

Factores asociados con el grado de sobrecarga de cuidadores primarios de pacientes con Enfermedad de Huntington

María Esther Gómez-Pérez, PhD¹; Violeta Domínguez Sabino, BSc¹ y Yaneth Rodríguez-Agudelo, PhD²

Resumen

Introducción. La Enfermedad de Huntington (EH) es un trastorno hereditario, autosómico dominante, degenerativo, caracterizado por alteraciones neurológicas, psiquiátricas y cognitivas. A medida que avanza la enfermedad, hay una pérdida gradual de la independencia para realizar actividades básicas de la vida diaria, requiriéndose el apoyo de un cuidador.

Objetivos. Describir el grado de sobrecarga de cuidadores primarios de pacientes con EH, analizar si el grado de sobrecarga se relaciona con características del cuidador, con características de la interacción entre cuidador y paciente, y con la percepción que tiene el cuidador sobre el estado funcional, cognitivo y neuropsiquiátrico del paciente.

Método. Se contó con la participación de 37 díadas de pacientes con EH-cuidadores primarios. Se recabó información sobre las características (demográficas y estado de salud) del cuidador y grado de sobrecarga, interacción cuidador-paciente y percepción de los cuidadores sobre el estado funcional, cognitivo y neuropsiquiátrico del paciente. Además se obtuvieron datos demográficos, clínicos y cognitivos de los pacientes.

Resultados. Los cuidadores fueron en su mayoría mujeres (78%) y 56% presentaron sobrecarga. En cuanto a los pacientes, 58% tuvo algún grado de dependencia para realizar actividades básicas de la vida diaria y 91% para actividades instrumentales; el 90.9% presentó alteraciones cognitivas de moderadas a severas. Se encontró correlación entre el grado de sobrecarga de los cuidadores, el tiempo dedicado al cuidado del paciente y la sintomatología neuropsiquiátrica del mismo.

Conclusiones. Los resultados sugieren poner especial interés al impacto de la sintomatología psiquiátrica sobre el cuidador y al tiempo que dedican al cuidado del paciente.

Palabras clave:

Enfermedad de Huntington, sobrecarga, cuidadores primarios, sintomatología neuropsiquiátrica, cognición, actividades vida diaria.

Autor correspondiente:

Dra. Yaneth Rodríguez-Agudelo.
Instituto Nacional de Neurología
y Neurocirugía, Manuel Velasco
Suárez, Ciudad de México, México.
Insurgentes Sur 3877, Col. La Fama,
C.P. 14269. Tel: 5555287878.
e-mail: yaneth_r@hotmail.com

¹Unidad de Cognición y Conducta.

²Departamento de Neuropsicología. Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía, Manuel Velasco Suárez, Ciudad de México, México.

INTRODUCCIÓN

La Enfermedad de Huntington (EH) es un trastorno hereditario, autosómico dominante, degenerativo, caracterizado por alteraciones neurológicas, psiquiátricas y cognitivas¹. La edad de inicio de la sintomatología es variable (10 a 60 años o más), con mayor frecuencia en edades medias de la vida (35-50 años), con una edad promedio de vida de entre 5 y 20 años después de los primeros síntomas².

En México la prevalencia de la EH se encuentra entre 1 y 5 por cada 100 mil habitantes³, aunque se ha estimado que existen alrededor de 8,000 personas con este padecimiento⁴ y que, por cada paciente con EH, hay 20 personas que sufren las consecuencias de la enfermedad⁵. Actualmente no existe cura y cualquier tipo de intervención se centra en el control de los síntomas⁶.

A medida que avanza la enfermedad, la triada de alteraciones características de la EH es más severa y se observa pérdida gradual de la independencia para realizar actividades de la vida diaria. Frecuentemente los pacientes tienen que ser cuidados en sus domicilios por varios familiares o uno en particular, al cual se le conoce como “cuidador primario”⁷.

Cuidar a una persona con EH conlleva dificultades que se incluyen en lo que se ha denominado el “síndrome de cuidador”, caracterizado por problemas físicos, psicológicos y sociales. Cansancio, problemas de sueño, pérdida del apetito, afecciones en el sistema inmunológico, cefaleas, son algunos de los problemas físicos más frecuentes que presenta el cuidador. En el área psicosocial, se observa mayor probabilidad de padecer tristeza, baja satisfacción con la vida, estrés, ansiedad, fatiga, enojo y aislamiento. Muchos cuidadores se enfocan en el cuidado de su dependiente desatendiéndose a sí mismos, dejando de lado aspectos como la participación social y actividades de recreación, generando consecuencias negativas para su salud y bienestar. En muchos casos, la dificultad para compatibilizar el tiempo del trabajo y el tiempo dedicado al cuidado del enfermo llevan a la pérdida del empleo y disminución de los recursos económicos, ocasionando problemas financieros en la familia^{8,9}.

Existe literatura acerca de las características y situación de sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer, sin embargo, en el caso de cuidadores de pacientes con EH, aspectos como sintomatología, edad de inicio y naturaleza genética de la EH, hacen que el tipo de cuidados y sobrecarga en los cuidadores sean diferentes a los de otras demencias¹⁰.

