pueden”, aseguró.

Su primera participación será el 27 de agosto a las 8:59 p. m. en los 200 metros combinado, categoría en la que es séptima en el mundo, y su segunda aparición en Tokio será el 3 de septiembre en los 100 metros mariposa, categoría en la que es quinta en el mundo y donde aspira a quedarse con una de las medallas y sumarse a la lista de Nelson Crispín, que consiguió el oro en 200 metros combinados; José Lemos, que fue primero en lanzamiento de jabalina; Mayerli Buitrago, plata en lanzamiento de bala, y a los bronces obtenidos por Luis Lucumí en lanzamiento de jabalina; Diego Dueñas en persecución 4.000 metros, y Carlos Daniel Serrano, en los 200 metros combinados.

*Fuente: <https://www.semana.com/deportes/articulo/yo-nado-por-las-personas-que-me-dicen-que-no-puedo-laura-carolina-gonzalez-deportista-paralimpica/202103/>*



## Actividad 1: Infórmate

Usted debe leer cada noticia que le voy a mostrar y prestar mucha atención, porque apenas termine de leerla, voy a hacerle unas preguntas y vamos a conversar sobre lo leído.



## Noticia nro. 1

### Las filas en el ingreso al estadio que pusieron en riesgo la bioseguridad

*La demora en el ingreso a varios sectores alcanzó a generar caos. Las denuncias fueron hechas por redes sociales y autoridades respondieron.*

Horas antes del juego que disputaron Colombia y Chile por la Eliminatoria del Mundial de fútbol Catar 2022, se conocieron a través de redes sociales, las quejas de centenares de usuarios que denunciaron demoras en el ingreso al estadio Metropolitano, situación que puso en riesgo lo relacionado a la bioseguridad. Frente a la mencionada situación, registrada en los accesos de las tribunas sur, norte y oriental, las autoridades establecieron que se debió a la falta de personal y equipos electrónicos para la lectura de los tiquetes, que debieron ser proporcionados por la empresa operadora encargada.

"Se dispuso de un número suficiente de hombres y mujeres de la Policía Metropolitana de Barranquilla para realizar los registros a personas y se han realizado de manera rápida, pero la demora en la entrada se da por la falta de personal de logística, por parte de la empresa encargada", afirmó un portavoz de la Policía.

BARRANQUILLA

Fuente: <https://www.eltiempo.com/colombia/barranquilla/tu-boleta-con-problemas-en-ingreso-a-estadio-metropolitano-617104>

## Noticia nro. 1

### Preguntas

Ahora que ha terminado de leer la noticia, responderemos las siguientes preguntas:

- ¿Entre qué equipos se disputó este partido de fútbol?
- ¿Cuál era la razón de la disputa de este partido?
- ¿Cuáles fueron los inconvenientes y el motivo de la demora en el ingreso al estadio?
- ¿En qué estadio y en cuál ciudad se dio este inconveniente?

## Noticia nro. 2

## Niños podrán aprender robótica en vacaciones

Resolver problemas y ejercitar el pensamiento lógico y matemático son algunas de las ventajas que la robótica puede promover en quienes la practican.

Si usted está interesado en que sus hijos adquieran nuevas destrezas en este campo, puede inscribirlos en diversos cursos que comenzarán a impartirse a finales de este año e inicios del siguiente.

El Centro de Incubación de Empresas del Instituto Tecnológico de Costa Rica (ITCR) y ACB Mecatrónica ofrecerán próximamente los talleres “WeDo”, dirigidos a niños de entre 6 y 8 años, y el taller “NXT”, para niños y jóvenes de 9 años en adelante.

En estas capacitaciones, los participantes desarrollarán destrezas y capacidades en el área de la robótica mediante la construcción y programación de sistemas con LEGO Education WeDo y LEGO Mindstorms.

En el caso de Aprender Haciendo, también ofrecerá a los niños la opción de experimentar durante estas vacaciones.

Esta formación “tiene una aproximación constructivista de la educación, combinando la creación física y digital, para ofrecer lecciones atractivas con un impacto efectivo de aprendizaje en los niños y jóvenes”, aseguró la empresa por medio de un comunicado oficial.

Fuente: <https://www.nacion.com/tecnologia/informatica/ninos-podran-aprender-robotica-en-vacaciones/56LKXSUZ3VF5JJNFJMQEBYPJLA/story/>

Noticia nro. 2

## Preguntas

Ahora que ha terminado de leer la noticia, responderemos las siguientes preguntas:

- En la noticia se ofrece la posibilidad de estudiar algo, ¿qué es?
- ¿A quién está dirigida la oferta?
- ¿Qué beneficio tiene la robótica en quienes la practican?

## Noticia nro. 3 Mamos Arhuacos destituyen a Zarwawiko Torres como gobernador Arhuaco



*Autoridades arhuacas del ancestral territorio de Nabusímake, en la Sierra Nevada de Santa Marta*

Un sector del pueblo Arhuaco se declaró en desacato y pidió revocar la elección de Zarwawiko Torres, Cabildo Gobernador del Resguardo Arhuaco de la Sierra Nevada.

Este sector de indígenas piden al presidente Iván Duque ordenar su exclusión del registro en las bases de datos del Ministerio del Interior con el fin de superar la profunda crisis, la conflictividad y restablecer la unidad y armonía en las comunidades.

Este sector de arhuacos en un comunicado de prensa afirmó que esta decisión se volverá ineficaz si el Presidente no ordena que el Ministerio del Interior realice la exclusión de Zarwawiko Torres del registro en sus bases de datos y, por el otro, si no ordena que cesen las injerencias en el conflicto interno que afronta este grupo ancestral.

*Fuente: <https://www.eltiempo.com/colombia/otras-ciudades/mamos-arhuacos-destituyen-a-zarwawiko-torres-como-gobernador-arhuaco-617134>*

## Noticia nro. 3

### *Continuación...*

La petición de revocatoria de la elección de Torres la fundamentan en que “tanto la convocatoria de la Asamblea General de agosto de 2020, como los actos de elección y de posesión interna, así como sus actuaciones posteriores son contrarios a los usos y costumbres y carentes de legitimidad”.

Según este grupo de arhuacas, Zarwawiko Torres es responsable de la aprehensión violenta, el maltrato físico y moral perpetrado contra los miembros de la directiva general.

Igualmente del desmoralizante traslado y encarcelamiento en Nabusímake de dos de los miembros de dicha junta, sin un juicio previo.

El sector también lo señala del constreñimiento, trato indigno e intimidante del que fueron víctima algunos mamos, para conminarlos a firmar documentos para legitimar esa elección.

Para ellos, todas estas actuaciones de Zarwawiko Torres no tienen antecedentes en la etnia y son por tanto repudiables y dignos de sanción.

Incluso indican que actualmente Torres y un grupo de sus partidarios desarrollan una persecución y hostigamiento y amenazas contra un amplio grupo de autoridades y miembros de la comunidad Arhuaca.

Fuente: <https://www.eltiempo.com/colombia/otras-ciudades/mamos-arhuacos-destituyen-a-zarwawiko-torres-como-gobernador-arhuaco-617134>

## Noticia nro. 3

# Preguntas

Ahora que ha terminado de leer la noticia, responderemos las siguientes preguntas:

- Explique de manera resumida de qué trata la noticia
- ¿A qué lugar pertenece el Resguardo Arhuaco?
- ¿Por qué destituyeron al gobernador Arhuaco? Mencione por lo menos tres (3) motivos o razones
- ¿Fue presentado por fraude procesal o fiscal?
- ¿Dónde se regula el fraude procesal?

Fuente: <https://www.eltiempo.com/colombia/otras-ciudades/mamos-arhuacos-destituyen-a-zarwawiko-torres-como-gobernador-arhuaco-617134>

## Actividad 2: Juego de palabras

Esta actividad se encuentra dividida en dos fases según un nivel de dificultad ascendente, las cuales se explicarán en cada cartilla correspondiente:

- 1 Primera fase
  - 2 Segunda fase
-



## Primera fase:

Le iré diciendo palabra x palabra, quiero que escuche atentamente porque apenas termine de decirla, usted debe deletrear la palabra al revés, iniciando por la última letra de la palabra, y terminando con la primera.

Por ejemplo, si le digo agua usted debe decir: a-u-g-a.

---



## Palabras a decir

oxidado

aro

aguacate

pieza

alegría

pisar

noticia

perro

cabeza

consulta

risa

electroencefalograma

cuenca

## Respuesta correcta

odadixo

ora

etacauga

azeip

airgela

rasip

aiciton

orrep

azebac

atlusnoc

asir

amargolafecneortcele

acneuc



## Segunda fase:

Ahora le voy a mostrar por 30 segundos una palabra, pasado este tiempo se la quitaré y a partir de esa palabra que le mostré debe crear nuevas palabras, pero hay algunas reglas:

- No puede agregar más letras.
- No es necesario que use todas las letras.
- Las palabras deben existir e intente crear el mayor número posible.

Por ejemplo, si yo le digo *laguna*, puedo formar con sus letras las siguientes las palabras *gula, lana, ana, una, luna, gala, gana*.

Nota: si la persona presenta dificultad, se le puede mostrar la palabra de manera permanente.



**oxidado**

**aro**

**aguacate**

**pieza**

**alegría**

**pisar**

**noticia**

**perro**

**cabeza**

**consulta**

**risa**

**electroencefalograma**

**cuenca**

**agronomía**

# FUNCIONES EJECUTIVAS

## Sesión 2 Memoria de trabajo

Nombre: Cotidianidad

Actividad atencional

Actividad 1

Actividad 2

\* Uso de billetes en físico no reales.

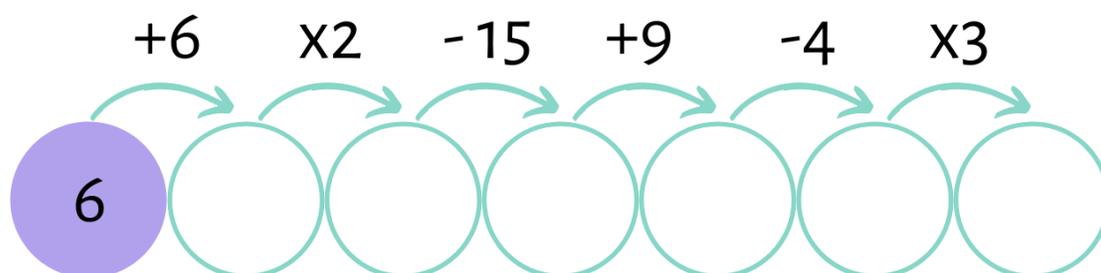
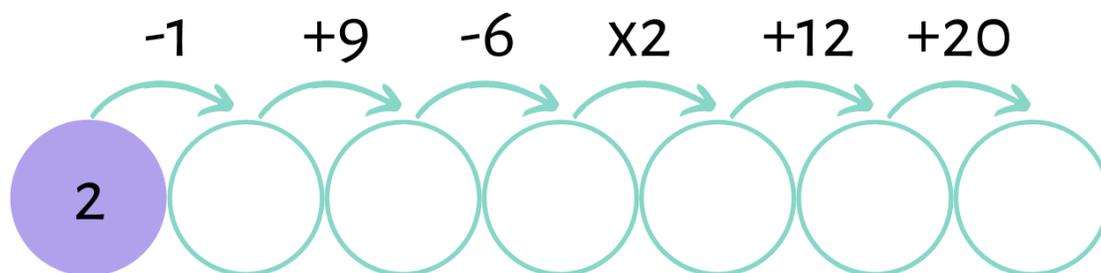
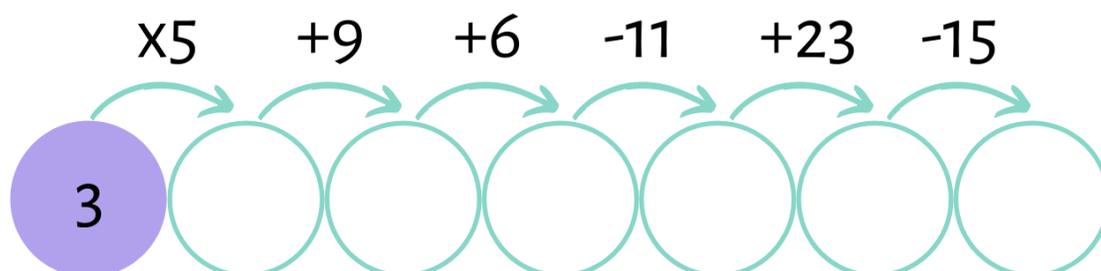
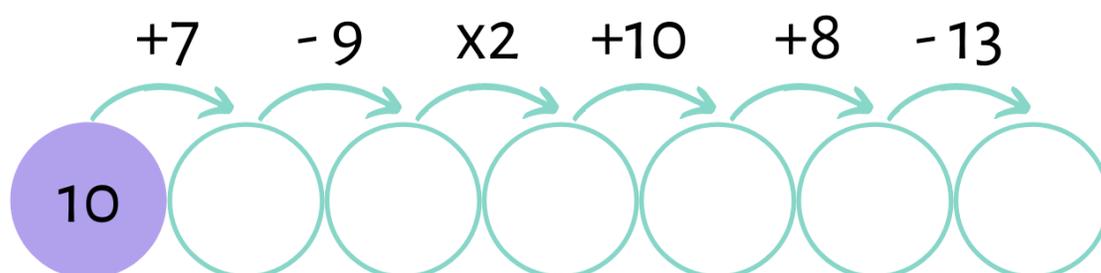
\*\* Podrá escribir o realizar las tareas mentalmente.

\*\*\* Con nivel de dificultad ascendente a medida que se obtenga un buen desempeño.

---

## Actividad atencional

En esta actividad realizará los siguientes cálculos mentales:



## Actividad 1

A continuación le diré montos de dinero, y usted debe decirme las diferentes formas en las cuales me entregaría esa cantidad, escuche con atención porque sólo le diré una vez dicho valor.

Por ejemplo, si yo le digo 20.000 pesos, algunas opciones de respuesta pueden ser que me los entregue con un billete de \$20.000, 2 de \$10.000, 4 de \$5.000, y muchas otras formas que usted debe descubrir.

---

## Dificultad leve

Primero le diré la cantidad de dinero y usted con unos billetes y monedas falsas, muy parecidos a los que se usan en realidad, me entregará el monto.

\$500

\$950

\$1.700

\$2.000

\$2.800

\$5.200

\$8.650

---

## Dificultad moderada

Ahora vamos a cambiar los billetes y

monedas en físico, por el lápiz y papel, así que por escrito plasmará las distintas maneras que utilizará para entregarme el valor que le estoy solicitando.

\$7.500

\$10.000

\$13.000

\$20.800

\$25.200

\$39.500

\$56.000

---

## Dificultad alta

Para terminar la actividad y retarse un poco más, quiero que me diga las opciones de cómo me daría el monto de dinero que le diré y debe realizar la operación mentalmente.

\$50.500

\$62.350

\$90.900

\$105.550

\$116.000

\$199.000

\$222.250

---

## Actividad 2

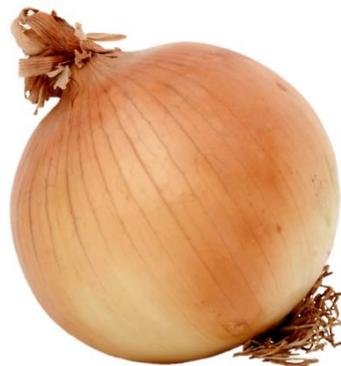
En este momento, haremos como si usted fuese a comprar a una tienda unos productos que le iré mostrando, debe prestar mucha atención al precio de cada uno, porque al final de su compra, es usted quien me debe decir el total a pagar.

\*\* Al iniciar, se podrá usar como ayuda el lápiz y papel para hacer estas operaciones.

\*\* Si se observa un buen desempeño, lo ideal es disminuir el uso de estrategias o ayudas.

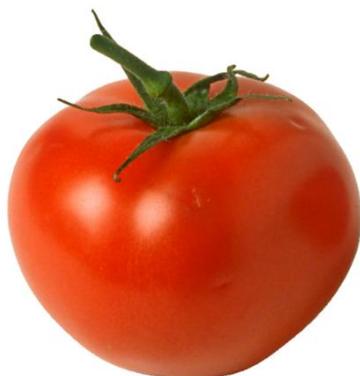
---

## Dificultad leve



1 cebolla blanca

\$650



1 tomate

\$800

Al quitarle los productos de su vista, se preguntará: ¿cuánto pagaría en total?

## Dificultad leve



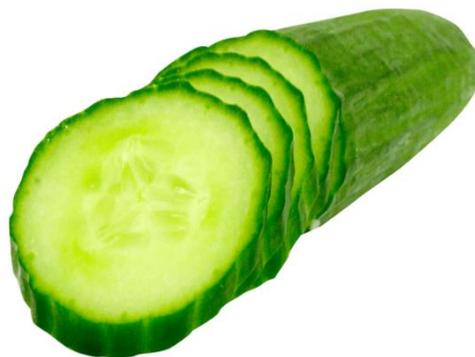
Sal

\$900



1 rollo de  
papel higiénico

\$950



1 pepino

\$1.200

Al quitarle los productos de su vista, se preguntará: ¿cuánto pagaría en total?

