

Una propuesta de orientación para familiares de pacientes con la enfermedad de Huntington

¹ Esther Sánchez Vila

¹ Enfermera en la Unidad de Cirugía del Hospital Virgen de los Lirios. Alcoy (Alicante).

Dirección de contacto: esthersanchez27@hotmail.es

Resumen

Objetivo: conocer el perfil y necesidades del cuidador principal y de los pacientes con enfermedad de Huntington.

Material y método: estudio descriptivo observacional de corte transversal. Muestra: 21 cuidadores informales. Variables: sociodemográficas, clínicas y relacionadas con el cuidado. Cuestionario autoadministrado *ad hoc* con: variables sociodemográficas, escala de sobrecarga del cuidador de Zarit, test de Duke, índice de Barthel y test de Pfeiffer.

Resultados: el cuidador principal es mujer de 57 años, casada, sin estudios, ama de casa, con una sobrecarga intensa y un escaso apoyo social, no tiene ayuda de la Ley de la Dependencia ni de los Servicios Sociales. El paciente es varón de 60 años, casado, sin estudios y en situación de invalidez con una dependencia física y deterioro cognitivo importantes.

Conclusiones: la elevada sobrecarga del cuidador principal del paciente con enfermedad de Huntington evidencia la necesidad de la intervención enfermera para poder prevenirla y tratarla.

Palabras clave: enfermedad de Huntington; cuidador principal; sobrecarga del cuidador; apoyo social; nivel de dependencia; nivel de deterioro cognitivo.

Abstract

Proposed guide for relatives of patients with Huntington's disease

Purpose: To understand the profile and needs of main caregivers of patients with Huntington's disease.

Material and methods: A descriptive observational cross-sectional study. Sample: 21 informal caregivers. Variables: sociodemographic, clinical, and care-related. Ad hoc self-administered questionnaire including: sociodemographic variables, Zarit Caregiver Burden Scale, Duke test, Barthel's Index, and Pfeiffer test.

Results: Average main caregiver is a 57-years-old uneducated housewife who is severely overburdened, with poor social support and not receiving any help from Social Services or through the Law of Dependence. Average patient is a 60-years-old uneducated married man who is disabled and physically dependent, and shows a significant cognitive decline.

Conclusions: A high burden in main caregivers of patients with Huntington's disease shows the need for nursing interventions aimed at preventing and treating it.

Key words: Huntington's disease, main caregiver, caregiver burden, social support, dependency level; cognitive decline level.

Introducción

Las sociedades occidentales actuales, entre ellas la española, envejecen a ritmo creciente lo que, junto con la elevada incidencia de las enfermedades degenerativas, tiene como consecuencia el aumento del número de personas dependientes (1). Se estima que en España el porcentaje de personas que presentan una dependencia importante oscila entre un 10 y un 15% de las personas mayores de 65 años. Según los datos del Libro Blanco de la Dependencia (2), en 2005 se estimaron más de 1.125.000 personas en situación de dependencia, de las cuales, 194.508 eran grandes dependientes. Es más, se prevé que el número de personas en situación de dependencia en el año 2020 se acerque a un millón y medio.

La enfermedad de Huntington es un trastorno genético hereditario considerado clínicamente como un trastorno neuropsiquiátrico. Se trata de una enfermedad autosómica dominante con un fenotipo clínico complejo e invalidante y un mal pronóstico, cuyos síntomas suelen aparecer hacia la tercera o cuarta década de la vida, producidos por la constante y progresiva degeneración neuronal (3). Dada su baja incidencia y prevalencia, entre 5-10 casos por cada 100.000 habitantes, siendo menos prevalente en países del este asiático y en la población de raza negra, y más elevada en pequeñas zonas con alta consanguinidad, está catalogada dentro de las enfermedades raras (4). De hecho, en España las regiones más prevalentes son: Salamanca con 8,5 habitantes por cada 100.000 (5), seguida de la Comunidad Valenciana con 5,4 por cada 100.000 (6) y Cádiz con 1,7 casos (7). Esta enfermedad presenta importantes repercusiones sobre la evolución y la calidad de vida de los pacientes, donde el retraso en el diagnóstico o en el inicio del tratamiento, derivados de la falta de conocimiento científico, los problemas de integración sociofamiliar, escolar o laboral, la falta de cuidado apropiado de la salud y un acceso desigual al tratamiento, son decisivos para su evolución (3).