Pocos estudios analizan el impacto que genera en el cuidador primario el cuidar a una persona con EH^{11,12}, y los resultados son inconsistentes; algunos consideran que los problemas conductuales observados en la EH causan mayores dificultades para su cuidador que el deterioro físico por sí mismo¹¹, y en otros se sugiere que las capacidades funcionales y cognitivas parecen tener un mayor efecto en la calidad de vida de los cuidadores que los síntomas neuropsiquiátricos¹³.

La mayoría de los estudios enfocados en cuidadores de pacientes con EH se ha realizado en países como Inglaterra, Alemania, Suecia, Noruega, Italia y Estados Unidos, por lo tanto, es difícil extrapolar estos resultados a población latinoamericana, ya que valores culturales particulares (como el contexto sociocultural, la estructura familiar o los roles y funciones familiares)¹⁴, así como el contexto sociosanitario (incluyendo aspectos como el gasto y financiamiento en salud, los recursos humanos disponibles para el cuidado de la salud, los indicadores de calidad o la percepción del estado de salud)¹⁵, diferente al existente en Europa o Norteamérica, son variables que podrían modificar la experiencia de sobrecarga reportada por cuidadores primarios. Hasta donde se tiene conocimiento, en México únicamente existe un par de antecedentes^{16,17} en donde se analiza la sobrecarga del cuidador primario informal y su asociación con las relaciones intrafamiliares, con el apoyo social recibido, con el nivel de independencia del paciente con EH en actividades básicas de la vida diaria y con el funcionamiento cognoscitivo. En el primero de ellos¹⁶ se identificó el rol del cuidador primario, la organización familiar y las repercusiones y problemas familiares derivados de la EH en una muestra de 28 cuidadores. Se encontró que 32.1% (n=9) de ellos presentaron sobrecarga moderada y 3.6

severa ($n=1$). Las variables nivel de independencia para realizar las actividades básicas de la vida diaria, apoyo social, funcionalidad familiar y número de años al cuidado del paciente mostraron relación con el nivel de sobrecarga de los cuidadores. En el segundo¹⁷, en una muestra de 17 cuidadores de pacientes con EH, se reportó que un 64.7% presentaba sobrecarga. Además, los niveles altos de sobrecarga estuvieron relacionados con un mayor tiempo de cuidado del paciente, con mayores síntomas de tipo depresivo y ansioso en el cuidador, así como con bajo desempeño en algunas medidas de memoria de trabajo y alto desempeño en medidas de flexibilidad mental también en el cuidador.

La carga física, económica y emocional que representa el cuidado de estos pacientes y la escasa investigación al respecto ponen en evidencia la necesidad de realizar estudios que permitan conocer y aportar datos y descripciones acerca de las experiencias de los cuidadores primarios de pacientes con EH. El análisis de la relación entre el grado de sobrecarga y características sociodemográficas del cuidador y de su interacción con el paciente puede permitirnos identificar subgrupos de cuidadores especialmente vulnerables para presentar sobrecarga.

Los objetivos de este trabajo fueron describir el grado de sobrecarga de cuidadores primarios de pacientes con EH, así como analizar si el grado de sobrecarga se relaciona con características del cuidador, con características de la interacción entre el cuidador y el paciente y con la percepción del cuidador sobre el estado funcional, cognitivo y neuropsiquiátrico del paciente.

MÉTODOS

Se realizó un estudio cuantitativo, correlacional, no experimental, transversal.

Participantes. Se incluyó una muestra de 37 díadas de pacientes con EH-cuidadores primarios, que acuden al Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía, Manuel Velasco Suárez (INNN MVS). El Cuidador Primario (CP) se definió como la persona con mayor responsabilidad en el cuidado diario del paciente con EH¹⁸.

Criterios de inclusión:

- Pacientes. Ser personas con diagnóstico confirmado de EH a través de estudio genético, requerir de un cuidador primario y aceptar participar en el estudio.
- Cuidadores primarios. Tener al menos diez años de convivir con el paciente, un tiempo de cuidado mayor o igual a 3 meses, alfabetizados y que aceptaran participar voluntariamente en el estudio.

Criterios de exclusión:

- Pacientes. No contar con diagnóstico confirmado de EH a través de estudio genético.
- Cuidadores primarios. Ser cuidadores no primarios.

Materiales/Instrumentos. Se recabó información mediante entrevista realizada por una psicóloga sobre las características sociodemográficas y de salud del cuidador y de su interacción con el paciente, el grado de sobrecarga del cuidador y la percepción éste sobre el grado de dependencia funcional, deterioro cognoscitivo y presencia de síntomas neuropsiquiátricos en el paciente (ver tabla 2-1). Se obtuvieron datos del paciente, a través del expediente clínico, como edad, escolaridad, tiempo de evolución de la enfermedad, y resultado de valoración cognitiva (Neuropsi)¹⁹.