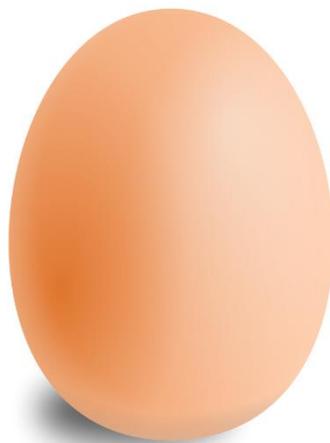
## Dificultad leve



1 kilo de  
banano \$2.200



1 papita  
\$1.200



1 huevo  
\$600

Al quitarle los productos de su vista, se preguntará: ¿cuánto pagaría en total?

## Dificultad leve



Chocolo/ maíz

\$1.700



Brócoli

\$5.000



Cilantro

\$1.600

Al quitarle los productos de su vista, se preguntará: ¿cuánto pagaría en total?

## Dificultad moderada



Uvas pasas

\$4.450



Cepillo de dientes

\$2.000



Paquete de arepa

\$1.700



Galleta wafer

\$4.500

Al quitarle los productos de su vista, se preguntará: ¿cuánto pagaría en total?

## Dificultad moderada



Caja de aromáticas

\$8.200



Avena en hojuelas

\$3.800



Alcohol

\$7.700



Clorox

\$12.000

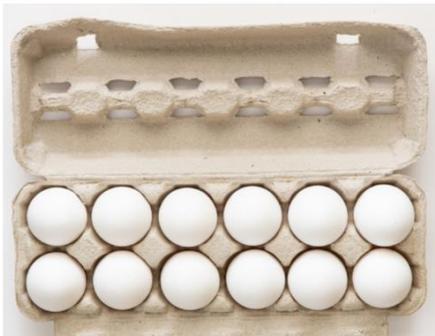
Al quitarle los productos de su vista, se preguntará: ¿cuánto pagaría en total?

## Dificultad moderada



Aguacate hass

\$7.900



Huevo x12

\$7.450



Arroz

\$7.500



Acondicionador

\$19.900

Al quitarle los productos de su vista, se preguntará: ¿cuánto pagaría en total?

## Dificultad moderada

Carne para hamburguesa x6

\$36.600



Pan integral

\$6.500



Crema dental x3

\$21.500

Suavizante

\$15.700



Al quitarle los productos de su vista, se preguntará: ¿cuánto pagaría en total?

## Dificultad alta

Yogurt x6

\$14.600



Toalla x3

\$65.600

Vaso de  
vidrio x6  
\$28.900



Juego de vajilla x6

\$57.990

Al quitarle los productos de su vista, se preguntará: ¿cuánto pagaría en total?

# Dificultad alta

Licuadaora

\$107.000



Pulpa de fruta x3

\$25.500

Sartén

\$25.500



Jabón

lavaplatos

\$2.700



Al quitarle los productos de su vista, se preguntará: ¿cuánto pagaría en total?

## Dificultad alta

Almohada x4

\$80.000



Sanduchera

\$56.900

Leche x6

\$19.590



Ventilador

\$104.900

Al quitarle los productos de su vista, se preguntará: ¿cuánto pagaría en total?

## Dificultad alta

Morral escolar

\$57.850



Cuadernos x4

\$ 21.850 cada una

Calculadora científica

\$ 56.700



Portátil

\$1.200.000



Bolígrafo

\$1.000

Al quitarle los productos de su vista, se preguntará: ¿cuánto pagaría en total?

# FUNCIONES EJECUTIVAS

## Sesión 3 Memoria de trabajo

Nombre: Paso a paso

Actividad atencional

Actividad 1

Actividad 2

\* Ajuste en el grado de dificultad a medida que se obtenga un buen desempeño

---

## Actividad atencional

Intente prestar mucha atención porque le diré unas indicaciones que debe realizar:

- Señale a su izquierda sin levantar su brazo izquierdo.
  - Mire hacia el frente, sin mirar al profesional.
  - Mire hacia su derecha, sin girar la cabeza.
  - Escriba su nombre en la parte inferior central de esta hoja.
  - Subraya el verbo de esta frase.
  - Haz un círculo grande en la mitad de la hoja.
-

- Ordena de mayor a menor estos números 35, 11, 218, 105, 6.
  - Haz un cuadrado del lado izquierdo de tu nombre.
  - Si tienes más de 30 años, deletrea tu nombre en voz alta.
  - Levanta el brazo izquierdo si eres hombre y el derecho si eres mujer.
  - Cierra los ojos unos segundos.
  - Da la vuelta a la hoja y haz un pequeño agujero.
  - Repite tu nombre en la parte superior de la hoja.
-

## Actividad 1

En este momento, deberá realizar una llamada a la empresa de telefonía debido a que no tiene servicio de internet desde hace 1 hora, durante la misma usted seguirá las instrucciones que el empleado le diga.

\*\* El diálogo servirá de guía, pero puede variar de acuerdo a las respuestas que dé la persona.

\*\* Personajes: (P, persona) (E, empleado)

---

## Dificultad baja

*Seguir el diálogo:*

E: Buenas tardes, Claro le desea un gran día. Le habla Eliana Suárez, ¿en qué le puedo colaborar?

P: *(razón mencionada en la instrucción por la que llama a la empresa)*

E: Claro que sí. Indíqueme por favor su nombre completo, número de cédula y teléfono.

P: *(suministro de datos que el empleado le ha solicitado)*

E: Listo, espere por favor un momento en la línea mientras verifico la información...

---

E: Gracias por su amable espera. Señor --- le pido que por favor me diga los números que aparecen en la parte de atrás del módem, es una serie de 7 números.

P: *(dictado de números que aparecen detrás de un módem que se le dará)*

E: Bueno, señor --- en el sistema me aparece que no hay ningún inconveniente. Intentemos, apagar el módem y luego desconéctelo, pasados tres minutos deberá conectarlo y prenderlo nuevamente.

Permaneceré en la línea mientras usted hace lo que le he dicho, en caso de que tenga algún inconveniente.

---

P: el problema persiste.

E: Bueno, señor --, procederemos a finalizar esta llamada y deberá marcar el número que le daré a continuación con el objetivo que le brinden apoyo.

P: listo.

E: Antes de colgar la llamada, ¿hay alguna otra cosa en la que pueda ayudarle?

P: no hay ningún otro problema, gracias

E: Bueno señor ---, ha sido un gusto atenderlo. Feliz día.

---

## Dificultad moderada

El empleado no logró solucionar el problema del restablecimiento del servicio, por lo cual le solicita que llame a otra línea. El paciente deberá memorizar el número para llamar al finalizar la llamada.

**3024507 -----> Inicio nueva llamada...**

E: Buenas tardes, Claro le desea un gran día. Le habla Jabith Palacio, ¿en qué le puedo colaborar?

P: no tengo internet hace aproximadamente 1 hora y llamé anteriormente a otro número, la empleada no me pudo solucionar el problema y me dijo que llamará a esta línea.

---

E: Antes de colaborarle. Indíqueme por favor su nombre completo, número de cédula y teléfono.

P: *(la persona debe suministrar los datos que la empleada le ha solicitado)*

E: Bueno, señor -- en el sistema me aparece que efectivamente usted realizó una llamada y se le brindó asesoría básica, pero no fue posible solucionar el problema.

E: ¿Me puede indicar que le pidieron que hiciera en la llamada anterior?

P: *(la persona debe contestar la pregunta)*

---

E: Bueno, señor ---, ahora desde el sistema voy a enviar unos comandos a su módem, y usted decirme si el servicio se restablece a la normalidad. ¿Entendido?

P: *(decir si entendió o formular una pregunta en caso que no haya claridad en la consigna)*

E: Listo, me avisa.

...Pasados tres minutos...

E: Señor --- , ¿se restableció el servicio?

P: *(decir que el problema continúa).*

E: En ese caso señor el problema debe ser escalado, lamentamos las molestias que esto pudiera causarle, en unos minutos uno de nuestros asesores se comunicará con usted.

---

E: ¿Alguna duda sobre lo que le he indicado, o presenta cualquier otra dificultad con la que pudiera colaborarle?

P: no, solo eso. Gracias

E: Bueno señor --- ha sido un gusto atenderlo. Feliz día.

## Dificultad alta

E: Buenas tardes, le habla Carlos Acosta, asesor de Claro ¿cómo se encuentra el día de hoy?

P: Buenas tardes, muy bien y ¿usted?

E: Muy bien, gracias por preguntar. Mi llamada es con el objetivo de agendarle una cita con nuestros técnicos para poder brindarle una solución a su problema.

---

P: Listo

E: tenemos disponibilidad para el día de mañana en la jornada de la mañana, ¿puede recibir la visita de nuestros técnicos?

P: sí puedo

E: listo señor ---, ahora le daré un radicado que finalizada la llamada debe anotarlo, porque el día de mañana los técnicos se lo solicitarán. El número es, 1154489941

¿Alguna pregunta antes de finalizar la llamada?

P: no tengo más preguntas

O: En ese caso señor, doy por terminada la llamada. Feliz día.

---

## Actividad 2

1. Mire por favor esta primera lámina (señalarla), en la cual aparece una foto de un plato de comida que usted conoce, observe con atención cada ingrediente que contenga y menciónelo en voz alta.
  2. Se retira la primera lámina.
  3. Ahora, deberá seleccionar en esta segunda lámina (señalarla), los ingredientes que mencionó con anterioridad. Ya elegidos deberá decir el total de la compra, sumando el precio de cada uno.
-

# Lámina 1



## Lámina 2

- Aguacate \$ 5.500

- Pasta \$ 1.300

- Arroz \$ 2.900

- Maíz \$ 1.700

- Carne molida

\$ 9.500

- Carne desmechada

\$ 12.300

- Sal \$950

- Plátano maduro

\$ 900

- Avena \$ 1.200

- Arepa \$ 1.500

- Pepino \$ 1.250

- Huevo \$ 600

- Cebolla \$ 650

- Tomate \$ 800

- Chicharrón

\$ 7.650

- Pan \$ 3.100

- Morcilla \$ 8.700

- Azúcar \$ 1.700

- Chorizo \$ 6.500

- Aceite \$ 16.600

# FUNCIONES EJECUTIVAS

## Sesión 1

### Planeación y organización

Nombre: ¿Qué debe hacer Pablo?

Actividad atencional

Actividad 1

Actividad 2

Actividad para la casa

\* Las rutinas y el paso a paso pueden modificarse de acuerdo con los gustos del participante.

## Actividad atencional

Iniciaremos esta actividad, poniendo su canción favorita (*reproducirla al obtener la respuesta*). Ahora, cuénteme cuál es su plato de comida favorito, uno que le guste y disfrute.

Qué rico, puede decirme el paso a paso de esa comida que me acaba de decir, esa que tanto le gusta.

\* Se puede modificar la actividad del paso a paso de acuerdo a los intereses de la persona.

---

## Actividad 1

A continuación se le mostrarán de forma desorganizada los pasos necesarios que deben seguirse al momento de realizar alguna rutina de la vida diaria, y usted debe organizar los pasos de forma secuencial, dándole un orden lógico.

Rutina 1: cuidado de mascota

Rutina 2: pedir cita médica vía telefónica

Rutina 3: compras de productos del hogar

---

# Rutina 1: cuidado de mascota

Supongamos que te regalaron una mascota de cumpleaños, ¿cuáles son los pasos para la preparación?



Aseo



Nombra tu  
mascota



Compra su  
alimentación



Veterinario de  
forma periódica



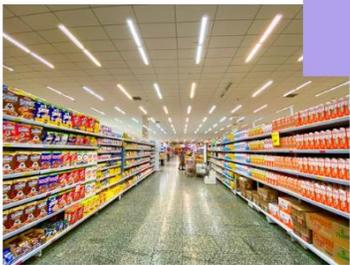
Adquiere otros  
elementos



Quita objetos  
peligrosos

## Rutina 2: compras de productos del hogar

Si usted es el encargado de realizar las compras del hogar, ¿cuál es el orden de pasos que debe seguir?



Ve al supermercado de elección



Pagar



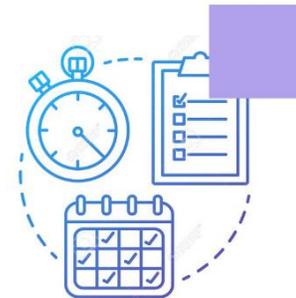
Haz lista de productos que falten



Comprueba productos que falten



Sacar presupuesto



Elige fecha y hora

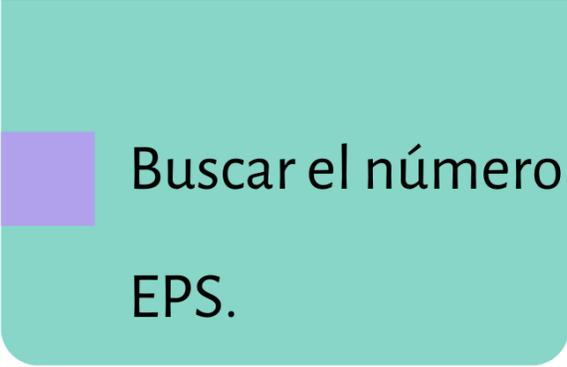


Tachar productos cogidos

## Rutina 3: pedir cita médica vía telefónica

Si usted tiene una cita médica pendiente a través de su eps. ¿Qué pasos debe seguir para lograr conseguirla?

- Tomar el celular o teléfono.
  - Marcar el número de teléfono.
  - Conocer el horario de atención en la línea telefónica.
  - Elegir el número al que llamar, teniendo en cuenta desde donde se va a llamar.
-



Buscar el número de teléfono de la EPS.



Decidir por cual medio llamar (celular/teléfono).



Saber los días y horarios en que no puede asistir a la cita.



Buscar y tener a la mano los documentos necesarios para pedir la cita (cédula, orden médica, autorización del servicio).



Tener una libreta y lapicero para anotar la fecha, hora y lugar de la cita.

---

## Actividad 2

Le voy a decir unas actividades, y usted debe decirme el paso a paso de manera organizada de lo que debe hacer para lograrlo.

- Visitar a su mejor amigo
  - Pedir comida en un restaurante
  - Irse de vacaciones a playa con su familia
  - Ir al trabajo
-

## Actividad para la casa

- ★ Enfócate en el paso a paso de cada actividad a realizar.
  - ★ Participar en actividades que involucren la preparación de alimentos.
  - ★ Involucrar a la persona en la compra de los insumos del hogar.
-

# FUNCIONES EJECUTIVAS

## Sesión 2 Planeación y organización

Actividad atencional

Actividad 1: La invitación

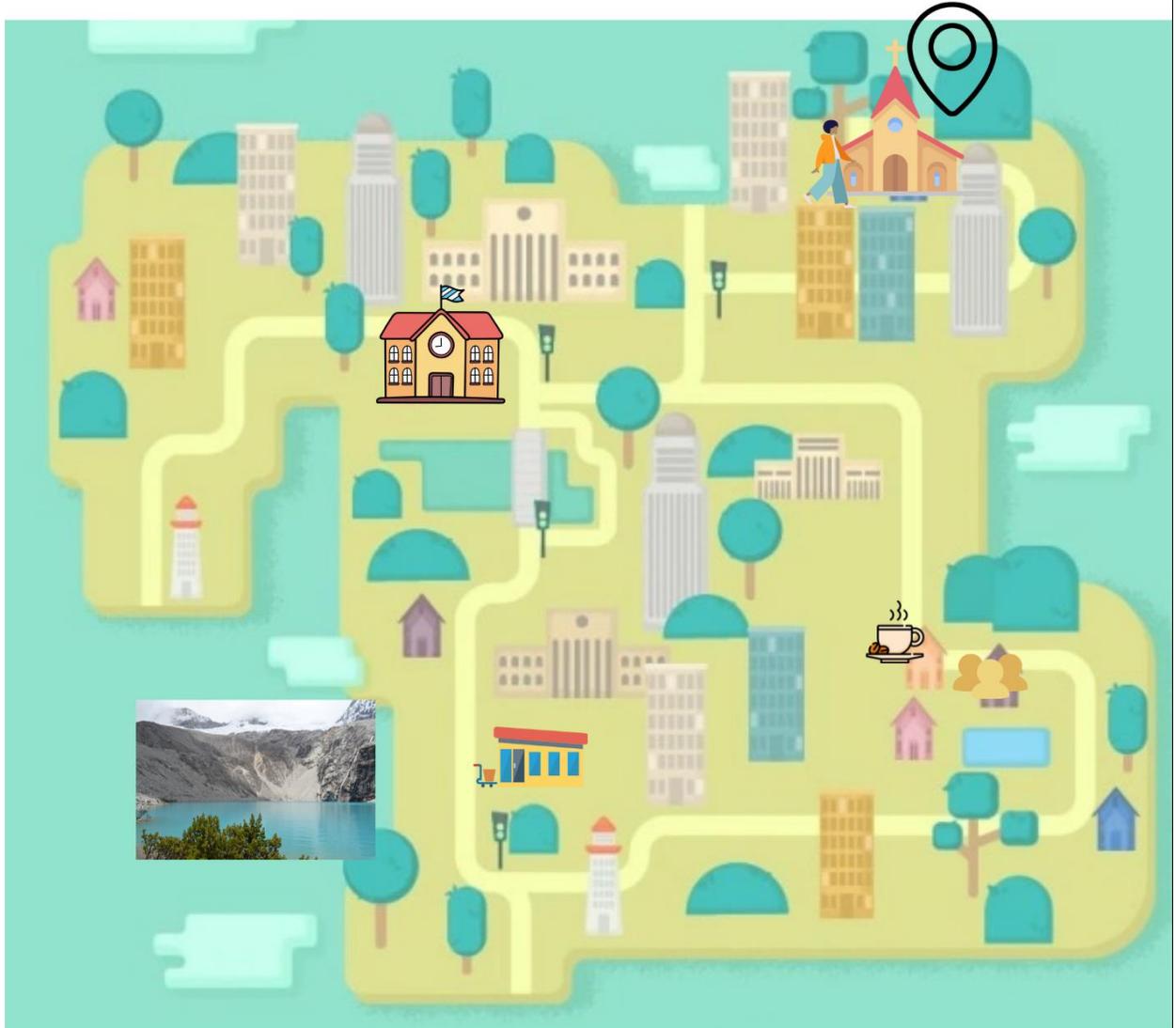
\* Puede recibir apoyo por parte del profesional si la actividad le genera mucha dificultad

---

## Actividad atencional

A continuación le mostraré el mapa de una ciudad y debe ir siguiendo las indicaciones que yo le daré:

1. Ubica a la persona en la iglesia, ese es el primer lugar donde estás.
  2. Llegarás a la acera y girarás a tu derecha siguiendo el camino.
  3. Luego doblarás a la derecha y sigue el camino.
  4. Gira a la izquierda y sigue el camino hasta la cafetería para encontrarte con unos amigos.
  5. Luego, sigue el camino hasta que puedas doblar por la derecha y has llegado a la laguna a disfrutar.
-



## Actividad 1: La invitación

Suponga que hoy vendrá una familia a comer a su casa, y usted debe:

- Elegir el plato que se preparará.
- Encargarse de todo el proceso (compra, organización, servida de comida).