Las enfermedades neurodegenerativas comportan un importante impacto personal, familiar y social por su elevada morbimortalidad, siendo una fuente importante de discapacidad y generando situaciones de dependencia. Las necesidades de los pacientes neurológicos son muy diversas, abarcando problemas funcionales, motores y cognitivos pero, sobre todo, perceptivos y sensoriales; con afectación de las necesidades básicas de autocuidados y de las actividades instrumentales de la vida diaria. Estas necesidades son cubiertas, sobre todo, por los familiares, y aunque pueda resultar una vivencia gratificante, suele extenderse en el tiempo y exige reorganizar la vida familiar, laboral y social en función de las tareas que implica cuidar.

Como la participación de la familia es primordial, resulta necesaria una valoración adecuada del enfermo y de su entorno para alcanzar el objetivo fundamental: ayudarle a adaptarse a sus déficits y ayudar a la familia a que afronte saludablemente estos cambios, tanto en el paciente como en los roles familiares (8). Aunque lo deseable sería que toda la familia se implicase en el cuidado del enfermo, lo habitual es que exista un único cuidador, la mayoría de las veces, una mujer, lo que conlleva repercusiones en su salud personal y familiar. Por tanto, la salud y el bienestar físico, psicológico y social del cuidador se ven perjudicados por esta situación de dependencia del paciente. El impacto de la sobrecarga sobre el cuidador informal es la presencia de problemas de estrés, insomnio, trastornos emocionales como la depresión, los conflictos familiares, la disminución del ocio y las relaciones sociales, los problemas económicos, e incluso, los problemas de salud física, especialmente en aquellos cuidadores cuyo familiar presenta una dependencia asociada a una demencia o enfermedad que implicase deterioro cognitivo (9), como ocurre en la enfermedad de Huntington. Es más, los cuidadores de estos pacientes afirman que los aspectos que más se ven afectados son la limitación del tiempo libre y la reducción de las actividades sociales, el deterioro de su salud, la pérdida de intimidad, los sentimientos de malestar, la carga económica y los problemas laborales; repercusiones importantes que se derivan de su rol de cuidadores (10).

De este modo, debería ser una prioridad para los responsables de la planificación e implantación de los servicios sociosanitarios reducir el nivel de sobrecarga ofertando más servicios al cuidador. Sin embargo, en nuestro contexto sociocultural son muy escasas las intervenciones proporcionadas a los cuidadores de mayores dependientes (11). Teniendo en cuenta lo anterior, la labor de los enfermeros es necesaria tanto en fases tempranas como avanzadas de la enfermedad, participando en la prevención, diagnóstico y tratamiento precoz de determinados síntomas. Esta atención integral reduce o evita la aparición de algunas complicaciones y ofrece unos cuidados que mejoran la calidad de vida del paciente y de su entorno familiar, dentro de su situación de discapacidad (8).

Objetivos

Por todo ello, se ha decidido realizar un estudio sobre la figura del cuidador principal de los pacientes con la enfermedad de Huntington y las necesidades que tienen. En este contexto se planteó como objetivo evaluar el perfil y las necesidades de los cuidadores principales de los pacientes con esta enfermedad, y conocer qué variables influyen en su nivel de sobre-

carga y de apoyo social. Además, se pretenden identificar las características de los pacientes con enfermedad de Huntington, así como conocer qué variables influyen en el nivel de dependencia y de deterioro cognitivo del enfermo.

Metodología

Tipo de estudio

Se ha realizado un estudio descriptivo observacional de corte transversal en la Asociación Valenciana de Enfermedad de Huntington, con una muestra de pacientes y sus familiares entre los meses de marzo y junio de 2014.

Diseño de la investigación

El estudio se ha realizado a través de la asociación en su sede principal en Alicante. El procedimiento para obtener los datos fue el siguiente: enviar un sobre con toda la documentación sobre la investigación al domicilio de los sujetos de la muestra, junto con un sobre prefranqueado para que devolvieran a la sede de la asociación la encuesta y el consentimiento informado.