PROCEDIMIENTO

Los cuidadores fueron entrevistados en la Unidad de Cognición y Conducta del INNN MVS en días que acudieron para acompañar a los pacientes a sus consultas habituales. Después de explicarles el objetivo del proyecto y en qué consistiría su participación, en caso de que estuvieran de acuerdo, se les solicitó la firma del consentimiento informado. Todos los procedimientos estuvieron de acuerdo con los principios básicos científicos aceptados sobre investigación clínica en seres humanos de Helsinki²⁵ y fueron avalados por el comité de investigación y ético del INNN MVS.

ANÁLISIS ESTADÍSTICO

La captura y análisis de los datos se realizó en el programa estadístico Statistical Package for the Social

Tabla 2-1. Variables e instrumentos utilizados para describir las características del cuidador, su interacción con el paciente y su apreciación sobre la dependencia funcional, deterioro cognoscitivo y síntomas neuropsiquiátricos del mismo.

	Variable / instrumento
Características del cuidador	Edad Sexo Escolaridad Ocupación Apreciación sobre el propio estado de salud (categorizada en buena salud, regular o mala)
Características de la interacción cuidador-paciente	Tipo de parentesco con el paciente Tiempo dedicado al cuidado del paciente Cubrir mantenimiento del paciente Recepción de apoyo económico Recepción de apoyo en tareas domésticas Recepción de apoyo en el cuidado del paciente Convivencia con personas menores de 5 años o mayores de 65
Grado de sobrecarga del cuidador	Escala de sobrecarga del cuidador Zarit ²⁰
Grado de dependencia funcional del Paciente	Índice de Barthel ²¹ Índice de Lawton y Brody ²²
Grado de Deterioro cognoscitivo del paciente	IQCODE (<i>Informant Questionnaire on Cognitive Decline in the Elderly</i>) ²³ .
Síntomas neuropsiquiátricos del paciente	Neuropsychiatric Inventory Questionnaire (NPI-Q) ²⁴

Sciences para Windows (SPSS) versión 20. Se realizó un análisis descriptivo (distribución de frecuencias, medidas de tendencia central y variabilidad), para las variables de sobrecarga del cuidador, así como características del cuidador y de la interacción cuidador-paciente. Se utilizó una prueba de X^2 o de correlación de Spearman para analizar la relación entre el grado de sobrecarga y las características del cuidador, las características de la interacción cuidador-paciente, el grado de dependencia funcional del paciente, el grado de deterioro cognoscitivo del paciente y los síntomas neuropsiquiátricos del paciente (ver tabla 2-1).

Posteriormente se dividió al grupo de CP de acuerdo al nivel de sobrecarga en 3 grupos: cuidadores sin sobrecarga, cuidadores con sobrecarga leve y cuidadores con sobrecarga intensa y se compararon las medianas de los síntomas neuropsiquiátricos mediante la prueba Kruskal-Wallis.

RESULTADOS

Características de los cuidadores y pacientes

La muestra estuvo conformada por 37 cuidadores primarios y 37 pacientes con EH. Los CP fueron en su mayoría mujeres 29 (78.4%), con edad promedio de 45.65 años (DS =12.9) y escolaridad promedio de 10.59 años (DS=3.4). En cuanto a las ocupaciones, se encontró que el 27% eran amas de casa, el 18.9% operadores de maquinaria o transportes, el 18.9% profesionistas, técnicos o administrativos, el 16.2% comerciantes, empleados o agentes de ventas, el 13.5% artesanos o trabajadores en actividades elementales y de apoyo y el 5.4% restante eran estudiantes. El 48.6% (n=18) de los CP consideró tener un mal estado de salud general.

En cuanto a los pacientes, 19 (51.3%) fueron mujeres, con promedios de edad de 47.41 años (DS=12.8), escolaridad 9.48 años (DS=3.1), 7.74 años

de evolución de la enfermedad (DS=5.1). El 90.9% de los pacientes presentó alteración cognitiva de moderada a severa de acuerdo con la prueba cognitiva Neuropsi.

Características de la interacción cuidador-paciente

La mayor parte de los CP eran el cónyuge del paciente (n=11; 29.7%), seguidos por hijo/a (n=8; 21.6%) o hermano/a (n=8; 21.6%), y habían dedicado al cuidado del paciente en promedio 55.46 horas a la semana (DS=42.5), durante 6.11 años (DS=4.2).

Un porcentaje de 67.6% (n=25) de los CP se encargaba de cubrir los gastos de manutención del paciente. En cuanto a la recepción de apoyo; 67.6% de los cuidadores refirió recibir ayuda económica, 54.1% ayuda en tareas domésticas y 59.5%

ayuda en el cuidado del paciente. Un 37.8% de los cuidadores convivía con niños menores de 5 años o adultos mayores de 65.

Grado de sobrecarga

La puntuación media en la escala Zarit fue de 51.27 (DS=12.25, mínimo 34, máximo 85). El 43.2% (n=16) de los CP reportó no tener sobrecarga, 29.73% (n=11) reportó tener sobrecarga leve y 27% (n=10) intensa.