Diga por favor el **paso a paso** de lo que haría, teniendo en cuenta las actividades prioritarias y el tiempo para cada una.

\* Se le da 15 minutos para hacer lluvia de ideas escritas. Al finalizar, junto al profesional podrán identificar dificultades y brindarle estrategias.

Asimismo, sus amigos no saben dónde vive, llegó el momento que les dé las indicaciones del paso a paso, sobre cómo llegar a su casa, desde cierto lugar específico. Incluyendo lugares de referencia (puede ser verbal o a través del dibujo de un mapa).

---

# **FUNCIONES EJECUTIVAS**

## **Sesión 3 Planeación y organización**

Nombre: Arma tu maleta

Actividad atencional

Actividad 1

Actividad 2

---

## Actividad atencional

A continuación encontrará una sopa de letra con términos relacionados a viajes.

C	O	N	G	R	E	S	O	A	U	J	M	L	E	V	U	P
M	W	O	V	Q	Y	I	M	V	E	A	X	I	J	O	D	A
R	G	E	K	A	E	E	V	I	A	J	E	R	O	U	M	T
S	E	H	O	V	I	S	A	A	Q	V	G	D	P	E	D	R
U	V	C	A	B	Q	Y	N	C	E	E	J	E	A	U	D	I
S	I	K	R	W	A	Q	I	I	E	I	O	T	S	U	A	M
T	S	K	C	E	E	K	M	O	P	U	E	C	A	A	T	O
E	I	O	U	V	A	X	A	N	T	Z	E	V	P	M	B	N
N	T	M	L	A	D	C	C	Z	P	G	Y	Y	O	V	D	I
T	A	P	T	C	V	Q	I	U	M	O	E	K	R	E	Q	O
A	N	F	U	A	O	R	O	O	R	U	J	I	T	I	F	D
B	T	I	R	C	G	A	N	P	N	S	O	U	E	D	I	I
L	E	M	A	I	S	Q	P	E	W	O	I	G	C	Z	I	O
E	J	E	C	O	T	U	R	I	S	M	O	O	N	A	F	V
N	J	J	R	N	O	L	E	L	B	W	D	X	N	R	E	B
X	I	S	E	E	H	O	T	E	L	E	R	I	A	E	T	C
E	Y	U	J	S	W	I	Y	R	E	G	T	Z	H	O	D	Y

visa	recreación	viajero	hotelería
animación	visitante	patrimonio	ecoturismo
aviación	cultura	excursión	congreso
vacaciones	sustentable	pasaporte	

## Actividad 1

Imagine que va de paseo a playa por cuatro días, ¿qué cosas debe llevar al viaje?

Recuerde tener en cuenta el lugar, el clima, los días del viaje, el tamaño de la maleta...

Si cree que tiene alguna duda sobre aspectos que puedan influir en lo que debe llevar en su maleta, puede hacérmela saber.

---

## Actividad 2

Ahora le voy a presentar algunos elementos de forma visual, para que con la imagen busque organizarlo en la maleta, de tal manera que le quepa.



# **FUNCIONES EJECUTIVAS**

## **Sesión 1**

### **Velocidad de procesamiento**

Actividad atencional

Actividad 1: búsqueda de objetos  
ocultos

Actividad 2: búsqueda de palabras  
ocultas

---

## Actividad atencional

Le voy a entregar una hoja en la que están 2 tablas, en una de ellas están los números del 1 al 30 en desorden; y en la otra las letras del abecedario también en desorden, usted debe completar cada tabla, encontrando el número y la letra faltante, para posteriormente escribirlo en la casilla disponible para ello.

---

25	13	29	11	2	26
4		20	8	14	
5	27		1	22	
21	16	15	19	10	28
12	23	3	18		6

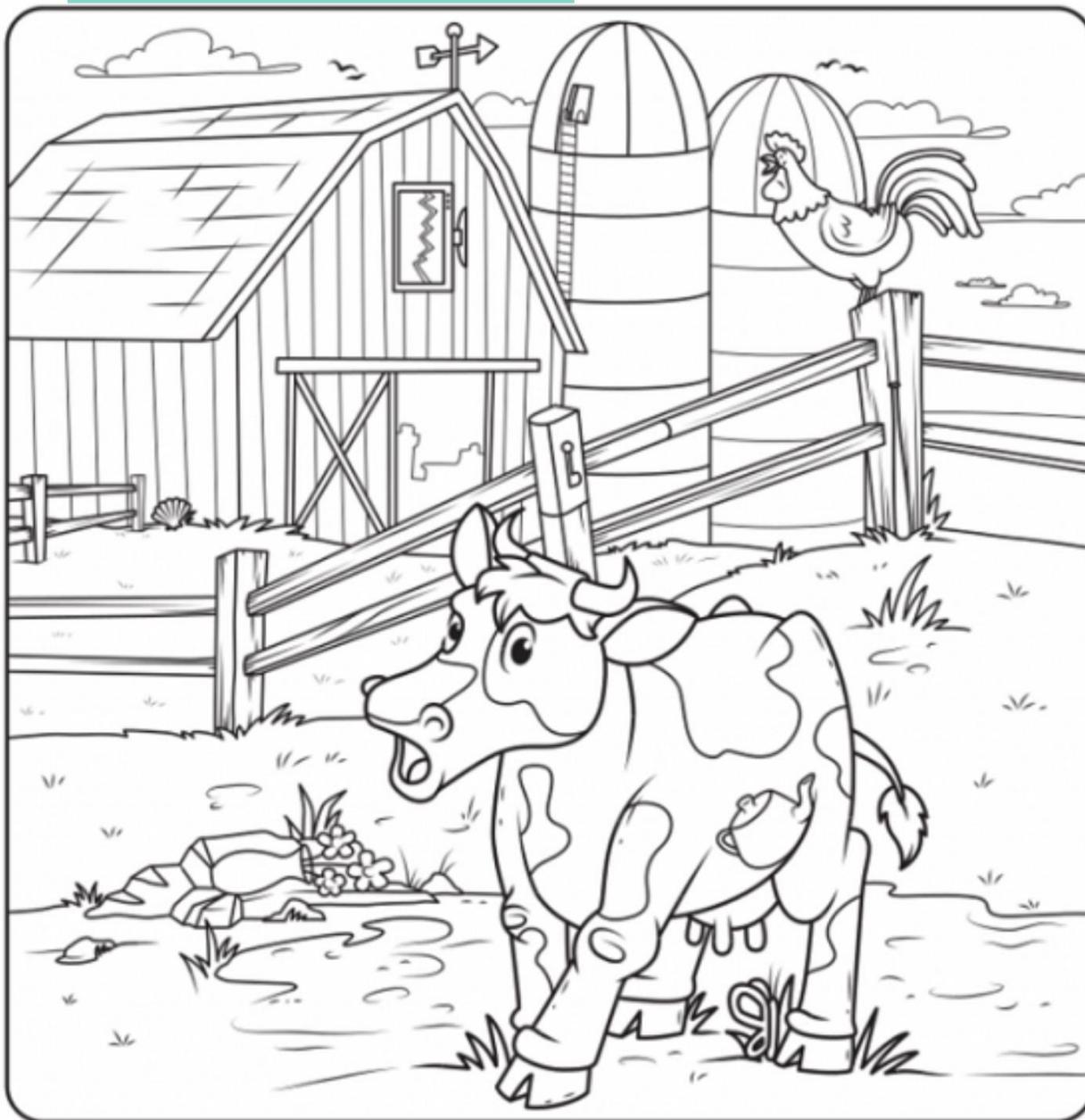
I	M	T	P
W			Y
X	O	J	G
F		B	S
L	Q	N	K
E	H		C
Z	V	D	

## Actividad 1

Deberá buscar una lista de objetos en diferentes escenas por un tiempo limitado. Intente hacerlo lo mejor y más rápido que usted pueda.

\* Para cada tarea hay un tiempo límite propuesto, se puede modificar de acuerdo al desempeño del participante.

---



Buzón



Mariposa



Jarrón

Tetera



Televisión

Bate



Pera

Concha



Tiempo límite: 5 minutos



T  
i  
e  
m  
p  
o  
  
l  
í  
m  
i  
t  
e:  
  
8  
m  
i  
n  
t  
s.



Anillo



Brocha



Mariposa



Sandía



Dona



Rábano



Corona



Pizza



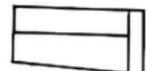
Serpiente



Galleta



Libro



Bandera



Nota musical



Pan



Cono



Guante



T  
i  
e  
m  
p  
o  
  
l  
í  
m  
i  
t  
e:  
  
15  
m  
i  
n  
t  
s.



Mazorca de maíz



Cacahuete



Maní



Pera



Cereza



Manzana



Piña



Banano



Racimo de uvas

Rodaja de sandía



Champiñón



Zanahoria



## Actividad 2/ parte 1:

A continuación, encontrará unas letras que se encuentran en desorden, usted debe organizarlas y adivinar la palabra oculta.

L	O	S

Z	P	A

T	U	L

N	A	B	O	C

O	N	O	M

A	I	S	M	P	A	R	O

C	B	Y	O	A	S	E	E	N	S

A	C	U	R	O	T

O	F	E

Tiempo límite: 10 minutos

## Actividad 2/ parte 2:

A continuación, encontrará unos símbolos que representan una letra, abajo encontrará unos símbolos sin la letra, usted debe colocar la que corresponde, para poder descifrar el mensaje.

*Tiempo límite: 8 minutos*

---



# **FUNCIONES EJECUTIVAS**

## **Sesión 2**

### **Velocidad de procesamiento**

Nombre: Respuestas rápidas

Actividad atencional

Actividad 1

Actividad 2

---

## Actividad atencional

Entre todos los números, busque y señale el número que aparece en el cuadro

8 1
-----

1 5 7 9 0 6 1 2 8 9 3 7 0 4 8 1 8 3 7 5 9 2  
6 2 8 5 3 6 7 4 8 1 6 4 9 6 7 8 7 3 7 8 1 4 3  
9 8 1 9 1 4 2 5 3 2 7 1 8 4 6 2 3 9 1 2 2 7 3  
8 7 8 3 1 9 1 8 1 8 6 4 0 5 3 1 4 9 1 0 7 1 4  
1 9 7 0 3 8 7 1 6 2 4 8 1 2 7 8 1 1 8 9 2 1 0  
6 6 0 8 1 9 4 2 8 1 1 7 1 8 3 6 7 6 5 0 2 2 3  
0 1 0 2 6 8 7 7 5 0 9 2 3 7 1 7 8 7 9 5 4 2 1  
5 7 0 2 1 8 4 1 9 4 7 5 6 2 4 3 5 4 2 1 3 8 1  
1 2 2 0 4 0 1 9 0 8 1 3 2 1 8 5 0 1 2 9 1 1 4  
3 4 9 7 2 1 0 5 2 6 3 0 4 7 5 2 9 5 0 3 5 9 1

---

## Actividad 1

Le voy a realizar unas preguntas cortas y fáciles, que usted deberá responder.

Tenga en cuenta que hay muchas opciones válidas como respuesta, pero debe ser siempre lógica y coherente con lo que le pregunte, y además debe intentar responder lo más rápido posible.

---

*Máximo 20 segundos*

- Diga el nombre de un país
- Diga un color
- Diga el nombre de mamá
- Diga un animal acuático
- Diga un nombre de hombre que comience con la letra H.
- Diga el nombre de una universidad.

*Máximo 1 minuto*

- Diga 5 palabras que tienen 4 letras
  - Diga 5 objetos que pueden medirse utilizando un metro.
  - Diga 3 fechas importantes que se celebran en Colombia
-

## Actividad 2

*Máximo 30 segundos*

Le haré unas preguntas, en las que usted debe tomar decisiones lo más rápido que le sea posible.

1. En total tiene 20 dedos, ¿sí o no?
  2. La madre de Juan tiene 3 hijos, dos de ellos se llaman Carlos y Martín. ¿Cómo se llama el tercero?
  3. ¿Qué harías si se le cae un billete a una persona que se encuentra a tu lado?
  4. Si su única salvación es que alguien le conteste en la primera timbrada, ¿a quién llamaría?
-

*Máximo 30 segundos*

5. ¿Cuántas puertas tiene su casa?
  6. ¿Cuál ha sido el momento más feliz en su vida?
  7. Si su casa se está incendiando y solo puede llevar consigo una cosa, ¿qué sería?
  8. Un caballo blanco entró en el Mar Negro. ¿Cómo salió?
  9. Hay una consonante, que si le das vuelta se convierte en vocal, ¿cuál es?
  10. Un pastor tiene 28 ovejas y se le mueren todas menos 13, ¿cuántas le quedan?
-

# FUNCIONES EJECUTIVAS

## Sesión 3

### Velocidad de procesamiento

Actividad atencional

Actividad 1

Actividad 2

---

## Actividad atencional

Le mostraré una lista de palabras que deberá ir leyendo lo más rápido posible y tachar aquellas que estén escritas correctamente.

ANILLO	LUCIERNAGA	ANILLO
LUCIERNAGA	ANILO	LUCIERANGA
ANLLIO	LUCIENRAGA	ANILOL
LUCIERGANA	ANILLO	LUCIERGANA
AINILLO	LUCIERGANA	ANOLLI
LUCIERNAGA	ANILLO	LUECIRNAGA
ANILLO	LUCIERNAGA	ANIILLO
LUCEIRNAGA	ANYO	LUCIEGANA
ALLINO	LUCIERNAGA	ANIYO
LIUCIRNAGA	ALINO	LIUCIERNAGA

---

# Actividad 1

Le voy a decir unas categorías, y usted debe decir en 1 minuto, la mayor cantidad de palabras posibles:

Bebidas frías

Animales acuáticos

Desayunos

Bebidas calientes

Deportes

Profesiones

Ropa que se utiliza en clima frío

Actividades para hacer en el tiempo libre

Personajes reconocidos de la historia colombiana

Platos de comida colombiana

Ropa que se utiliza en clima caliente

\* Las categorías pueden modificarse de acuerdo a la historia, cultura y gustos de la persona.

## Actividad 2

Le voy a dar una hoja, que contiene varios elementos. Usted deberá encontrar y tachar los elementos solicitados en el tiempo límite. Intente hacerlo lo mejor y más rápido posible.

\*\* Si se observan dificultades por parte de la persona, se puede graduar el tiempo límite.

\*\* Actividad con niveles de dificultad ascendente.

---

## Dificultad leve:

Tachar todas las estrellas color verde



Tiempo límite: 1 minuto

## Dificultad leve:

Tachar todos los elementos que utilizan los docentes



Tiempo límite: 1 minuto

## Dificultad moderada:

Tacha las letras F con color **rojo** y los números 6 con color **azul**.