Se envió a cada socio seleccionado un sobre con un documento donde se le explicaba el tipo de estudio que se iba a realizar, los motivos y objetivos para realizarlo, cuál sería su participación, la voluntariedad del mismo, la posibilidad de abandonar en cualquier momento y la de contactar con la asociación para resolver cualquier duda, así como el hecho de tener que firmar un consentimiento informado y explicarles cómo rellenar la encuesta. También se incluía el documento de consentimiento informado que debían firmar si estaban de acuerdo en participar, la encuesta y un sobre prefranqueado más pequeño con la dirección de la sede de la asociación, donde deberían meter la encuesta y la hoja de consentimiento y enviarlo. Cada cuidador debía rellenar la encuesta y el consentimiento informado, contestando también a las preguntas referentes al enfermo.

Dos meses después habían respondido 21 personas. La baja participación de los sujetos en este estudio no es un hecho aislado porque ya había ocurrido en otras encuestas realizadas por la asociación.

Muestra

De los 80 socios con los que cuenta la asociación, se hizo un sondeo y se observó que muchos de ellos eran familiares o amigos de socios afectados por la enfermedad. Atendiendo a los criterios de inclusión: socios de ambos sexos, de cualquier edad, afectados por la enfermedad y que cuenten con un cuidador principal debido a la evolución de su enfermedad y a su nivel de dependencia; se seleccionaron a 29 socios.

Variables

El instrumento utilizado para la recogida de datos ha sido un cuestionario autoadministrado *ad hoc* que recogerá por un lado, las variables referentes al cuidador y, por otro, las del enfermo. Entre estas variables: edad, sexo, estado civil, relación entre el cuidador y el enfermo, nivel de estudios, formación sanitaria, ayuda familiar para realizar el cuidado y ayuda por parte de la Ley de la Dependencia o de los servicios sociales. Además, también se valoraron el nivel de sobrecarga del cuidador a través del test de sobrecarga del cuidador Zarit (12,13), el nivel de apoyo social con el cuestionario de apoyo social funcional Duke-Unk (14,15) y el índice de Barthel (16,17), para conocer el grado de dependencia del enfermo y el test de Pfeiffer (18,19) para saber su grado de deterioro cognitivo.

Resultados

En primer lugar, es preciso decir que la revisión bibliográfica ha permitido situar el contexto sociodemográfico del cuidador familiar en España, y la revisión en bases de datos constató la pertinencia del estudio. Aunque se han encontrado estudios donde se investiga la posible sobrecarga de los cuidadores familiares, no se encontraron investigaciones previas sobre las distintas estrategias de provisión de cuidados a los cuidadores de pacientes con la enfermedad de Huntington.

En segundo lugar, se muestran los datos referentes a las variables sociodemográficas de los cuidadores informales entrevistados, y cabe destacar que existe un predominio del sexo femenino (81%) con una edad comprendida entre los 24 y los

77 años y una media de $56,9 \pm 13,65$ años, y están casados (71,4%). En relación al nivel de estudios, predominan los cuidadores sin estudios (38,1%) o tienen la educación secundaria obligatoria (33,3%), resaltando que únicamente el 4,8% tienen formación universitaria. Esto se correlaciona con el hecho de que el 90,5% de ellos tiene formación sanitaria. En cuanto a la situación laboral, se ha derivado que son amas de casa o jubiladas (42,9% y 23,8%, respectivamente).

En cuanto a los aspectos relativos al cuidado del enfermo decir que la gran mayoría cuida a su pareja (66,7%) y en menor proporción a un hijo (23,8%). También es evidente que el 66,7% de ellos tiene dificultades para dormir. Cabe reseñar que un 95,2% de las cuidadoras expresa que solo tiene a su cargo una persona dependiente, y que un 66,7% de ellas recibe ayuda de otro familiar para el cuidado, siendo en la mayoría de los casos, las hijas. En cuanto a las ayudas externas, el 47,6% de las cuidadoras recibe alguna ayuda por parte de la Ley de la Dependencia, pero se evidencia que el 95,2% no está satisfecho con esta ayuda, y un 95,2% de ellas no recibe ningún tipo de ayuda por parte de los servicios sociales. Por lo que respecta a la vivienda familiar, el 76,2% ha tenido que adaptar su casa por las necesidades del paciente. Sin embargo, el 42,9% no tiene ascensor en casa pero el 61,9% tiene una silla de ruedas. En cuanto al nivel de sobrecarga, en el Gráfico 1 se evidencia que la gran parte de los cuidadores tienen una sobrecarga intensa (68%) y que casi todos tienen un apoyo social y familiar escaso (85,7%) (Gráfico 2).