Como se observa en la tabla 2-2, los reactivos en los cuales la mayoría de los CP refirieron tener un mayor grado de sobrecarga fueron: agobio al compatibilizar cuidado y otras actividades, tener miedo por el futuro del familiar, pensar que el paciente depende del cuidador, tener insuficientes ingresos económicos y pensar que podría cuidar mejor a su familiar.

Tabla 2-2. Valores de mediana, rango y respuestas positivas en los reactivos de la escala Zarit.

Reactivos	Mediana	Rango (máximo - mínimo)	Respuestas positivas (>1)	
			N	%
Pedir más ayuda de lo necesario	2	4	25	67.6
Tiempo insuficiente para sí mismo	2	4	25	67.6
Agobio al compatibilizar cuidado y otros	2	4	32	86.5
Vergüenza por conducta del familiar	1	2	10	27.0
Enfado al estar cerca del familiar	1	4	16	43.2
Cuidado afecta relación con otros	1	4	11	29.7
Miedo por el futuro del familiar	5	4	35	94.6
Familiar depende de cuidador	4	4	34	91.9
Tensión al estar cerca de familiar	1	4	15	40.5
Salud ha empeorado por cuidar	1	3	13	35.1
Menor intimidad por cuidar	1	4	16	43.2
Vida social afectada por cuidar	1	3	15	40.5
Distanciarse de amigos por cuidar	1	3	9	24.3
Familiar le considera único cuidador	3	4	27	73.0
Insuficientes ingresos económicos	4	4	34	91.9
Incapaz de cuidar mucho más tiempo	2	4	21	56.8
Pérdida de control de vida	1	4	17	45.9
Desear dejar el cuidado a otro	1	4	18	48.6
Indecisión sobre qué hacer con familiar	2	4	24	64.9
Debe hacer más por familiar	3	4	29	78.4
Podría cuidar mejor a familiar	3	4	32	86.5
Sensación de sobrecarga	3	4	24	64.9

Dependencia funcional, deterioro cognoscitivo y síntomas neuropsiquiátricos

La información descriptiva de la percepción de los CP sobre el estado funcional, cognitivo y neuropsiquiátrico de los pacientes se presenta en la tabla 2-3. Desde la perspectiva de los cuidadores, 58.3% de los pacientes tuvo algún grado de dependencia para realizar las actividades básicas de la vida diaria y un 91.7% para las instrumentales. Sólo el

13.9% de los pacientes fue calificado por el CP con puntuaciones que indican un posible deterioro cognitivo. Los síntomas neuropsiquiátricos del paciente reportados con mayor frecuencia por el CP fueron: depresión y trastorno del sueño, cada uno presente en un 81.1%, seguidos por apatía/indiferencia (75.7%), trastorno de apetito (73%) y agitación/agresión e irritabilidad (67.6% cada uno). Los síntomas menos frecuentes fueron alucinaciones (18.9%) y elación/euforia (16.2%).

Tabla 2-3. Características del grado de dependencia funcional, deterioro cognoscitivo y síntomas neuropsiquiátricos de los pacientes desde la perspectiva de los cuidadores.

	Mínimo	Máximo	Media	DS
Índice de Barthel total	0	100	75.83	34.77
Índice de Lawton total	0	8	3.58	2.45
IQCODE total	61	124	76.39	12.70
NPI-Q Severidad	3	34	12.67	6.45
NPI-Q Estrés	2	55	17.26	10.67

Tabla 2-4. Relación entre el grado de sobrecarga, las características del cuidador, las características de la interacción entre el cuidador y el paciente y la percepción del cuidador sobre el estado funcional, cognitivo y neuropsiquiátrico del paciente.

	Correlación Spearman / X ²	P
Edad	-0.155	0.360
Sexo	0.190	0.663
Escolaridad	-0.116	0.494
Años dedicados al cuidado	0.256	0.126
Hora/semana dedicadas al cuidado	0.413	0.011 *
Cubrir manutención paciente	0.330	0.565
Recepción apoyo económico	0.711	0.399
Recepción apoyo tareas domésticas	0.810	0.368
Recepción apoyo cuidado paciente	0.108	0.742
Estado de salud	0.305	0.581
Convivencia con menor de 5 años o mayor de 65	0.419	0.517
Barthel	-0.146	0.394
Lawton	-0.115	0.504
IQCODE	0.029	0.866
NPI-Q Severidad	0.437	0.008 **
NPI-Q Estrés	0.449	0.007 **

* p<0.05, ** p<0.01

Asociación entre el grado de sobrecarga, las características del cuidador, las características de la interacción cuidador-paciente y la percepción del cuidador sobre el estado funcional, cognitivo y neuropsiquiátrico del paciente

Se encontró una relación estadísticamente significativa entre el grado de sobrecarga del cuidador y el número de horas que éste dedica al cuidado del paciente. Así mismo, el grado de sobrecarga estuvo directamente relacionado con la severidad de la sintomatología neuropsiquiátrica del paciente, y con el estrés que ésta causa en el cuidador (tabla 2-4).