L 1 9 8 M T P 5 F 9 A I  
 2 S K 3 6 Z 2 F J T 7 1  
 6 5 Q F 0 H R T F 6  
 P Y 7 F 6 H K N 4 1 V  
 I 3 W 8 R O 6 F X H 4  
 9 Y P 1 P T V R Ñ 5 Z 6  
 I F L 5 U 2 8 9 0 P B 1  
 M 4 Ñ 6 T P D N 6 L E  
 1 C O 7 8 G J 2 T L P K  
 I N J F V W 6 9 S L T 7

Tiempo límite: 2 minutos

## Dificultad moderada:

Tacha los animales con color **verde** y las  
frutas con color **amarillo**

loro    carro    casa    perro    pera    kiwi  
manzana    anillo    mesa    rosado    verde  
computador    gato    jirafa    hoja  
rinoceronte    gallo    patricia    pato    pez  
coco    fresa    semáforo    frambuesa    cara  
cana    ventana    águila    banano    foca  
pomelo    maíz    serpiente    aguacate  
fobia    feliz    naranja    dinosaurio  
mandarina    melón    sandía    arroz    ajo  
vaca    conejo    globo    azul    carro    tomar

**Tiempo límite: 2 minutos**

## Dificultad alta:

Tacha las profesiones con color **morado**,  
excepto aquellas que pertenecen al área de  
salud, y las herramientas con color **gris**.

sierra docencia doctor destornillador  
cuchillo martillo tijeras enfermería  
periodismo laboratorista ingeniería  
broca tenaza farmacista secretaria  
lima lija odontólogo bombero  
tendero barbero fisioterapeuta llave  
fonoaudiólogo sociólogo tornillo  
clavo gato chef plato acueducto  
albañil azafata serrucho metro  
transmetro escoba aseo psicólogo

**Tiempo límite: 2 minutos**

## Dificultad alta:

Haz un círculo sobre los números pares, tacha con color **verde** las prendas de vestir y con color

**rojo** los animales acuáticos

dos doce trece camisa pez jirafa  
ajo cuarenta vestido reloj anillo cal  
calamar tiburón estrella abrigo  
pulso pulsera brasier rinoceronte  
anguila tortuga cocodrilo short  
sandalia hoja flor bincha suéter  
pantalón delfín ochenta ocho foca  
cien morsa panty bóxer nutria  
nutrición treinta-uno cinco seis  
cuatro sombrero gorra hipopótamo

**Tiempo límite: 2 minutos**

# **FUNCIONES EJECUTIVAS**

## **Sesión 1 Control Inhibitorio**

Actividad atencional

Actividad 1: Llevando la  
contraria, dividida en tres partes





# Actividad 1: Llevando la contraria

## Parte 1

Voy a decirle unas palabras y usted debe repetirlas solo cuando la palabra tenga la letra A, seguida de la C. Por ejemplo, si yo le digo "aro, arpa, cometa, alto, acto" deberá repetir solo al oír acto.

Ahora, voy a continuar con otras palabras, escuche con atención.

---

# Palabras

Blanco

Control

Amor

Actividad

Actriz

Acento

Acción

Ahorro

Accidente

Alto

Copia

Azar

Armamento

Calidad

Altiplano

Canción

Antonio

Zapato

Axón

Anterior

Cantante

Alias

Antónimo

Acordar

Hacha

Acetona

Acertar

Axila

Acostumbrar

Octavo

Ácido

Actitud

Caña

Aclarar

Aproximar

Caballo

Aprendizaje

Acusar

Calambre

## Parte 2

En esta ocasión, voy a decirle unas palabras y usted deberá aplaudir cuando oiga una palabra que comience por la letra A, a excepción de cuando esta tenga la letra A seguida de la C.

---

# Palabras

Blanco

Control

Amor

Actividad

Actriz

Acento

Acción

Ahorro

Accidente

Alto

Copia

Azar

Armamento

Calidad

Altiplano

Canción

Antonio

Zapato

Axón

Anterior

Cantante

Alias

Antónimo

Acordar

Hacha

Acetona

Acertar

Axila

Acostumbrar

Octavo

Ácido

Actitud

Caña

Aclarar

Aproximar

Caballo

Aprendizaje

Acusar

Calambre

## Parte 3

Ahora, le diré unas palabras y usted debe decir lo más rápido posible, lo contrario o el antónimo de lo que le diga, excepto cuando le diga verbos, en cuyo caso deberá repetir la palabra que le diga.

\* Si la persona no conoce cuáles son los verbos, explicarle con ejemplos, sin incluir palabras que se mencionan en el ejercicio.

---

## Palabras

Fácil

Lleno

Criticar

Pequeño

Femenino

Menor

Parar

Lejos

Oscurecer

Mojado

Llegar

Herido

Pregunta

Recto

Aprender

Acierto

Poco

Claro

Malo

Caminar

Ahorro

Entera

Oscuro

Arriba

Atrapar

Abierto

Dormido

Crecer

Reir

Aclarar

Limpio

Delicado

Bailar

Viejo

Blanco

Dedicado

Ángel

Aprender

Masa

# **FUNCIONES EJECUTIVAS**

## **Sesión 2 Control Inhibitorio**

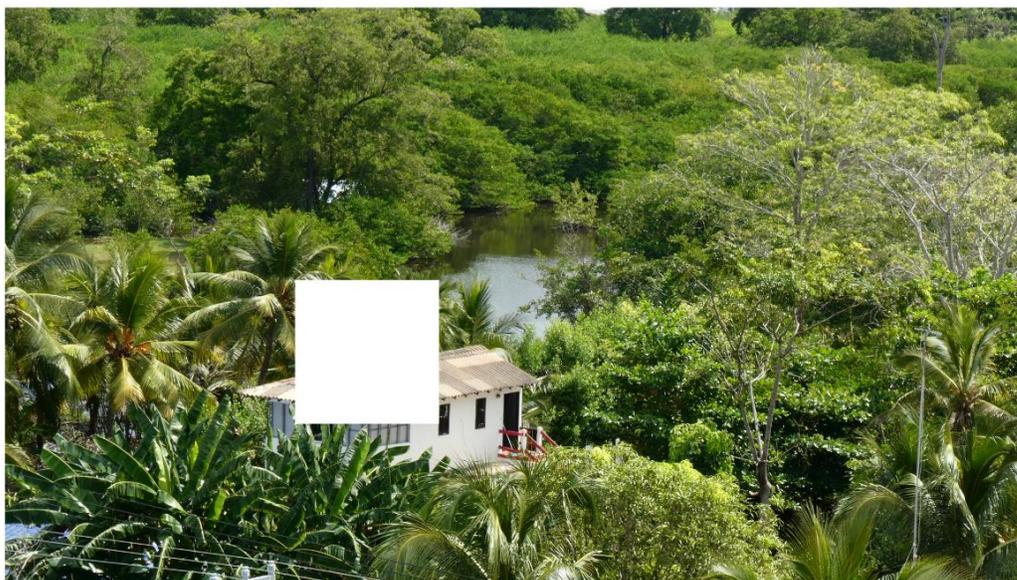
Actividad atencional

Actividad 1: sin sentido



## Actividad atencional

En la hoja aparece una imagen a la que le falta una parte, identifique cuál de las imágenes de abajo la completa perfectamente.



## Actividad 1: Sin sentido

Ahora le voy a decir unas frases a las que les falta la última palabra, usted debe completarlas lo más rápido posible, con una palabra que no tenga ninguna relación ni con el contexto de la oración que le voy a decir, ni con la palabra que debería ir para completar correctamente la oración.

---

## Frases

- La flor crece en la...
  - El helado estaba muy..
  - Me voy a poner la chaqueta, porque está haciendo mucho..
  - Me comí la sopa con la...
  - Mientras camino cae lluvia del...
  - Voy a escribir una nota con el...
  - En la nevera está guardada la...
  - La niña colorea con sus..
  - La señora tuvo su hijo en el...
  - Yo mastico la comida con mis...
  - El oftalmólogo me envió gafas para poder...
-

- Laura sale a comer con su novia a...
  - La tarea está muy larga y ya es muy tarde, mejor la termino...
  - Mi casa es azul con...
  - Mi peluquera me cortó y me pintó el...
  - En ese restaurante el servicio al cliente es...
  - Le agradeceré a mi amiga por el...
  - Ayer me dormí demasiado...
  - Sebastián y su novia vienen en dos...
  - Camila, es la profesora de...
  - Tengo boletas para el partido de fútbol de mañana, ¿quieres ...?
-

# **FUNCIONES EJECUTIVAS**

## **Sesión 3 Control Inhibitorio**

Actividad atencional

Actividad 1

Actividad 2

---

# Actividad atencional

Encuentre  
las  
diferencias:



## Actividad 1

Escuche con atención, porque le voy a decir unas consignas y usted debe seguir la instrucción dada.

- Trace una línea horizontal en la hoja, lo más lento que pueda, y sin levantar el lápiz del papel.
  - Diga los meses del año lo más lento posible.
  - Diga el padre nuestro lo más lento posible.
  - Escriba los números de 1 en 1, cada vez que yo aplauda deberá seguir escribiendo sin dejar de prestar atención a la tarea.
-

- Cada vez que yo le diga una letra, debe decirme palabras que comiencen por ella, y cuando le diga un número usted deberá ir sumando de dos en dos.

- Si le digo la letra A, usted debe aplaudir una vez; si yo digo el número 1, usted debe aplaudir dos veces. Continuemos:

AA11A11AA11AAAA111A1A

- Si le digo la letra A, usted debe aplaudir dos veces; si yo digo el número 1, usted deberá aplaudir una vez. Continuemos:

AA11A11AA11AAAA111A1A

- Si le digo la letra A, usted debe aplaudir una vez; si yo digo el número 1, usted no debe hacer nada. Continuemos:

AA11A11AA11AAAA111A1A

## Actividad 2

Se simulará diferentes situaciones, que lo pondrán a prueba, en ellas deberá de reaccionar ante dicho momento específico.

Al finalizar se analizará:

- Si la conducta fue adecuada o inadecuada
  - En específico qué aspecto se puede mejorar.
  - De qué otras formas respondería si se volviese a presentar.
-

## Situaciones

- Suponga usted que está con su pareja y

le llegan varios mensajes que no lee,

luego de manera insistente empiezan a

llamarla desde un número guardado de

manera muy extraña. ¿Cómo

reaccionaría?

- Suponga usted está en el funeral de una

persona muy cercana y hay un grupo de

personas riéndose y hablando

fuertemente. ¿Qué haría usted?

---

- Acabó de llegar a casa después de un día largo de trabajo, y lo llama su jefe de manera muy grosera a decirle que debe regresar debido a que hay unas solicitudes que no se finalizaron para un evento importante al día siguiente. ¿Qué haría?
  - Cerca de usted, están robando a una persona. ¿Cómo sería su reacción?
  - Recientemente, creó una empresa y su competencia empieza a hablar mal de usted. ¿Qué pensaría y qué haría?
-

# Programa de estimulación cognitiva en EH

## MÓDULO 3: HABILIDADES COMPENSATORIAS

Duración: 4 sesiones

Frecuencia: 2 veces por semana

- Manejo del tiempo (sesión 1)
  - Planeación y organización (sesión 2)
    - Memoria (sesión 3)
  - Modificaciones ambientales (sesión 4)
-

# HABILIDADES COMPENSATORIAS

## Sesión 1

### Manejo del tiempo

Actividad 1: calendario

Actividad 2: alarmas

Actividad 3: cronograma

Actividad para la casa

\* Estas herramientas pueden ser en papel o en herramientas tecnológicas según las fortalezas o preferencia de la persona

---

## Actividad 1

Le haré entrega de un calendario (físico u online), en el cual deberá organizar todos los compromisos y fechas importantes que tiene para el mes de octubre.

1 oct.: cumpleaños de Sonia (la hermana)

2 oct.: desayuno con la hija (mañana), comprar el regalo de Sonia (tarde), festejo de Sonia (noche)

8 oct.: cita con el neurólogo

12 oct.: conocer el apartamento de la hija y hacer compras para la casa (organizar hora teniendo en cuenta los otros dos eventos), cita con el psiquiatra (8 a.m.), cita con el neuropsicólogo (2 p.m.),

---

# Octubre

Domingo Lunes Martes Miércoles Jueves Viernes Sábado

					1	2
3	4	5	6	7	8	9
10	11 Columbus Day	12	13	14	15	16
17	18	19	20	21	22	23
24	25	26	27	28	29	30
31 Halloween						

\*\* Este calendario hace referencia a octubre de  
2021

\*\* Puede cambiarse el mes

---

## Actividad 2

Le entregaré una lista donde están los nombres de los medicamentos que usted toma, con sus respectivos horarios.

Con ella en mano, tome su celular, y ponga la alarma para cada uno de los medicamentos, poniendo el nombre y dosis de cada uno.

Al finalizar se le preguntará a la persona: ¿además de usar la alarma para los horarios de los medicamentos, para qué otra actividad puede usarla?

\*\* Extraer la información de los medicamentos que toma el paciente, de la historia clínica.

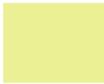
## Actividad 3

En esta actividad aprenderemos a cómo usar el cronograma, en el cual listaremos un número de compromisos y lo dividiremos en:

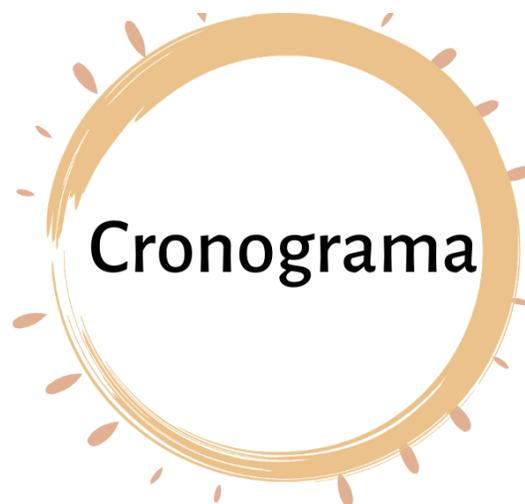
**Urgente e importante:** tareas que requieren de atención inmediata y prioridad. 

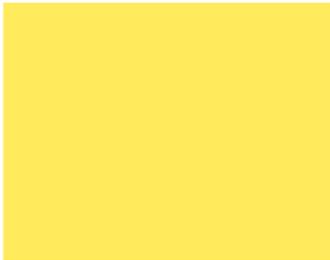
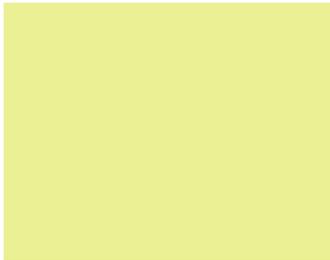
**No urgente e importante:** tareas que requieren de atención pero pueden esperar a que resolvamos otros compromisos 

**No importante y urgente:** tareas a largo plazo, que al no realizarlas influye en el cumplimiento de objetivos. 

**No importante ni urgente:** tareas que pueden esperar, sin límite de tiempo. 

---



	Urgente	No urgente
Importante		
No importante		

## Actividad para la casa

- ★ Organizar fechas importantes, compromisos y citas del siguiente mes en un calendario.
  - ★ Poner la alarma para las actividades que mencionó en la pregunta de la segunda actividad, así como se le enseñó.
  - ★ Realizar lista de tareas pendientes y organizarlas según las consignias de urgente e importante, y su respectivo negativo.
-

# HABILIDADES COMPENSATORIAS

## Sesión 2

### Planeación y organización

Actividad 1: listas de chequeo

Actividad 2: simplificación de  
tareas por pasos

Actividad para la casa

\* Estas herramientas pueden ser en papel o en herramientas tecnológicas según las fortalezas y gustos de la persona

---

## Actividad 1

1. Escriba por favor las actividades que tiene pendiente por realizar.
  2. Luego de haberlas escrito, enumérelas en el orden de importancia en que debe realizarlas.
  3. Escoja dos actividades que hará en la sesión de hoy que se encuentren dentro de la lista.
  4. Al finalizar la sesión se le indica que tome nuevamente la hoja, y tache aquellas actividades que haya realizado.
-

## Actividad 2

Dígame el paso a paso que tiene que seguir, para ir a su trabajo. *(la persona debe participar activamente en este punto)*

Es correcto, para ir a su trabajo usted debe *(esta lista servirá para ampliar la respuesta de la persona)*:

1. El día anterior seleccionar la ropa que se va a poner, y plancharla si lo requiere.
2. Alistar el día anterior el maletín y las cosas que llevará el día siguiente al trabajo.
3. Poner la alarma a las 6:00 a.m.

4. Realizar rutina para dormir
  5. Acostarse
  6. Despertarse a las 6:00 am.
  7. Cepillarse los dientes y lavarse la cara
  8. Bañarse.
  9. Vestirse.
  10. Prepararse el desayuno.
  11. Desayunar.
  12. Cepillarse los dientes.
  13. Coger el maletín, y tener a la mano la cívica.
  14. Salir de su casa a las 7:00 am.
  15. Caminar a la estación 'caribe' del metro.
-

16. Tomar el metro en dirección la estrella  
Bajarse en la estación 'alpujarra'.

17. Bajar por las escaleras del lado derecho  
en que usted se baja.

18. Cruzar la calle y caminar dos cuadras.

19. Entrar a las oficinas de la empresa.

20. Ubicarse en su puesto de trabajo.

Ahora quiero que piense, cuál es la actividad que más se le dificulta realizar y dígame el paso a paso de lo que tiene que hacer para lograr cumplir esa actividad, intente ser lo más específico posible.

\*\*La situación debe ajustarse de acuerdo a la vida de la persona y el lugar donde vive.

## Actividad para la casa

- ★ Hacer una lista de chequeo por día, con las actividades que debe realizar durante el día, y llevarlas la siguiente sesión.
  
  - ★ Hacer una lista del paso a paso de aquellas actividades o tareas que le representan mayor dificultad.
-

# HABILIDADES COMPENSATORIAS

## Sesión 3 Memoria

Actividad 1: la agenda

Actividad 2: imaginación visual

Actividad 3: cajas de  
medicamentos etiquetadas

Actividad para la casa

---

## Actividad 1

Le haré entrega de una agenda, en la cual deberá plasmar aquello que recuerde en el momento y que en casa va a complementar, como:

- Fechas importantes como cumpleaños, viajes, reuniones con amigos o familia.
- Número telefónicos de amigos, familiares compañeros laborales, a quién llamar en casos específicos.
- Ideas que le surjan en el momento.

\* \*Puede ser en papel o tecnología. De acuerdo a preferencia de la persona.