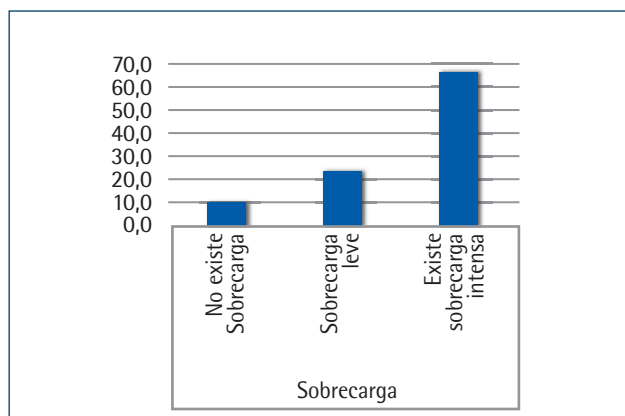


Gráfico 1. Resultados del nivel de sobrecarga del cuidador

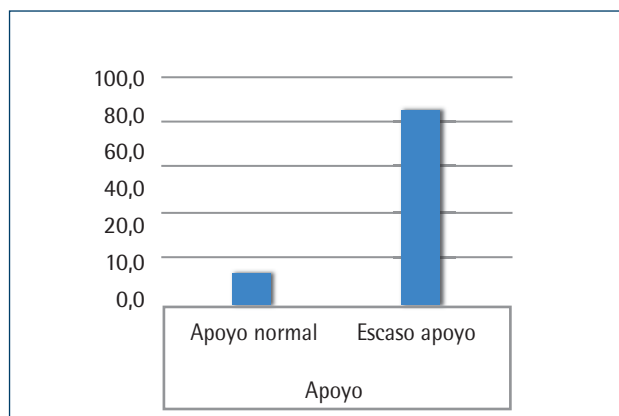


Gráfico 2. Resultados del nivel de apoyo social del cuidador

Además, se ha evidenciado que conforme aumenta el nivel de sobrecarga del cuidador disminuye su nivel de apoyo social y familiar. En cuanto a las variables sociodemográficas del cuidador, decir que, como aparece en las siguientes tablas, el sexo y la edad no influyen en el nivel de sobrecarga ni en el de apoyo social del cuidador.

Tabla 1. Correlaciones entre el nivel de sobrecarga y de apoyo social del cuidador, y con la edad

VARIABLES		ZARIT FINAL	DUKE FINAL	EDAD
Zarit final	Correlación de Pearson	1	-,476*	,127
	Sig. (bilateral)		,029	,582
Duke final	Correlación de Pearson	-,476*	1	-,024
	Sig. (bilateral)	,029		,919
Edad	Correlación de Pearson	,127	-,024	1
	Sig. (bilateral)	,582	,919	

* La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral)

** La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral)

Sin embargo, se ha evidenciado que los cuidadores sin estudios o con alguna patología o los que no tienen ayuda por parte de la Ley de la Dependencia tienen mayor nivel de sobrecarga, pero, sin embargo, no existen otras variables del cuidador que influyan en el nivel de apoyo social.

En el gráfico Gráfico 3 se observa que existe una relación significativa entre las variables nivel de estudios y la sobrecarga del cuidador, destacándose que los cuidadores que tienen la ESO tienen mayor sobrecarga, mientras que los que tienen formación profesional tienen una sobrecarga moderada.

También se aprecia que los cuidadores que presentan alguna enfermedad son los que mayor sobrecarga tienen (Gráfico 4).

En el Gráfico 5 se puede apreciar que todos los cuidadores que toman algún tratamiento tienen una sobrecarga intensa.

Además, el 90,9% de los cuidadores que no recibe ayuda por parte de la Ley de la Dependencia tiene una sobrecarga intensa (Gráfico 6).