Entre los síntomas neuropsiquiátricos, los que tuvieron una correlación con el grado de sobrecarga del cuidador fueron la agitación/agresión, depresión/disforia, ansiedad, elación/euforia, desinhibición e irritabilidad/labilidad (tabla 2-5).

En la tabla 2-6 se observan los valores de media (Med) y desviación estándar (DS) de los síntomas neuropsiquiátricos en el grupo de cuidadores sin sobrecarga, cuidadores con sobrecarga leve y cuidadores con sobrecarga intensa, comparados mediante la prueba Kruskal-Wallis, en donde se observan diferencias estadísticamente significativas en variables como agitación, depresión, ansiedad, desinhibición e irritabilidad.

Tabla 2-5. Correlación entre grado de sobrecarga (Zarit) y la sintomatología neuropsiquiátrica (NPI-Q).

Síntomas Neuropsiquiátrico	Escala	Grado de sobrecarga	
		r	p
Delirios	Severidad	0.052	0.762
	Estrés	0.056	0.748
Alucinaciones	Severidad	0.050	0.771
	Estrés	0.044	0.799
Agitación/agresión	Severidad	0.348	0.038 *
	Estrés	0.353	0.035 *
Depresión/disforia	Severidad	0.487	0.003 **
	Estrés	0.386	0.020 *
Ansiedad	Severidad	0.317	0.060
	Estrés	0.384	0.021 *
Elación/Euforia	Severidad	0.216	0.206
	Estrés	0.338	0.044 *
Apatía/Indiferencia	Severidad	0.114	0.508
	Estrés	0.119	0.495
Desinhibición	Severidad	.0301	0.074
	Estrés	0.336	0.045 *
Irritabilidad/Labilidad	Severidad	0.461	0.005 **
	Estrés	0.432	0.009 **
Alteración motora	Severidad	0.197	0.250
	Estrés	0.219	0.200
Trastorno del sueño	Severidad	0.152	0.375
	Estrés	0.074	0.669
Trastorno del apetito	Severidad	-0.055	0.748
	Estrés	-0.058	0.736

* p<0.05, ** p<0.01

Tabla 2-6. Valores de media (Med) y desviación estándar (DE) de los síntomas neuropsiquiátricos en el grupo de cuidadores sin sobrecarga, cuidadores con sobrecarga leve y cuidadores con sobrecarga intensa.

Variable	Sin sobrecarga		Sobrecarga leve		Sobrecarga intensa		X ²	P
	Med	DE	Med	DE	Med	DE		
Delirios severidad	0.44	0.63	0.45	0.82	0.89	1.36	0.349	0.840
Delirios estrés	0.50	0.73	0.55	1.04	1.44	2.24	0.411	0.814
Alucinaciones severidad	0.13	0.34	0.55	0.93	0.33	1.00	1.428	0.490
Alucinaciones estrés	0.13	0.342	0.73	1.42	0.56	1.67	1.301	0.522
Agitación severidad	1.00	0.97	1.18	1.25	2.11	1.05	5.578	0.061
Agitación estrés	1.62	1.63	1.27	1.49	3.56	1.67	8.553	0.014*
Depresión severidad	1.00	0.82	1.82	0.87	2.22	0.97	10.456	0.005**
Depresión estrés	1.81	1.56	2.64	1.75	3.33	1.58	4.846	0.089
Ansiedad severidad	1.00	0.97	0.64	0.92	2.11	1.05	8.950	0.011*
Ansiedad estrés	1.56	1.50	1.09	1.51	3.44	1.59	9.469	0.009**
Elación severidad	0.25	0.58	0.00	0.00	0.56	0.88	4.395	0.111
Elación estrés	0.13	0.34	0.00	0.00	0.67	1.12	4.882	0.087
Apatía severidad	1.88	1.46	1.91	1.97	2.56	2.07	0.812	0.666
Apatía estrés	1.88	1.46	1.91	1.97	2.56	2.07	0.812	0.666
Desinhibición severidad	0.25	0.58	0.27	0.65	2.89	2.37	10.580	0.005**
Desinhibición estrés	0.25	0.58	0.27	0.65	2.89	2.37	10.580	0.005**
Irritabilidad severidad	0.94	0.93	1.55	1.13	2.11	1.36	6.359	0.042*
Irritabilidad estrés	1.38	1.59	2.00	1.67	3.22	2.05	5.158	0.076
Alt. motora severidad	0.37	0.89	0.82	1.25	0.78	1.30	1.294	0.524
Alt. motora estrés	0.31	0.79	1.09	1.81	1.22	1.99	1.720	0.423
T. sueño severidad	1.56	1.03	1.45	1.13	2.22	1.30	2.947	0.229
T. sueño estrés	2.13	1.63	2.09	1.97	2.44	1.94	0.185	0.911
T. apetito severidad	1.75	0.86	1.18	1.40	1.56	1.33	1.273	0.529
T. apetito estrés	1.88	1.41	1.18	1.66	1.89	1.97	2.768	0.251
NPI-Q severidad	10.31	3.68	11.45	5.37	18.33	8.47	7.718	0.021*
NPI-Q estrés	13.20	6.10	14.64	7.97	27.22	13.72	8.482	0.014*

* p<0.05, ** p<0.01

DISCUSIÓN

El objetivo principal de este trabajo fue describir el grado de sobrecarga de cuidadores primarios de pacientes con EH y analizar si el grado de sobrecarga se relaciona con características del cuidador, con características de la interacción entre el cuidador y el paciente y con la percepción que puede tener el cuidador sobre las alteraciones típicas de la EH como son: estado funcional, cognitivo y neuropsiquiátrico del paciente.