---

## Actividad 2

Ahora, le voy a mostrar una imagen, que deberá describir lo mayor detalladamente posible...

*Al haber finalizado su descripción, se le pide que cierre los ojos y que se imagine eso que acabó de ver.*

*Pasar a la actividad número 3, al finalizar se retorna a esta, pidiendole a la persona que evoque cada detalle de la imagen que vio a través de su mente.*

\*\*Esta herramienta se utilizará cuando tiene algo muy importante que hacer o comprar y no puede olvidar.



El objetivo de esta imagen será describir detalladamente y de esta manera memorizar su próxima cita con neurología

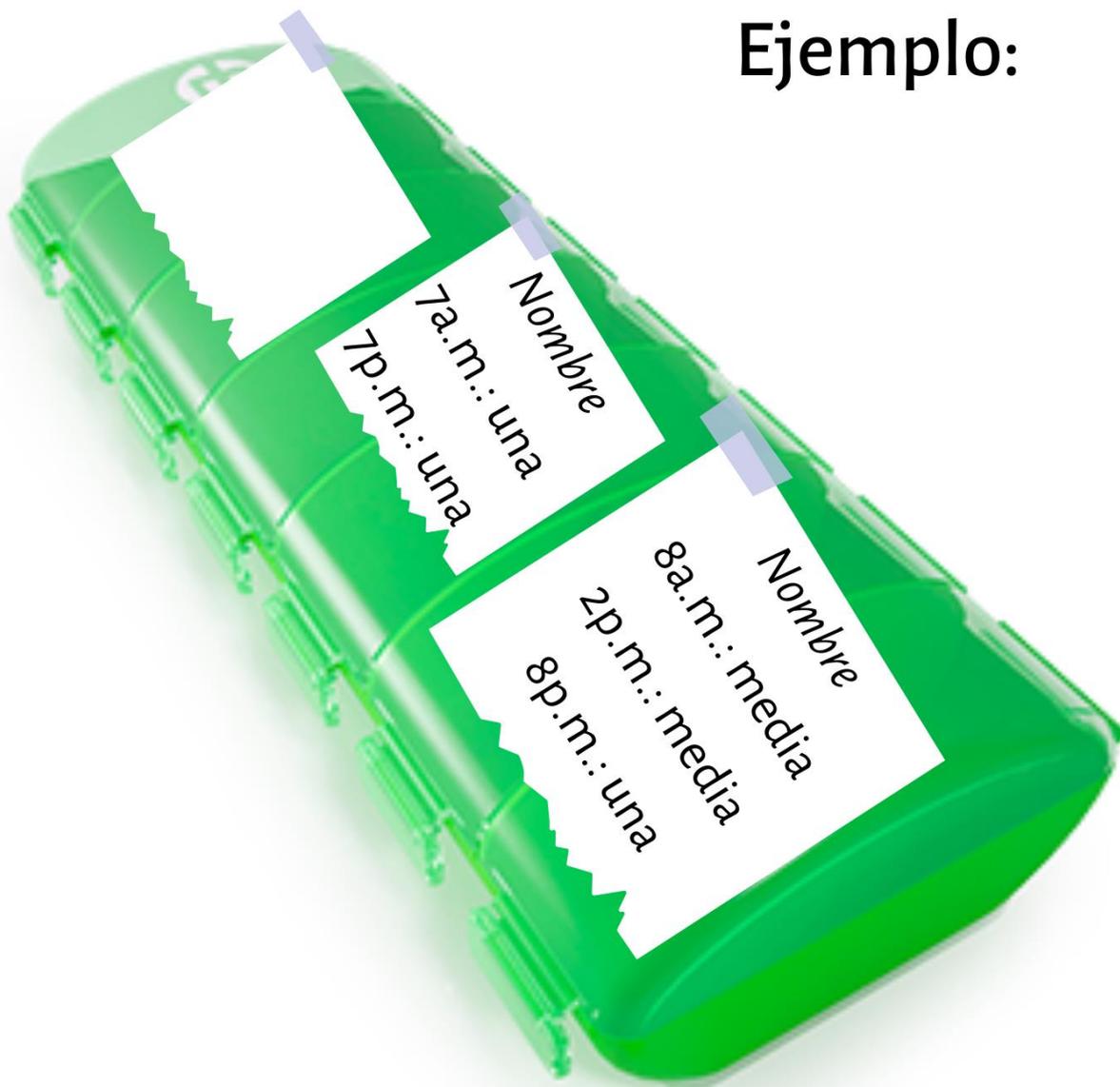
## Actividad 3

Construiremos juntos una caja de medicamentos, para que pueda tener a la mano todas las pastillas que toma, cumplir con la hora y cantidad que le han enviado.

Para organizarla usted debe:

1. Escribir el nombre del medicamento en una cinta.
  2. Anotar también las horas a las que deben tomarse en el día cada pastilla, y las cantidades.
  3. Con una tijera dividir la tableta de pastillas, en unidades.
  4. Ponerlas dentro del espacio que corresponde a cada una.
-

## Ejemplo:



\*\* Nombre de la pastilla

\*\* Hora y cantidad

## Actividad para la casa

- ★ Agregar más elementos por recordar en la agenda que se inició en consulta.
  - ★ Aplicar técnica de imaginería visual con algún producto por comprar o alguna situación por recordar.
  - ★ Construir el pastillero en casa y ubicarlo siempre en un lugar estratégico
-

# HABILIDADES COMPENSATORIAS

## Sesión 4

### Modificaciones en el hogar

Actividad 1: uso de 'Memitos'

Actividad 2: simplificación de  
tareas

Actividad 3: tablero

Actividad 4: quitar objetos  
inseguros/ Segunda evaluación

Actividad para la casa

---

## Actividad 1

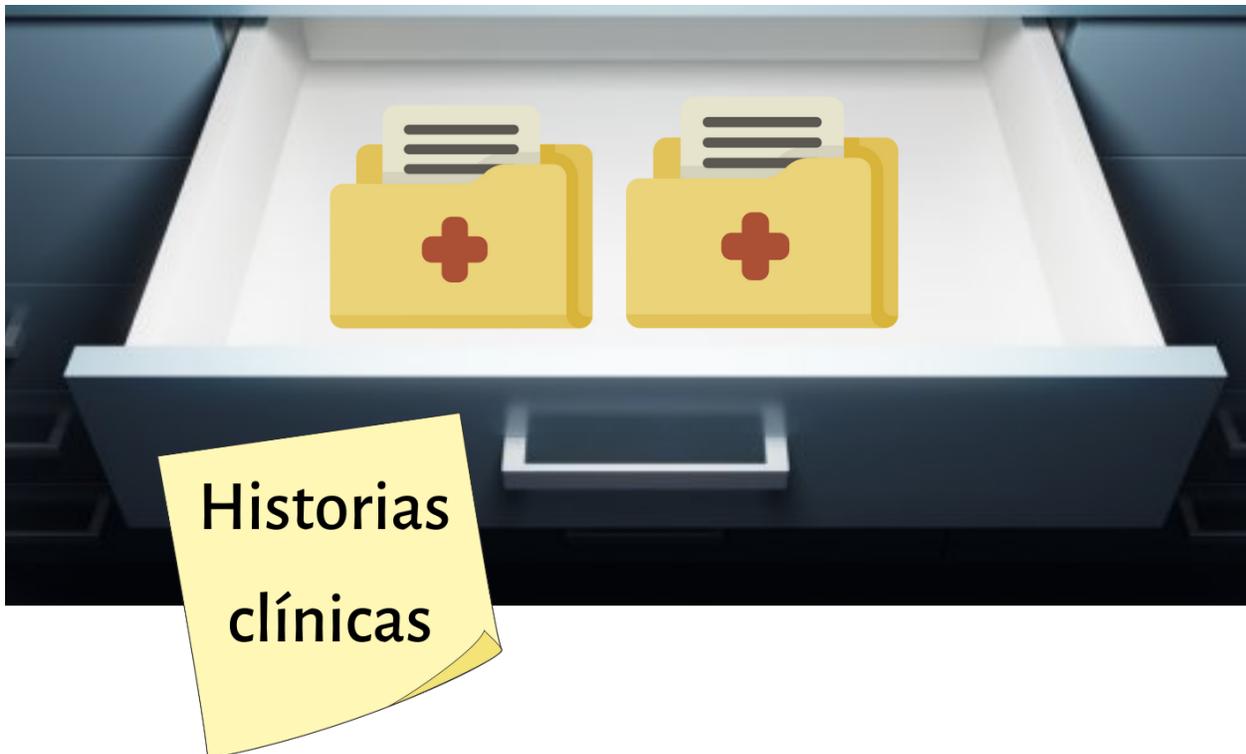
Para usted ubicar más fácilmente las cosas, puede usar 'Memitos'. Poniendo en la parte externa de las cosas lo que contienen.

Por ejemplo, en esta gaveta guardo las historias clínicas de los paciente que atiendo, así que vamos a escribir historias clínicas en el memo y lo pegamos afuera (*hacer la demostración*).

---

Ahora usted, cerrará los ojos e intentará hacer un recorrido por su casa.

Ahora me dirá en qué lugar pondría memos y qué escribiría en ellos, en este momento los escribirá en estos que le daré.



Historias  
clínicas

---

## Actividad 2

Hay algunas actividades que vienen con un instructivo; como el que viene con el abanico nuevo, indicando la forma en que se arma o cómo se usa.

Así, se puede hacer en aquellas actividades que generen dificultad, para que le sirva de guía. Por ejemplo; indíqueme a mí, cómo lavarme el cabello.

*(la persona responde y explica el paso a paso)*

---

Así como lo ha hecho en este ejemplo, lo puede construir con actividades más complejas, poniendo el paso a paso en el lugar en que realiza dicha actividad. En palabras o dibujos como usted prefiera.

¿Para qué actividades cree que pudiera utilizar esta estrategia? (*Hacer el ejemplo con la tarea que mencione la persona*)

---

## Actividad 3

Elegiremos un lugar visible, central y estratégico de la casa, en el cual colocaremos un tablero o cartulina que permanecerá pegada, con el objetivo que la persona pueda escribir aspectos importantes (ej: cuando llama alguien y deja una nota: escribirlo; una cita médica).

\*\*La familia, será la encargada de cambiar periódicamente la hoja 

---

## Actividad 4

En conjunto con la familia, realizaremos un recorrido mental por la vivienda con el objetivo de determinar aspectos ambientales que sean inseguros o peligrosos para la persona; de tal forma que podamos realizar modificaciones de los mismos.

Se dejará un espacio para realizar la segunda evaluación.

---

# **Programa de estimulación cognitiva en EH**

## **MÓDULO 4: 'QUE NO SE OLVIDE EL AVANCE'**

Duración: 3 sesiones

Frecuencia: 2 por semana

- Psicoeducación basada en el avance de la sintomatología (sesión 1)
  - Espacios de comunicación (sesión 2)
  - Segunda evaluación - cierre (sesión 3)
-

**‘Que no se olvide  
el avance’**

## **Sesión 1**

### **Psicoeducación basada en el avance de la sintomatología**

Iniciaremos con la pregunta a los acompañantes sobre, ¿qué han sentido que ha cambiado?

Para luego, introducir información veraz sobre cambios cognitivos en la progresión de la EH.

---

## Cambios cognitivos

### Atención

Dificultad para atender varios estímulos a la vez y en cambiar de una tarea a otra.

### Lenguaje

Dificultad para producir el habla y comprender lo complejo de frases y palabras, presentará bloqueos.

### Ejemplos:

Se le dificultara atender la televisión y a alguien pidiéndole un favor.

Mientras conversa puede quedarse callado o reformular en otro sentido la frase que acabo de mencionar.

---

## Función ejecutiva

Dificultad en memoria de trabajo, atención selectiva y control inhibitorio, flexibilidad, abstracción, respuestas más lentas, poca planificación, en tareas del día a día.

### Ejemplos:

- Cuando necesitas salir a trotar con tus amigos, debes encontrar los zapatos adecuados entre muchos otros en un estante, se requiere centrar la atención en un estímulo específico.
- Se requiere control de algunas respuestas según el contexto, cuando se está en un velorio y debemos permanecer sentados, y en silencio.

## Habilidades visoespaciales

Dificultad para procesar, discriminar e integrar objetos visualmente, menor precisión en el reconocimiento de las posiciones de las manos y las ubicaciones espaciales.

### Ejemplos:

- Dificultad para crear un mapa mental del camino que debemos seguir para el lugar al que queremos llegar o imaginar la misma situación de una manera diferente.
- Integrar detalles de un carro para poder nominarlo como las llantas, ventanas, puertas.
- Dificultad para decir si este elemento está arriba, abajo, detrás, delante de.

## Memoria

Dificultad para recuperar información, en la memoria prospectiva, episódica anterógrada y autobiográfica, procedimental, menos estrategias de aprendizaje y falsos reconocimientos.

### Ejemplos:

- Dificultad para recordar lo que le acaban de decir en una conversación.
- Contar una experiencia que no sucedió o que los detalles no concuerdan.
- Dificultad para aprender a tocar el piano, nadar, utilizar alguna herramienta.
- Dificultad para recordar qué compromisos tengo para mañana o que mi hija cumple dentro de dos días.

## Emoción

Dificultad para procesar expresiones faciales y reconocimiento vocal, especialmente negativas; en la teoría de la mente.

### Ejemplos:

- Dificultad para reconocer cuando estés triste o enojado.
- Dificultad para integrar tu voz cuando estés enojado a esa emoción.
- Predecir cuál va a ser tu reacción si hace algo que a ti te disgusta.
- La persona podrá estar irritable, triste o apático/Aislarse.
- Poca conciencia de las conductas propias.

Cerrar la sesión con un breve espacio llamado 'derribando los muros', destinado a identificar las barreras sociales, que suelen impactar de manera negativa la calidad de vida de la persona.

Por ejemplo:

- Pensar que todas sus conductas son intencionales.
  - No permitirle participar u opinar en los encuentros familiares debido a sus dificultades cognitivas.
  - Referirse a la persona, como el enfermo.
-

**‘Que no se olvide  
el avance’**

## **Sesión 2**

### **Espacios de comunicación**

En este espacio se permitirá la expresión emocional de cada uno de los participantes, con el fin de brindar estrategias para mejorar las dinámicas y de desmitificar algunas ideas.

Fomentando pensar desde la posición del otro, buscando comprenderlo y no juzgarlo, entendiendo el sentir de cada uno.

---

Entendiendo el valor de cultivar adecuadas relaciones con uno mismo, para luego poder hacerlo con el prójimo, a mirar los objetivos propios antes de recriminarle a otra persona sus debilidades, y el impacto de esto en las relaciones.

Adicionalmente, se darán herramientas al responder preguntas como, ¿Qué hacer cuando me siento triste... enojado... frustrado... alegre... con temor?

---

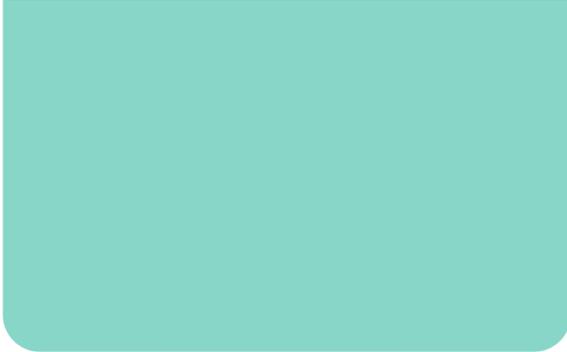
**‘Que no se olvide  
el avance’**

## **Sesión 3**

### **Tercera evaluación - cierre proceso**

Durante esta sesión se realizará la segunda evaluación a la persona, con el objetivo de identificar el impacto de esta intervención en la calidad de vida.

---



Como segunda parte, daremos un cierre a este proceso, buscando:

- Discusión de beneficios subjetivos por parte del paciente y su familia de este programa.
  - Dar respuesta a las preguntas que pudieran surgir en el momento.
  - Recordar los elementos más relevantes abordados a lo largo del proceso.
-



# Cuadernillo de respuestas correctas

A continuación encuentra la solución de aquellos ejercicios, en que la opción de respuesta correcta es una sola.

\* Manual para el profesional.