Los datos sociodemográficos de la población estudiada son congruentes con los reportados en otros estudios, los CP en su mayoría fueron mujeres, esposas o hijas, corroborando así que el CP en nuestra sociedad tiene un perfil predominantemente femenino²⁶. Las mujeres, especialmente esposas o hijas, son las cuidadoras en el 70-80% de los casos de pacientes con demencia²⁷ probablemente en relación con el modelo de cuidador más tradicionalista que adopta la mujer y que implica asumir mayores responsabilidades y tener un contacto más

estrecho con el paciente. En cuanto a las características de los pacientes encontramos que la mayoría también fueron mujeres, en edad media y evolución promedio de la enfermedad de 8 años.

En relación con las percepciones de los cuidadores acerca de las alteraciones cognitivas de los pacientes, sólo el 13.9% de los pacientes fue calificado por los CP con posible deterioro. Esto no concuerda con los resultados objetivos obtenidos de la valoración neuropsicológica de los pacientes, en donde encontramos que el 90.9% tenía alteración cognitiva de moderada a severa, lo cual sugiere que los síntomas cognitivos del paciente con EH no son percibidos o evidentes para los CP, a diferencia de las conductas psiquiátricas como agitación, ansiedad, depresión, desinhibición, irritabilidad, que son reportadas con mayor frecuencia por los CP. Como lo menciona Swearer²⁸, las alteraciones de la conducta en estos pacientes son uno de los motivos frecuentes de institucionalización precoz y la queja más reportada por los cuidadores (50-75%).

Encontramos que la mayor parte de los CP fueron cónyuges dedicados al cuidado del paciente con EH, como se ha reportado en estudios previos^{29,30}, los cuidadores que experimentan mayor estrés son aquellos que tienen una relación más cercana con el paciente y los que están menos satisfechos con el apoyo recibido. Se ha descrito que los cuidadores con niveles altos de resiliencia obtienen puntuaciones altas en satisfacción con el apoyo social recibido, autoeficacia para controlar los pensamientos negativos, autoestima, autocuidado y extraversión, así como una tendencia a preocuparse menos por los problemas del paciente³¹. El éxito del cuidador dependerá entonces de los sistemas de apoyo que obtenga y de aspectos subjetivos relacionados con sus recursos internos, y su manera de valorar la situación³¹.

En cuanto al grado de sobrecarga, encontramos que la mitad de los CP (56.8%), presentó sobrecarga de leve a intensa y las quejas más frecuentes fueron: agobio al compatibilizar cuidado y otras actividades, horas dedicadas al cuidado (55 horas a la semana), dichas quejas fueron manifestadas por un porcentaje importante (37%) de CP. Estos

datos concuerdan con resultados de estudios recientes en cuidadores de personas dependientes³². Sabemos que conforme avanza la enfermedad, la pérdida de la autonomía requerirá de mayor tiempo de cuidado, y esto seguramente repercutirá en la situación de sobrecarga del cuidado, como se observó en nuestros resultados.

Otras preocupaciones importantes fueron: miedo al futuro del paciente, pensar que el paciente depende del cuidador, estos pensamientos podrían estar asociados con la escasa información acerca de la enfermedad que tienen los cuidadores. La eficacia del trabajo como cuidador dependerá en gran medida de la información y preparación que reciba el CP³³. Dado que el cuidado del paciente con EH depende estrechamente del bienestar del cuidador, resulta obvio contemplar el apoyo, ayuda profesionalizada, educación y formación del CP. La adecuada atención y capacitación al cuidador no sólo mejorará su situación sino también la del propio paciente. Por último, 91.9% de los CP reportaron no contar con suficientes ingresos económicos, situación que la mayoría de los CP de pacientes identifican como problema importante y generador de sobrecarga. El aspecto económico constituye, definitivamente, un condicionante de sobrecarga en el CP de pacientes con padecimientos crónico-degenerativos.

Desde la perspectiva del CP, un porcentaje alto (91%) de pacientes tuvo algún grado de dependencia instrumental. Se sabe que el deterioro de la capacidad para realizar las actividades de la vida diaria es un criterio diagnóstico de la demencia³⁴. Se ha reportado que las actividades instrumentales de la vida diaria son especialmente susceptibles a verse afectadas en etapas tempranas de las demencias³⁵. El deterioro para realizar las actividades de la vida diaria incrementa la tasa de institucionalización de los pacientes con demencia y trae cambios en la calidad de vida no sólo del paciente³⁶, sino también de su cuidador^{37,38}, ya que implica la necesidad de mayor atención y cuidado. Es importante conocer el estado funcional de los pacientes por parte de los CP para estimar el progreso de la enfermedad y determinar las necesidades y estrategias adecuadas de cuidado.

Al tratar de asociar el grado de sobrecarga, las características del cuidador, las características de la interacción cuidador-paciente y la percepción del cuidador sobre el estado funcional, cognitivo y neuropsiquiátrico del paciente, encontramos que el grado de sobrecarga en nuestra muestra está directamente relacionada con el tiempo que el CP dedica al cuidado del paciente, con la sintomatología psiquiátrica del paciente y con el estrés que ésta causa al cuidador. La mayoría de estudios que incluyen síntomas psiquiátricos reportan que estos son determinantes de sobrecarga. Sabemos que la EH tiene efectos adversos para el paciente y para el CP, por las consecuencias motoras, cognitivas y conductuales del paciente, sin embargo, los resultados en este estudio sugieren poner especial interés al impacto de la sintomatología psiquiátrica del paciente sobre el cuidador.

Dentro de las fortalezas de este estudio podemos mencionar el identificar posibles atributos asociados con la triada de síntomas de la EH, a través de la percepción de los cuidadores primarios; así como el reconocer variables que tienen un impacto en el grado de sobrecarga de cuidadores primarios de pacientes con EH y que podrían permitir identificar subgrupos especialmente vulnerables,

como es el caso de aquellos que dedican un mayor número de horas a la semana para el cuidado del paciente.

La sintomatología neuropsiquiátrica, junto con el tiempo de cuidado dedicado al paciente, destacó como una problemática directamente asociada con el grado de sobrecarga del cuidador. Aunque el objetivo de este estudio se centró en el análisis de la perspectiva del cuidador, el análisis de datos objetivos sobre la valoración médica podría complementar el conocimiento del impacto de la sintomatología psiquiátrica en el grado de sobrecarga del cuidador.

Por último, siendo la EH un trastorno degenerativo, los estudios longitudinales podrían dar información valiosa sobre el impacto de la gravedad de la sintomatología y del nivel de funcionalidad del paciente en el grado de sobrecarga del cuidador. Dentro de las limitaciones de este estudio se encuentra el no haber obtenido datos de depresión y ansiedad en los cuidadores y, por lo tanto, no poder correlacionar estos datos con la percepción que se tenga de la sobrecarga. Se sugiere para futuras investigaciones incluir medidas de estas variables.

Declaración de intereses

Los autores niegan tener una relación financiera o personal con otras personas o entidades que pudieran influir en este trabajo, así como conflictos de interés de cualquier tipo.

Financiamiento

Este trabajo de investigación no ha recibido ningún tipo de financiamiento.

REFERENCIAS

1. Walker FO. Huntington's disease. *Lancet*. 2007; 369: 218-28.
2. Folstein SE, Leigh RJ, Parhad IM, Folstein MF. The diagnosis of Huntington's disease. *Neurology*. 1986; 36: 1279-83.
3. Warby S, Visscher H, Collins J, Doty C, Carter C, Butland S, et al. HTT haplotypes contribute to differences in Huntington disease prevalence between Europe and East Asia. *European Journal of Human Genetics*. 2011; 19(5): 561-6.
4. Reséndiz R. Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía Manuel Velasco Suárez. 2010. Recuperado de <http://www.innn.salud.gob.mx/interior/atencionapacientes/padecimientos/huntington.html>