---

oxidado: dado, oxido, dio, ido, oído, odio, odiado

aro: ora, roa, aro

aguacate: agua, gata, te, acá

pieza: pie, piza, paz, pez

alegría: ria, alegar, lea, gala, agra, era, gira, ala

pisar: risa, si, pira, país, ras

noticia: toca, tina, no, con, nota, CIA, ano

perro: pero, por, pro

cabeza: caza, caba, ceba, beca

consulta: tula, sol, cónsul, talón, luto, cuna, tul,

talco, cosa, olas, tuna

risa: si, ira, ISA, ir, ras

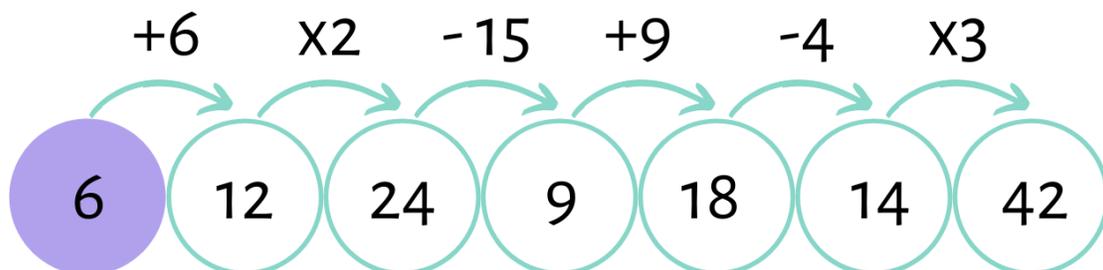
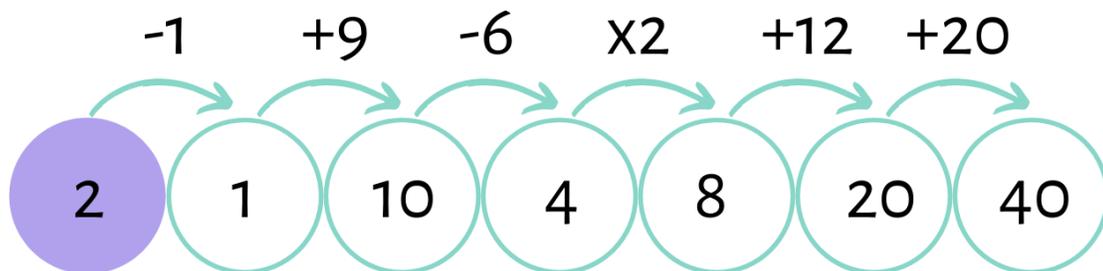
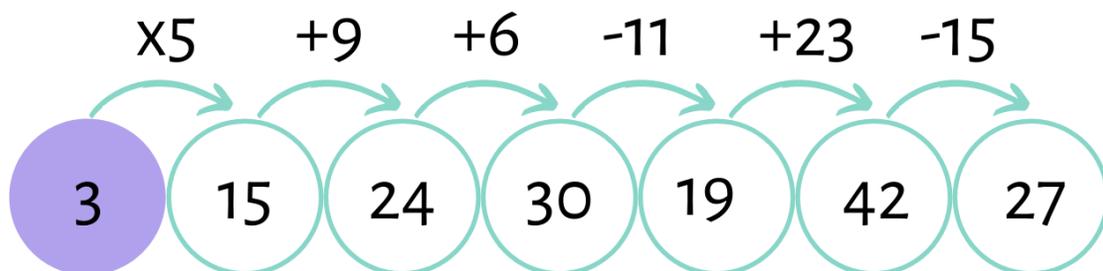
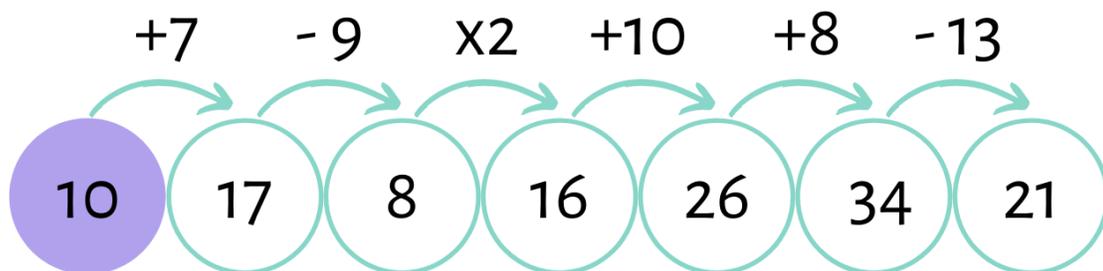
electroencefalograma: malo, malecón, electrón,  
grama, tronar, tren, mal, fama, lector, en, reo, ron

cuenca: un, en, cena, cuna, una

agronomía: agro, roma, aro, mía, ron, mar, mano

## Actividad atencional

En esta actividad realizaremos los siguientes cálculos mentales:



## Rutina 1: cuidado de mascota

Supongamos que te regalaron una mascota de cumpleaños, ¿cuáles son los pasos para la preparación?



5

Aseo



1

Nombra tu  
mascota



2

Compra su  
alimentación



6

Veterinario de  
forma periódica



4

Adquiere otros  
elementos



3

Quita objetos  
peligrosos

## Rutina 2: compras de productos del hogar

Si usted es el encargado de realizar las compras del hogar, ¿cuál es el orden de pasos que debe seguir?



5

Ve al supermercado de elección



7

Pagar



2

Haz lista de productos que falten



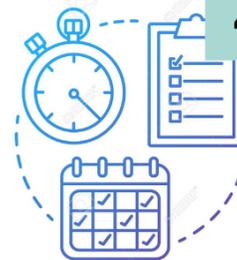
1

Comprueba productos que falten



3

Sacar presupuesto



4

Elige fecha y hora



6

Tachar productos cogidos

## Rutina 3: pedir cita medica vía telefónica

Si usted tiene una cita médica pendiente a través de su eps. ¿Qué pasos debe seguir para lograr conseguirla?

- 7** Tomar el celular o teléfono.
  - 8** Marcar el número de teléfono.
  - 4** Conocer el horario de atención en la línea telefónica.
  - 6** Seleccionar el número al que llamar, teniendo en cuenta desde donde se va a llamar (celular/teléfono).
  - 3** Buscar el número de teléfono de la eps.
-

- 5** Decidir por cual medio llamar (celular/teléfono).
  - 1** Saber los días y horarios en que no puede asistir a la cita.
  - 2** Buscar y tener a la mano los documentos necesarios para pedir la cita (cédula, orden médica, autorización del servicio).
  - 9** Tener una libreta y lapicero para anotar la fecha, hora y lugar de la cita.
-

## Actividad atencional

A continuación encontrará una sopa de letra con términos relacionados a viajes.



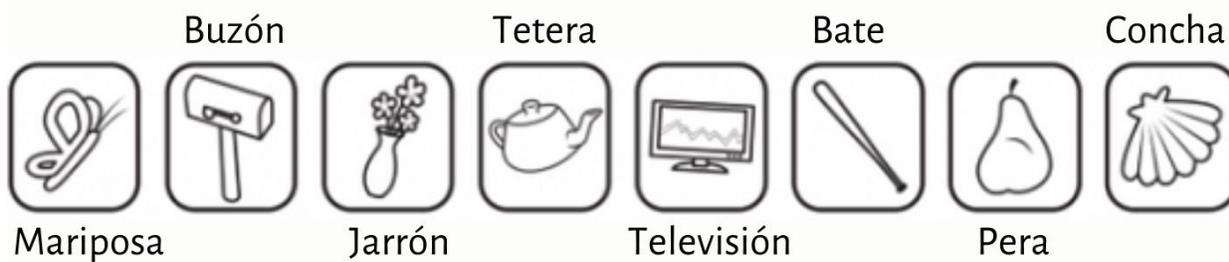
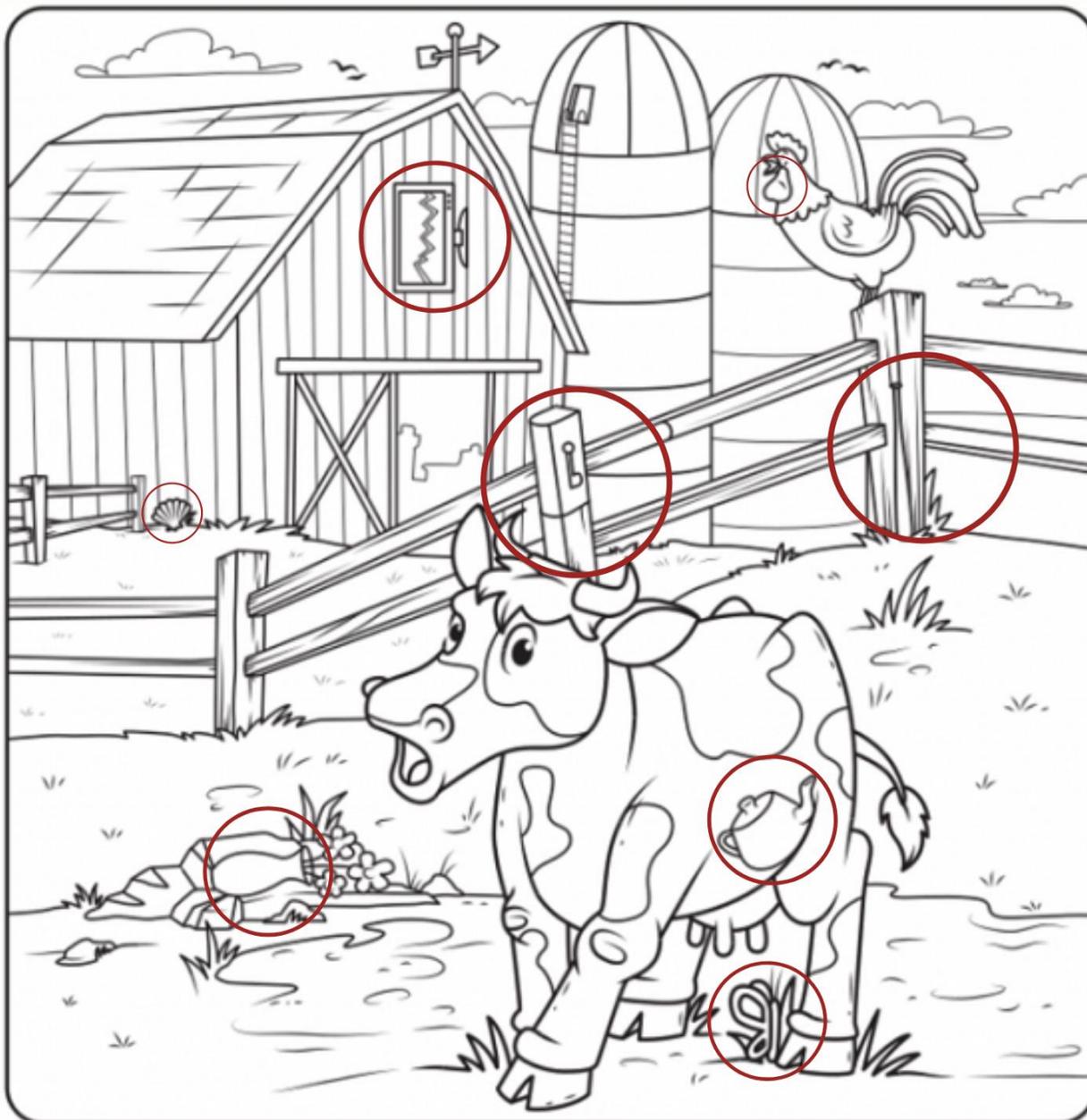
visa	recreación	viajero	hotelería
animación	visitante	patrimonio	ecoturismo
aviación	cultura	excursión	congreso
vacaciones	sustentable	pasaporte	

## Actividad 2



25	13	29	11	2	26
4	7	20	8	14	17
5	27	9	1	22	24
21	16	15	19	10	28
12	23	3	18	28	6

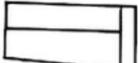
I	M	T	P
W	R	A	Y
X	O	J	G
F	U	B	S
L	Q	N	K
E	H	D	C
Z	V		



**Tiempo límite: 5 minutos**



T  
i  
e  
m  
p  
o  
  
l  
í  
m  
i  
t  
e:  
  
8  
m  
i  
n  
t  
s.

- |   |   |   |   |   |   |   |
|---|---|---|---|---|---|---|
|  |  |    |    |   |  |  |
| Anillo  | Brocha  | Mariposa  | Sandía  | Dona  | Rábano  | Bandera   |
|  |  |    |    |  |  |  |
| Corona  | Pizza   | Serpiente   | Galleta   | Libro   | Libro   | Libro   |
|  |  |  |  |  |  |  |
| Nota musical  | Pan   | Cono  | Guante  | Guante  | Guante  | Guante  |



## Actividad 2/ parte 1:

A continuación, encontrará unas letras que se encuentran en desorden, usted debe organizarlas y adivinar la palabra oculta.

L	O	S	Z	P	A	T	U	L
S	O	L	P	A	Z	T	U	L

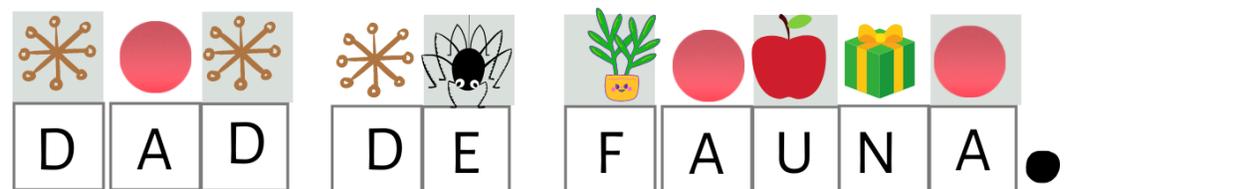
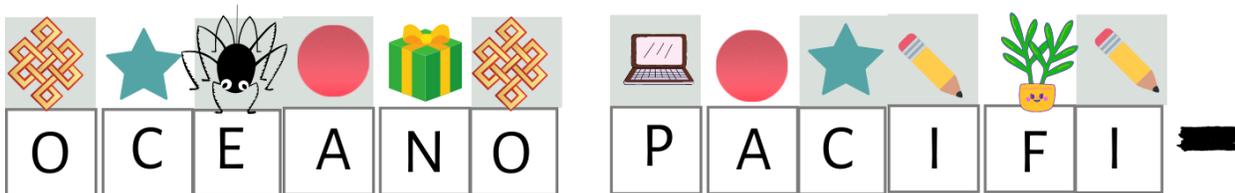
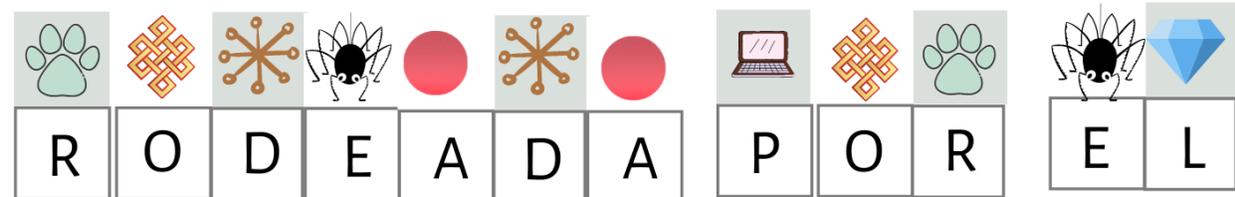
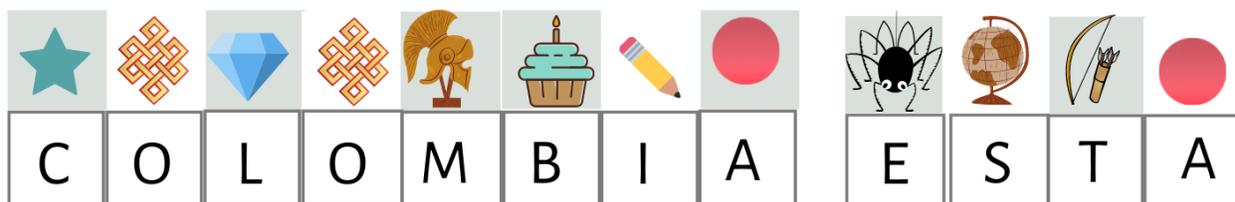
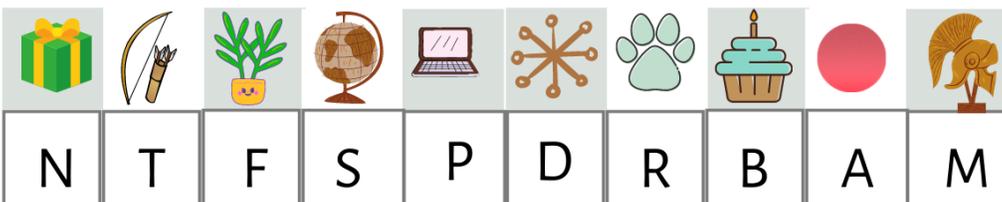
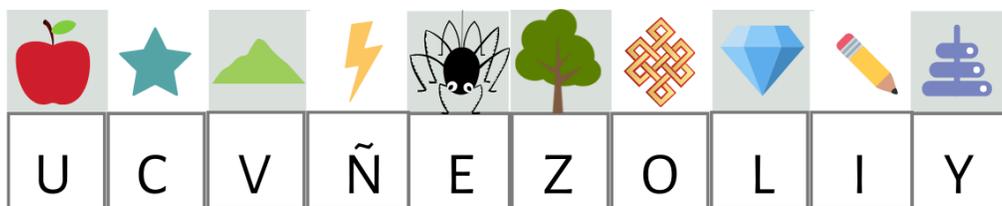
N	A	B	O	C	O	N	O	M
B	A	N	C	O	M	O	N	O

A	I	S	M	P	A	R	O
M	A	R	I	P	O	S	A

C	B	Y	O	A	S	E	E	N	S
B	O	Y	A	C	E	N	S	E	S

A	C	U	R	O	T	O	F	E
C	U	A	T	R	O	F	E	O

Tiempo límite: 10 minutos



## Actividad atencional

Entre todos los números, busque y señale el número que aparece en el cuadro

8 1
-----

1 5 7 9 0 6 1 2 8 9 3 7 0 4 8 1 8 3 7 5 9 2  
6 2 8 5 3 6 7 4 8 1 6 4 9 6 7 8 7 3 7 8 1 4 3  
9 8 1 9 1 4 2 5 3 2 7 1 8 4 6 2 3 9 1 2 2 7 3  
8 7 8 3 1 9 1 8 1 8 6 4 0 5 3 1 4 9 1 0 7 1 4  
1 9 7 0 3 8 7 1 6 2 4 8 1 2 7 8 1 1 8 9 2 1 0  
6 6 0 8 1 9 4 2 8 1 1 7 1 8 3 6 7 6 5 0 2 2 3  
0 1 0 2 6 8 7 7 5 0 9 2 3 7 1 7 8 7 9 5 4 2 1  
5 7 0 2 1 8 4 1 9 4 7 5 6 2 4 3 5 4 2 1 3 8 1  
1 2 2 0 4 0 1 9 0 8 1 3 2 1 8 5 0 1 2 9 1 1 4  
3 4 9 7 2 1 0 5 2 6 3 0 4 7 5 2 9 5 0 3 5 9 1

---

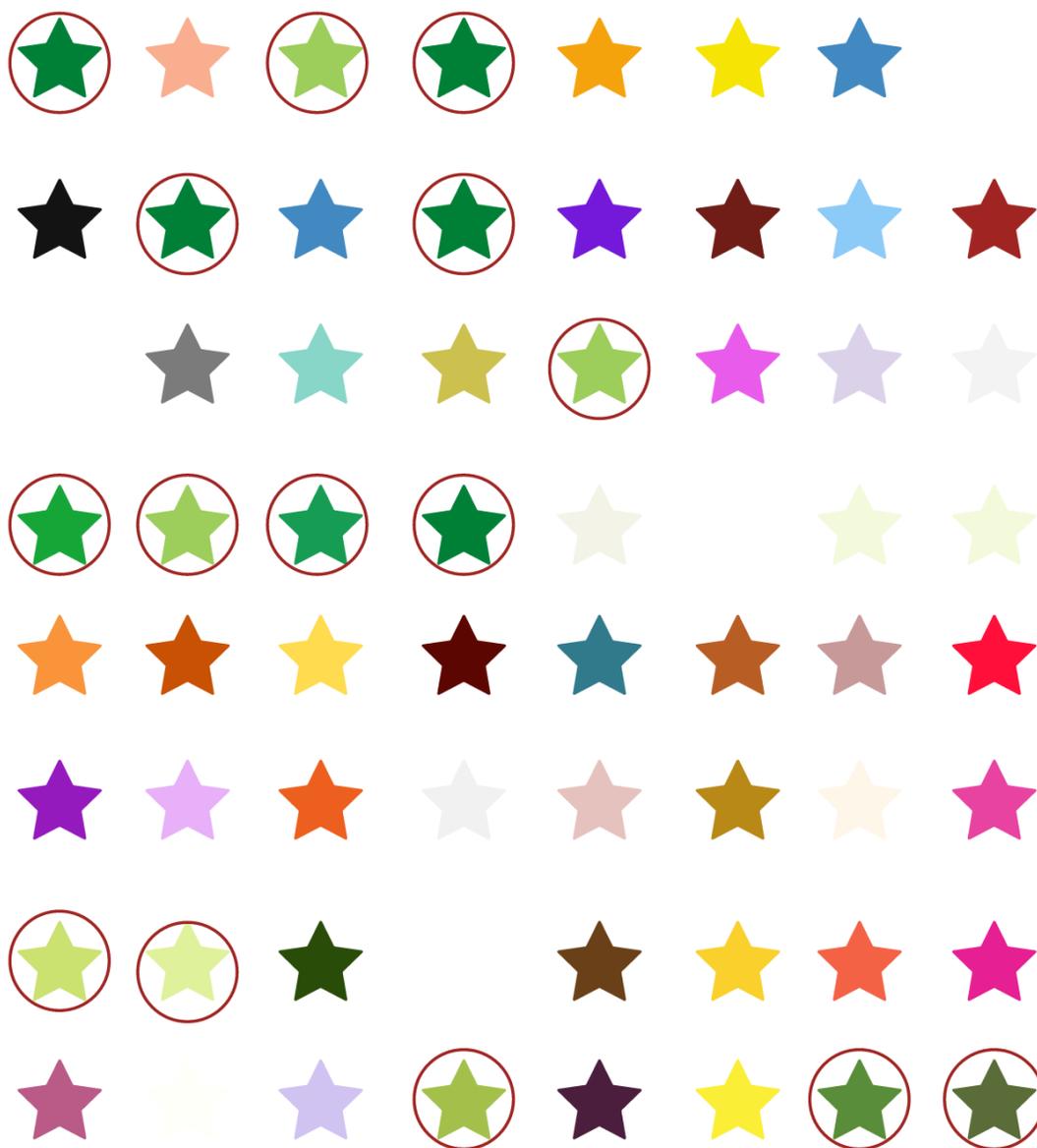
# Actividad atencional

ANILLO	LUCIERNAGA	ANILLO
LUCIERNAGA	ANILO	LUCIERANGA
ANLLIO	LUCIENRAGA	ANILOL
LUCIERGANA	ANILLO	LUCIERGANA
AINILLO	LUCIERGANA	ANOLLI
LUCIERNAGA	ANILLO	LUECIRNAGA
ANILLO	LUCIERNAGA	ANIILLO
LUCEIRNAGA	ANYO	LUCIEGANA
ALLINO	LUCIERNAGA	ANIYO
LIUCIRNAGA	ALINO	LIUCIERNAGA

---

## Dificultad leve:

Tachar todas las estrellas color verde



Tiempo límite: 1 minuto

## Dificultad leve:

Tachar todos los elementos que utilizan los docentes



Tiempo límite: 1 minuto

## Dificultad moderada:

Tacha las letras F con color **rojo** y los números 6 con color **azul**.

L 1 9 8 M T P 5 F 9 A I  
 2 S K 3 6 Z 2 F J T 7 1  
 6 5 Q F o H R T F 6  
 P Y 7 F 6 H K N 4 1 V  
 I 3 W 8 R O 6 F X H 4  
 9 Y P 1 P T V R Ñ 5 Z 6  
 I F L 5 U 2 8 9 o P B 1  
 M 4 Ñ 6 T P D N 6 L E  
 1 C O 7 8 G J 2 T L P K  
 I N J F V W 6 9 S L T 7

Tiempo límite: 2 minutos

## Dificultad moderada:

Tacha los animales con color **verde** y las  
frutas con color **amarillo**

loro carro casa perro pera kiwi  
manzana anillo mesa rosado verde  
computador gato jirafa hoja  
rinoceronte gallo patricia pato pez  
coco fresa semáforo frambuesa cara  
cana ventana águila banano foca  
pomelo maíz serpiente aguacate  
fobia feliz naranja dinosaurio  
mandarina melón sandía arroz ajo  
vaca conejo globo azul carro tomar

Tiempo límite: 2 minutos

## Dificultad alta:

Tacha las profesiones con color **morado**,  
excepto aquellas que pertenecen al área de  
salud, y las herramientas con color **gris**.

sierra docencia doctor destornillador  
cuchillo martillo tijeras enfermería  
 periodismo laboratorista ingeniería  
 broca tenaza farmaceuta secretaria  
 lima lija odontólogo bombero  
 tendero barbero fisioterapeuta llave  
fonoaudiólogo sociólogo tornillo  
clavo gato chef plato acueducto  
albañil azafata serrucho metro  
 transmetro escoba aseo psicólogo

Tiempo límite: 2 minutos

## Dificultad alta:

Haz un círculo sobre los números pares, tacha con color **verde** las prendas de vestir y con color

**rojo** los animales acuáticos

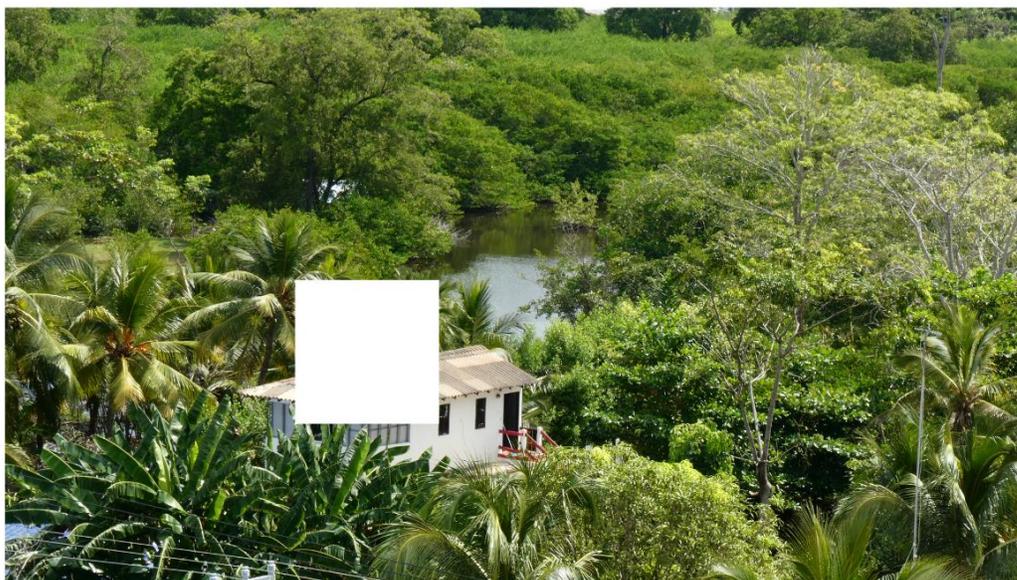
dos doce trece camisa pez jirafa  
 ajo cuarenta vestido reloj anillo cal  
 calamar tiburón estrella abrigo  
 pulso pulsera brasier rinoceronte  
anguila tortuga cocodrilo short  
 sandalia hoja flor bincha suéter  
pantalón delfín ochenta ocho foca  
cien morsa panty bóxer nutria  
 nutrición treinta-uno cinco seis  
cuatro sombrero gorra hipopótamo

Tiempo límite: 2 minutos



# Actividad atencional

En la hoja aparece una imagen a la que le falta una parte, identifique cual de las imágenes de abajo la completa perfectamente.



Encuentre  
las  
diferencias:



## Referencias

- Ahmad, M., Amaya, L., Calabria, B., Arcón, A., Carrillo, D., Sánchez, A., De La Cruz, A., Ortega, K., Navarro-Agamez, M., Rodríguez, D. y Reales, D. (2018). Calidad de vida en pacientes con Enfermedad de Huntington y sus cuidadores. *Rev. salud mov.*, 10(1): 1-15. ISSN 2027-4548.
- Álvarez, J. y Blázquez, M. (2018). Neuropsicología de la enfermedad de Huntington: una cuestión de repeticiones [conferencia]. *II Congreso Virtual Internacional de Psicología*, Asturias, España.  
<https://psiquiatria.com/bibliopsiquis/volumen.php?wurl=neuropsicologia-de-la-enfermedad-de-huntington-una-cuestion-de-repeticiones>
- Arango-Lasprilla, J. C., Iglesias-Dorado, J. y Lopera, F. (2003). Características clínicas y neuropsicológicas de la enfermedad de Huntington una revisión. *Revista de Neurología*, 37(8), 758-765.
- Barlett, D., Govus, A., Rankin, T., Lampit, A., Feindel, K., Poudel, G., Teo, W.P., Lo, J., Georgiou-Karistianis, N., Ziman, M., & Cruickshank, T. (2020). The effects of multidisciplinary rehabilitation on neuroimaging, biological, cognitive and motor outcomes in individuals with premanifest Huntington's disease. *Journal of the Neurological Sciences*, 416(117022).
- Bartlett, D., Poudel, G., Maddison, K., Lampit, A., Dann, L., Eastwood, P., Lazar, A., Ziman, M., & Cruickshank, T. (2019). Effect of multidisciplinary rehabilitation on sleep outcomes in individuals with preclinical Huntington disease: An exploratory study. *Ann Phys Rehabil Med.*, 63(6), 570-573. [doi: 10.1016/j.rehab.2019.11.003](https://doi.org/10.1016/j.rehab.2019.11.003).
- Barrios, G. (2017, julio 18). Región Caribe, la segunda del mundo con más pacientes con Huntington. *El Heraldo*. <https://www.elheraldo.co/barranquilla/region-caribe-la-segunda-del-mundo-con-mas-pacientes-con-huntington-383419>
- Bausela, E. (2014). La atención selectiva modula el procesamiento de la información y la memoria implícita. *Acción Psicológica*, 11(1), 21-34. [doi:10.5944/ap.1.1.13789](https://doi.org/10.5944/ap.1.1.13789)
- Bayliss, L., Gálvez, V., Ochoa-Morales, A., Chávez-Oliveros, M., Rodríguez-Agudelo, Y., Delgado-García,

- G., & Boll, M. (2019). Theory of mind impairment in Huntington's disease patients and their relatives. *Arq. Neuro-Psiquiatr*, 77(8), 574-578. [doi:10.1590/0004-282X20190092](https://doi.org/10.1590/0004-282X20190092)
- Belomé, C., & Ondere, J. (2017). Aplicações da Psicoeducação no Contexto da Saúde. *Trends in Psychology*, 25(1), 17-28. [DOI:10.9788/TP2017.1-02](https://doi.org/10.9788/TP2017.1-02)
- Bora, E., Velakoulis, D., & Walterfang, M. (2016). Social cognition in Huntington's disease: A meta-analysis. *Behav brain res*, 297, 131–140. <https://doi.org/10.1016/j.bbr.2015.10.001>
- Byars, J., Beglinger, L., Moser, D., González-Alegre, P., & Nopoulos, P. (2012). Substance abuse may be a risk factor for earlier onset of Huntington disease. *J Neurol*, 259, 1824-1831.
- Cabrera, J. (2018). Psicoeducación en trastorno bipolar Programa de Enfermedades Afectivas (PEA). *Psiquiatría y Salud mental*, XXXV(¾): 196 - 206.
- Cáffaro, M. y Salom, M. (2017). Prevalencia y mortalidad de la Enfermedad de Huntington a partir del registro poblacional de enfermedades raras de las Islas Baleares durante el período 2010-2013. *Rev. Esp Salud Pública*, 91.
- Camargo-Mendoza, M., Castillo-Triana, N., Fandiño-Cardona, J., Mateus-Moreno, A. y Moreno-Martínez, M. (2017). Características del habla, el lenguaje y la deglución en la enfermedad de Huntington. *Rev. Fac. Med.*, 65(2), 343-8.
- Campo, M. y Baute, L. (2016). Grupos vulnerables, la responsabilidad del estado de garantizarles el derecho a la salud: Huntington en comunidades de la Región Caribe de Colombia. *Perfiles De Las Ciencias Sociales*, 4(7).
- Carreño-Moreno, S. P. y Chaparro-Díaz, L. (2016). Calidad de vida de los cuidadores de personas con enfermedad crónica. *Aquichan*, 16(4), 447–461.
- Carmichael, A., Irish, M., Glikmann, Y., Singh P., & Stout, J. (2019). Pervasive autobiographical memory impairments in Huntington's disease. *Neuropsychologia*, 127, 123-130. [doi: 10.1016/j.neuropsychologia.2019.02.017](https://doi.org/10.1016/j.neuropsychologia.2019.02.017)

- Carvajal, J. (2017). Rehabilitación neuropsicológica en Daño Cerebral Adquirido (dca). En D.X. Puerta. (Ed.), *Psicología y neurociencias: acercamientos y aplicaciones* (pp. 113-120). Ediciones Unibagué.
- Casella, C., Lipp, I., Rosser, A., Jones, D. K., & Metzler-Baddeley, C. (2020). A Critical Review of White Matter Changes in Huntington's Disease. *Mov Disord.*, *35*(8), 1302-1311.
- Castilhos, R. M., Augustin, M. C., Santos, J. A., Perandones, C., Saraiva-Pereira, M. L. y Jardim, L. B. (2016). Genetic aspects of Huntington's disease in Latin America. A systematic review. *Clinical Genetics*. *89*(3), 295-303. [doi: 0.1111/cge.12641](https://doi.org/10.1111/cge.12641)
- Chen, I. W., Chen, C. M., Wu, Y. R., & Hua, M. S. (2017). Patterns of False Memory in Patients with Huntington's Disease. *Archives of clinical neuropsychology*, *32*(4), 391–400.
- Corey-Bloom, J., Gluhm, S., Herndon, A., Haque, A., Park, S., & Gilbert, P. (2016). Benton Judgment of Line Orientation (JoLO) Test: A Brief and Useful Measure for Assessing Visuospatial Abilities in Manifest, but not Premanifest, Huntington's Disease. *J Huntingtons Dis.*, *5*(1), 91-6.
- Cruickshank, T., Thompson, J., Domínguez, J., Reyes, A., Bynevelt, M., Georgiou-Karistianis, N., Barker, R., & Ziman, M. (2015). The effect of multidisciplinary rehabilitation on brain structure and cognition in Huntington's disease: an exploratory study. *Brain and behavior*, *5*(2), e00312.
- Davis, J., Filoteo, J., Kesner, R., & Roberts, J. (2003). Recognition memory for hand positions and spatial locations in patients with Huntington's disease: differential visuospatial memory impairment? *Cortex*, *39*(2), 239-53. [doi: 10.1016/s0010-9452\(08\)70107-2](https://doi.org/10.1016/s0010-9452(08)70107-2)
- de Noreña, D., Ríos-Lago, M., Bombín-González, I., Sánchez-Cubillo, I., García-Molina, A. y Tirapu-Ustárroz, J. (2010). Efectividad de la rehabilitación neuropsicológica en el daño cerebral adquirido (I): atención, velocidad de procesamiento, memoria y lenguaje. *Rev Neurol*, *51*(11), 687-698.