5. Hayden MR, Ehrlich R, Parker H, Ferrera SJ. Social perspectives in Huntington's Chorea. *South African Medical Journal*. 1980; 58: 201-3.
6. Ouldred E, Bryant, C. Dementia care. Part 3: end-of-life care for people with advanced dementia. *British Journal of Nursing*. 2008; 17(5): 308-14.
7. Smolina E. Psychosocial impact of Huntington's disease on families and spouses from the perspective of the Family Systems Theory. *Studies by Undergraduate Researchers at Guelph*. 2007; 1(1): 51-62.
8. González U, Reyes A. Algunos aspectos del proceso que viven los cuidadores primarios de un enfermo crónico-degenerativo. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*. 2012; 15(2): 636-661.
9. Lara G, González A, Banco L. Perfil del cuidador. Sobrecarga y apoyo familiar e institucional del cuidador primario en el primer nivel de atención. *Revista de Especialidades Médico Quirúrgicas*. 2008; 13(4): 159-166.
10. Semple OD. The experiences of family members of persons with Huntington's disease. *Perspectives*. 1995; 19(4): 4-10
11. Aubeeluck A, Buchanan H, Stuppel E. All the burden on all the carers: exploring quality of life with family caregivers of Huntington's Disease patients. *Quality of Life Research*. 2012; 21: 1425-35.
12. Pickett JrT, Altmaier E, Paulsen JS. Caregiver burden in Huntington's disease. *Rehabilitation Psychology*. 2007; 52(3): 311-18.
13. Ready RE, Mathews M, Leserman A, Paulsen JS. Patient and Caregiver Quality of Life in Huntington's disease. *Movement Disorders*, 2008; 23(5): 721-726.
14. Georgas J, Berry JW, von de Vijver FJR, Kagitcibasi C, Poortinga YH. *Families Across Cultures; A 30-Nation Psychological Study*. Cambridge, UK: Cambridge University Press; 2006.
15. Organization for Economic Co-operation and Development (OECD). OECD.StatExtracts, Health [Internet]. Consultado el 21 de febrero de 2020. Disponible en: <https://stats.oecd.org>
16. Rodríguez MA, Cruz N, Gaspar B. *La comprensión del entorno familiar y el cuidado del enfermo: resultados de investigación* (Informe de Investigación No. INNN 28/13). 2014. Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía.
17. Jiménez G. Funcionamiento ejecutivo, burnout y calidad de vida en cuidadores primarios de pacientes con enfermedad de Huntington [Tesis de Maestría]. Universidad Nacional Autónoma de México, 2020.
18. Stephens MAP; Franks, MM; Townsend, AL. Stress and rewards in women's multiple roles: The case of women in the middle. *Psychology Aging*. 1994; 9(1): 45-52.
19. Ostrosky-Solís F, Ardila A, Rosseli, M. Neuropsi. *Evaluación neuropsicológica breve en español. Manual, instructivo y protocolo de aplicación*. D. F. México: Bayer de México; 1997.
20. Zarit S, Reever K, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist*. 1980; 20(6): 649-655.
21. Mahoney F, Barthel D. Functional evaluation: the Barthel Index. *Maryland State Medical Journal*. 1965; 14: 61-65.
22. Lawton M, Brody E. Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. *Gerontologist*. 1969; 9(3): 179-186.
23. Jorm A, Jacomb P. The Informant Questionnaire on Cognitive Decline in the Elderly (IQCODE): socio-demographic correlates, reliability, validity and some norms. *Psychological Medicine*. 1989; 19: 1015-1022.
24. Boada M, Cejudo JC, Tarraga L, López OL, Kaufer D. Neuropsychiatric inventory questionnaire (NPI-Q): Validación española de una forma abreviada del Neuropsychiatric Inventory (NPI). *Neurología*. 2002; 17(6): 317-23.
25. World Medical Association. World Medical Association Declaration of Helsinki. Ethical principles for medical research involving human subjects. *Bulletin of the World Health Organization*. 2001; 79: 373-4.
26. Prince M. et al. Care arrangements for people with dementia in developing countries. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2004; 19:170-177.
27. Bergman-Evans BF. Alzheimer's and related disorders: loneliness, depression, and social support of spousal caregivers. *Journal of Gerontological Nursing*. 1994; 20: 6-16.

28. Swearer J. Behavioral disturbances in dementia. En: Morris J. (ed.). *Handbook of dementing illnesses*. Nueva York: Marcel Dekker, 1994. p 499-527.
29. Pearlin LI, Mullan JT, Semple SJ, Skaff MM. Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. *Gerontologist*. 1990; 30: 583-94.
30. Sörensen S, Duberstein P, Gill D, Pinquart M. Dementia care: mental health effects, intervention strategies, and clinical implications. *Lancet Neurology*. 2006; 5(11): 961-973.
31. Crespo M, Fernández-Lansac V (2015). Resiliencia en cuidadores familiares de personas mayores dependientes. *Anales de Psicología*. 2015; 13(1): 19-27.
32. Rodriguez-Gonzalez AM. et al. Estudio observacional transversal de la sobrecarga en cuidadoras informales y los determinantes relacionados con la atención a las personas dependientes. *Atención Primaria*. 2016. [Http://dx.doi.org/10.1016/j.aprim.2016.05.006](http://dx.doi.org/10.1016/j.aprim.2016.05.006)
33. Izal M, Montorio I. Evaluación del medio y del cuidador del demente. En: del Ser T, Peña J. (eds.). *Evaluación Neuropsicológica y funcional de la demencia*. Barcelona: J.R. Prous; 1994. p. 201-222.
34. American Psychiatric Association. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing; 2013.
35. Desai AK, Grossberg GT, Sheth DN. Activities of daily living in patients with dementia: clinical relevance, methods of assessment and effects of treatment. *CNS Drugs*. 2004; 18: 853-75.
36. Andersen CK, Witttrup-Jensen KU, Lolk A, Andersen K, Kragh-Sørensen P. Ability to perform activities of daily living is the main factor affecting quality of life in patients with dementia. *Health and Quality of Life Outcomes*. 2004; 21: 2-52.
37. Green CR, Mohs RC, Schmeidler J, Aryan, M, & Davis, KL. Functional decline in Alzheimer's disease: a longitudinal study. *Journal of the American Geriatrics Society*. 1993; 41: 654-61.
38. Yang Y, Yang HD, Hong YJ, Kim JE, Park MH, Na HR, Han IW, Kim S. Activities of Daily Living and Dementia. *Dementia and Neurocognitive Disorders*. 2012; 11(2): 29-37.