- Díez-Cirarda, M., Ojeda, N., Peña, J., Cabrera-Zubizarreta, A., Lucas-Jiménez, O., Gómez-Esteban, J. C., Gómez-Beldarrain, M. Á., & Ibarretxe-Bilbao, N. (2018). Long-term effects of cognitive rehabilitation on brain, functional outcome and cognition in Parkinson's disease. *Eur J Neurol*, 25(1), 5-12. doi: [10.1111/ene.13472](https://doi.org/10.1111/ene.13472)
- Espinoza-Suárez, N., Palacios, J. y Morante, M. (2016). Cuidados paliativos en la enfermedad de Huntington: perspectivas desde la atención primaria de salud. *Rev. Neuropsiquiatr*, 79, (4). <http://dx.doi.org/10.20453/rnp.v79i4.2977>
- Fernández, M., Grau, C. y Trigo, P. (2012). Impacto de la enfermedad de Huntington en la familia. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 35(2).
- Fiedorowicz, J. G., Mills, J. A., Ruggle, A., Langbehn, D., Paulsen, J. S., & PREDICT-HD Investigators of the Huntington Study Group. (2011). Suicidal behavior in prodromal Huntington disease. *Neuro-degenerative diseases*, 8(6), 483–490. <https://doi.org/10.1159/000327754>
- Gagnon, M., Barrette, J., & Macoir, J. (2018). Language Disorders in Huntington Disease: A Systematic Literature Review. *Cognitive and behavioral neurology: official journal of the Society for Behavioral and Cognitive Neurology*, 31(4), 179–192.
- Ghosh, R., & Tabrizi, S.J. (2018). Clinical Features of Huntington's Disease. *Adv. Exp Med Biol*, 1049, 1-28. doi:[10.1007/978-3-319-71779-1\\_1](https://doi.org/10.1007/978-3-319-71779-1_1)
- Hernández, D., Fernández, M. y Grau, C. (2014). El papel de la terapia ocupacional en la enfermedad de Huntington. *Rev española sobre Discapacidad Intelectual*, 45(3), 77-95.
- Julayanont, P., McFarland, N., & Heilman, K. (2020). Mild cognitive impairment and dementia in motor manifest Huntington's disease: Classification and prevalence. *J Neurol Sci*, 15(408), 116523. doi: [10.1016/j.jns.2019.116523](https://doi.org/10.1016/j.jns.2019.116523)
- Johnson, E. B., & Gregory, S. (2019). Brain imaging in Huntington's disease. *Prog Mol Biol Transl Sci*,

165, 321-369. [doi: 10.1016/bs.pmbts.2019.04.004](https://doi.org/10.1016/bs.pmbts.2019.04.004)

Júlio, F., Ribeiro, M., Morgadinho, A., Sousa, M., Van Asselen, M., Simões, M., Castelo-Branco, M., & Januário, C. (2020). Cognition, function and awareness of disease impact in early Parkinson's and Huntington's disease. *Disability and Rehabilitation*, 1–19.

Khalil, H., Quinn, L., Van Deursen, R., Dawes, H., Playle, R., Rosser, A., & Busse, M. (2013). What effect does a structured home-based exercise programme have on people with Huntington's disease? A randomized, controlled pilot study. *Clin Rehabil*, 27(7), 646-658.

Kramers-Pals, H., Lambrechts, J., & Wolff, P.J. (1982). Recurrent difficulties: Solving quantitative problems. *J. Chem. Educ.*, 59(6), 509-513.

Labuschagne, I., Mulick, A., Scahill, R. I., Johnson, E., Rees, E., O'Regan, A., Queller, S., Frost, C., Leavitt, B., Dürr, A., Roos, R., Owen, G., Borowsky, B., Tabrizi, S., Stout, J., & TRACK-HD Investigators. (2016). Visuospatial processing deficits linked to posterior brain regions in premanifest and early stage Huntington's disease. *J Int Neuropsychol Soc*, 22(6), 595–608.

Lee, J.M., Correia, K., Loupe, J., Kim, K.H., Barker, D., Hong, E., Chao, M., Long, J., Lucente, D., Vonsattel, J., Mouro, R., Elneel, K., Ramos, E., Mysore, J., Gillis, T., Wheeler, V., MacDonald, M., Gusella, J., McAllister, B... Myers, R. (2019). CAG Repeat Not Polyglutamine Length Determines Timing of Huntington's Disease Onset. *Cell*, 178(4), 887–900.e14.

Lepe-Martínez, N., Cancino-Durán, F., Tapia-Valdés, F., Zambrano-Flores, P., Muñoz-Veloso, P., González-San Martínez, I, y Ramos-Galarza, C. (2020). Desempeño En Funciones Ejecutivas De Adultos Mayores: Relación con su Autonomía y Calidad De Vida. *Rev Ecuat Neurol*, 29 (1).

Ley 1392 de 2010. (2010, 2 de julio). Congreso de la República de Colombia.

[http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/ley\\_1392\\_2010.html](http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/ley_1392_2010.html)

Maurage, P., Heeren, A., Lahaye, M., Jeanjean, A., Guettat, L., Verellen-Dumoulin, C., Halkin, S.,

- Billieux, J., & Constant, E. (2017). Attentional impairments in Huntington's disease: A specific deficit for the executive conflict. *Neuropsychology*, 31(4), 424-436. doi: [10.1037/neu0000321](https://doi.org/10.1037/neu0000321)
- McColgan, P., & Tabrizi, S.J. (2017). Huntington's disease: a clinical review. *Eur J Neurol.*, 25(1), 24-34. doi:[10.1111/ene.13413](https://doi.org/10.1111/ene.13413)
- Meza, M. y García, V. (2015). Enfermedad de Huntington variedad Westphal: Reporte de caso. *Revista mexicana de neurociencia*, 16(3), 52-57.
- Migliore, S., D'Aurizio, G., Curcio, G., & Squitieri, F. (2018). Task-switching abilities in pre-manifest Huntington's disease subjects. *Parkinsonism and Related Disorders*, 60, 111-117.
- Ministerio de Salud. (2017a). *Informe de Evaluación Científica Basada en la Evidencia Disponible: Enfermedad de Huntington*.  
[https://docs.bvsalud.org/biblioref/2019/10/1021788/enfermedad\\_huntington.pdf](https://docs.bvsalud.org/biblioref/2019/10/1021788/enfermedad_huntington.pdf)
- Ministerio de Salud. (2017b). *Boletín de salud mental nro. 3- Demencia*.  
<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/ENT/Boletin-demencia-salud-mental.pdf>
- Ministerio de Salud. (2017c). *Balance proceso reglamentario de la Ley Estatutaria 1618 de 2013*.  
<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/documento-balance-1618-2013-240517.pdf>
- Ministerio de Salud. (2020). *Colombia asume el reto de la atención integral para enfermedades huérfanas*. <https://www.minsalud.gov.co/Paginas/Colombia-asume-el-reto-de-la-atencion-integral-para-enfermedades-huerfanas.aspx#:~:text=Cada%2029%20de%20febrero%20se,y%20tratamiento%20integral%20para%20mejorar>
- Ministerio de Salud. (s.f.). *Modelo Integral de Atención en Salud - MIAS: plan de capacitación*

sectorial. <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/01-pais-mias-capacitacion-sectorial.pdf>

Ministerio de Salud. (2016). *Política de Atención Integral en Salud “Un sistema de salud al servicio de la gente”*. <https://www.dssa.gov.co/images/documentos/modelo-pais-2016.pdf>

Ministerio de Salud. (2015). *Resolución 2048 de 2015*.

[https://www.minsalud.gov.co/Normatividad\\_Nuevo/Resoluci%C3%B3n%202048%20de%202015.pdf](https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Resoluci%C3%B3n%202048%20de%202015.pdf)

Mohlman, J., Chazin, D., & Georgescu, B. (2011). Feasibility and Acceptance of a Nonpharmacological Cognitive Remediation Intervention for Patients With Parkinson Disease. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 24(2), 91–97.

Múñoz-Céspedes, J. M. y Tirapu-Ustárroz, J. (2004). Rehabilitación de las funciones ejecutivas. *Rev Neurol*, 38(7), 656-663.

Nance, M. A. (2017). Genetic counseling and testing for Huntington's disease: A historical review. *Am J Med Genet B Neuropsychiatr Genet.*, 174(1), 75-92. doi: 10.1002/ajmg.b.32453

Neri-Nani, G., López-Ruiz, M., Estrada-Bellmann, I., Carrasco, H., Enriquez-Coronel, G., González-Usigli, H., Leal-Ortega, R., Otero- Cerdeira, E., Rodríguez, R., Aguilar, P.A., Velázquez-Osuna, S., y Rodríguez-Violante, M. (2016) Consenso Mexicano sobre el diagnóstico de la enfermedad de Huntington. *Arch Neurocién*, 21(1), 64-72.

Oblitas, L. (2008). PSICOLOGÍA DE LA SALUD: Una ciencia del bienestar y la felicidad. *Av psicol*, 16(1), 9-38.

OMIM. HUNTINGTON DISEASE; HD (143100).

Pagan, F., Torres-Yaghi, Y., & Altshuler, M. (2017). The diagnosis and natural history of Huntington disease. *Hand Clin Neurol*, 144, 63–67. <https://doi.org/10.1016/B978-0-12801893-4.00005-5>

Prats, A, Guerra, H, de la Cruz, M., Silvestre, E., Garolera, M., Petit, C., Alonso, S., Fabra, M., Alcaine,

- S., Perea, M., Ladera, V., & Rusiñol, A. (2011). Blind randomized controlled study of the efficacy of cognitive training in Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 26(7), 1251–1258.
- Parra, N., Benjumea, J. y Gallego, S. (2016). Alteraciones Neurofisiológicas producidas por la Enfermedad de Huntington sobre la Calidad de Vida. *Rev Chil Neuropsicol.*, 11(2), 45-50.
- Perales, F. J. (1993). La resolución de problemas: una revisión estructurada. *Enseñanza de las ciencias*, 11(2), 170-178.
- Pino-Melgarejo, M., Berrio-Guardo, M. y Idarraga-Cabrera, C. (2019). Un cribado neurocognitivo sobre la enfermedad de Huntington en Colombia. *Rev Hospital Psiquiátrico de La Habana*, 15(2).
- Pino, M., Trejos, A. y Orozco, J. (2016). Calidad de vida en pacientes diagnosticados con enfermedad de Huntington y sus cuidadores en el Departamento del Magdalena. *Rev Hospital Psiquiátrico de La Habana*, 13(3).
- Pino, M., Trejos, A. y Orozco, J. (2017). Calidad de Vida en pacientes diagnosticados con enfermedad de Huntington y sus cuidadores en el Departamento del Magdalena. *Rev Hospital Psiquiátrico de La Habana*, 14(1).
- Instituto Nacional de Salud. (2017). *Protocolo de vigilancia en salud pública: huérfanas-raras*.  
<https://actualisalud.com/wp-content/uploads/2019/04/Protocolo-VSP-Enfermedades-Hu%C3%A9rfanas.pdf>
- Porter, V. R., Buxton, W. G., & Avidan, A. Y. (2015). Sleep, Cognition and Dementia. *Current psychiatry reports*, 17(12), 97. <https://doi.org/10.1007/s11920-015-0631-8>
- Rabinovici, G. D., Stephens, M.L. & Possin, K. L. (2015). Executive dysfunction. *Continuum*, 21(3), 646–659. <https://doi.org/10.1212/01.CON.0000466658.05156.54>
- Sacristán, F. R. (2003). Técnicas de resolución de problemas. FC Editorial.
- Sadeghi, M., Barlow-Krelina, E., Gibbons, C., Shaikh, K. T., Fung, W., Meschino, W. S. & Till, C. (2017).

- Feasibility of computerized working memory training in individuals with Huntington disease. *Plos one*, 12(4), e0176429.
- Sammer, G., Reuter, I., Hullmann, K., Kaps, M., & Vaitl, D. (2006). Training of executive functions in Parkinson's disease. *Journal of the neurological sciences*, 248(1-2), 115-119.
- Santos, J. y Bausela, E. (2005). Rehabilitación neuropsicológica. *Papeles del Psicólogo*, 26(90), 15-21.
- Silva, G., Cornejo, M., Inca, M., Espinoza, K., Mazzetti, P. y Urbanos, R. (2016, 15 de junio). Costo de la Enfermedad de Huntington en el Perú [Póster]. XXXVI Jornadas de Economía de la Salud, Murcia, España. [http://www.aes.es/Jornadas2016/pdfs/AES\\_Jornadas\\_2016-Abstracts.pdf](http://www.aes.es/Jornadas2016/pdfs/AES_Jornadas_2016-Abstracts.pdf)
- Simpson, J. A., Lovecky, D., Kogan, J., Vetter, L. A., & Yohrling, G. J. (2016). Survey of the Huntington's disease patient and caregiver community reveals most impactful symptoms and treatment needs. *Journal of Huntington's disease*, 5(4), 395–403.
- Snowden, J. S. (2017). The neuropsychology of Huntington's disease. *Archives of Clinical Neuropsychology*, 32(7), 876-887, <https://doi.org/10.1093/arclin/acx086>
- Sprengelmeyer, R., Young, A. W., Baldas, E. M., Ratheiser, I., Sutherland, C., Müller, H. P., Grön, G., Süßmuth, S. D., Landwehrmeyer, G. B., & Orth, M. (2016). The neuropsychology of first impressions: Evidence from Huntington's disease. *Cortex*, 85, 100-115.
- Tabrizi, S. J., Scahill, R. L., Owen, G., Durr, A., Leavitt, B. R., Roos, R. A., Borowsky, B., Landwehrmeyer, B., Frost, C., Johnson, H., Craufurd, D., Reilmann, R., Stout, J. C., Langbehn, D. R., & TRACK-HD Investigators. (2013). Predictors of phenotypic progression and disease onset in premanifest and early-stage Huntington's disease in the TRACK-HD study: analysis of 36-month observational data. *The Lancet Neurology*, 12(7), 637- 649.
- Tirapu-Ustárroz, J. y Luna-Lario, P. (2008). *Neuropsicología de las funciones ejecutivas*. Manual de Neuropsicología; ISBN 978-84-85424-71-9.
- Tkatch, R., Bazarko, D., Musich, S., Wu, L., MacLeod, S., Keown, K., Hawkins, K., & Wicker, E. (2017). A

- Pilot online mindfulness intervention to decrease caregiver burden and improve psychological well-being. *Journal of evidence-based complementary & alternative medicine*, 22(4), 736–743.  
<https://doi.org/10.1177/2156587217737204>
- Tovar, A., Garí-Soler, A., Ruiz-Idiago, J., Mareca-Viladrich, C., Pomarol-Clotet, E., Rosselló, J., & Hinzen, W. (2020). Language disintegration in spontaneous speech in Huntington's disease: a more fine-grained analysis. *Journal of communication disorders*, 83, 105970.
- Unmack-Larsen, I., Vinther-Jensen, T., Gade, A., Nielsen, J. E., & Vogel, A. (2015). Assessing impairment of executive function and psychomotor speed in premanifest and manifest Huntington's disease gene-expansion carriers. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 21(3), 193-202. <https://doi.org/10.1017/S1355617715000090>
- Urquijo, S. (2017). *La vida con la enfermedad de Huntington*. Universidad de Antioquia.
- Van Duijn, E., Vrijmoeth, E. M., Giltay, E. J., Bernhard Landwehrmeyer, G., & REGISTRY investigators of the European Huntington's Disease Network. (2018). Suicidal ideation and suicidal behavior according to the C-SSRS in a European cohort of Huntington's disease gene expansion carriers. *Journal of affective disorders*, 228, 194–204.
- Van Walsem, M. R., Piira, A., Mikalsen, G., Fossmo, H. L., Howe, E., Knutsen, S., & Frich, J. (2018). Cognitive performance after a one-year multidisciplinary intensive rehabilitation program for Huntington's disease: an observational study. *Journal of Huntington's disease*, 7(4), 379-389.
- Verma, P. K., Walia, T. S., Chaudhury, S. & Srivastava, S. (2019). Family psychoeducation with caregivers of schizophrenia patients: Impact on perceived quality of life. *Industrial Psychiatry Journal*, 28(1), 19-23. [https://doi.org/10.4103/ipj.ipj\\_2\\_19](https://doi.org/10.4103/ipj.ipj_2_19)
- Vidal, C. (2017). Tratamiento Neuropsicológico en la Enfermedad de Huntington: Una revisión sistemática. *Rev Dis Cli Neuro*, 4(1), 57-70.
- Wallas, G. (1926). *The art of thought*. New York: Harcourt, Brace and Company.

- Wetzel, H. H., Gehl, C. R., Dellefave-Castillo, L., Schiffman, J. F., Shannon, K. M., Paulsen, J. S., & Huntington Study Group. (2011). Suicidal ideation in Huntington disease: the role of comorbidity. *Psychiatry research*, *188*(3), 372–376.
- Wyant, K. J., Ridder, A. J., & Dayalu, P. (2017). Huntington's Disease-Update on Treatments. *Current Neurology and Neuroscience Reports*, *17*(4), 33. <https://doi.org/10.1007/s11910-017-0739-9>
- Zinzi, P., Salmaso, D., De Grandis, R., Graziani, G., Maceroni, S., Bentivoglio, A., Zappata, P., Frontali, M., & Jacopini, G. (2007). Effects of an intensive rehabilitation programme on patients with Huntington's disease: a pilot study. *Clinical rehabilitation*, *21*(7), 603–613.