Por otro lado, se observa que la gran parte de los enfermos son varones (52,2%) con una media de $59,95 \pm 15,00$ años, donde el paciente más joven tiene 30 años y el mayor 89. En cuanto al estado civil, una gran parte de ellos está casado (66,7%) y en su mayoría proceden de la provincia de Alicante (71,4%). Por lo que respecta al nivel de estudios, el 52,4% de los pacientes no tiene estudios y cabe reseñar que ninguno tiene formación universitaria ni sanitaria. Además, hay que mencionar que el 66,7% de los pacientes se encuentra en situación de invalidez y el 33,3% de ellos jubilados.

Atendiendo a los aspectos clínicos de la enfermedad de Huntington, los enfermos presentan una edad media de inicio de los síntomas de $40,8 \pm 11,29$ años, siendo la paciente más joven de 20 años y el mayor de 70 años. Sin embargo, la mayoría de los pacientes era diagnosticado años más tarde, con una media de $45,81 \pm 13,22$ años, siendo la paciente más joven diagnosticada con 24 años y el más mayor con 78 años. Además, el 95,2% de los sujetos toma algún tipo de tratamiento, siendo principalmente: neurolépticos (42,9%), depletors dopaminérgicos y fármacos para la distonía, antipsicóticos (33,3%) y ansiolíticos (28,6%). Cabe reseñar que el 85,7% de ellos cuenta con antecedentes familiares de la enfermedad, donde el 23,8% tiene más de cinco familiares afectados por la enfermedad, y que el 52,4% ha recibido la enfermedad por vía materna. Por otro lado, el 52,4% de ellos tiene una dependencia total y el 42,9% de ellos tiene un deterioro cognitivo importante (Gráficos 7 y 8).

Tabla 2. Comparaciones entre el nivel de sobrecarga y el sexo del cuidador

VARIABLE	X	P
Zarit1	4,517	,211
Zarit2	1,814	,770
Zarit3	10,388	,334
Zarit4	1,544	,462
Zarit5	1,984	,576
Zarit6	4,208	,240
Zarit7	6,949	,139
Zarit8	9,651	,545
Zarit9	5,018	,285
Zarit11	1,814	,770
Zarit12	1,930	,749
Zarit13	2,100	,552
Zarit14	5,161	,271
Zarit15	4,787	,310
Zarit16	,525	,913
Zarit17	2,625	,622
Zarit18	2,625	,622
Zarit19	5,435	,245
Zarit20	3,281	,350
Zarit21	,525	,913
Zarit22	4,138	,388

Tabla 3. Comparaciones entre el nivel de apoyo social y el sexo del cuidador

VARIABLE	X	P
Duke1	3,436	,488
Duke2	2,471	,650
Duke3	4,571	,334
Duke4	1,724	,632
Duke5	3,976	,409
Duke6	1,274	,735
Duke7	2,589	,629
Duke8	6,850	,144
Duke9	,309	,958
Duke10	1,390	,846
Duke11	2,949	,566

Tabla 4. Relación entre el nivel de sobrecarga y de apoyo social con otras variables del cuidador

VARIABLES	ZARIT		DUKE	
	T	Sig.	T	Sig.
Estado civil	2,28	,684	0,321	,956
Convivencia	11,88	,616	7,117	0,417
Nivel de estudios	15,202	,019*	0,321	0,956
Profesión	42	0,3	8,296	0,6
Formación sanitaria	0,939	0,625	2,303	0,129
Situación laboral	6,593	,360	2,171	0,538
Recursos económicos suficientes	1,4	0,497	0,13	0,719
Religión	4,2	,122	0,39	0,844
Enfermedad del cuidador	6,462	,040*	0,34	0,854
Tratamiento del cuidador	6,462	,040*	0,34	0,854
Ayuda de los servicios sociales	0,525	0,769	0,175	0,676
Ayuda por parte de otro familiar	1,136	0,567	0	1
Motivo para cuidar al paciente	0,84	0,657	1,094	0,296
Enfermera	1,12	0,571	0,039	0,844
Ayuda por parte de la Ley de Dependencia	6,338	0,042*	0,286	0,593
Cursos de formación de cuidadores no profesionales por parte de la Ley de Dependencia	0,493	0,782	0	1
Insomnio	4,113	0,847	2,192	0,701

*Significatividad $p < 0,05$

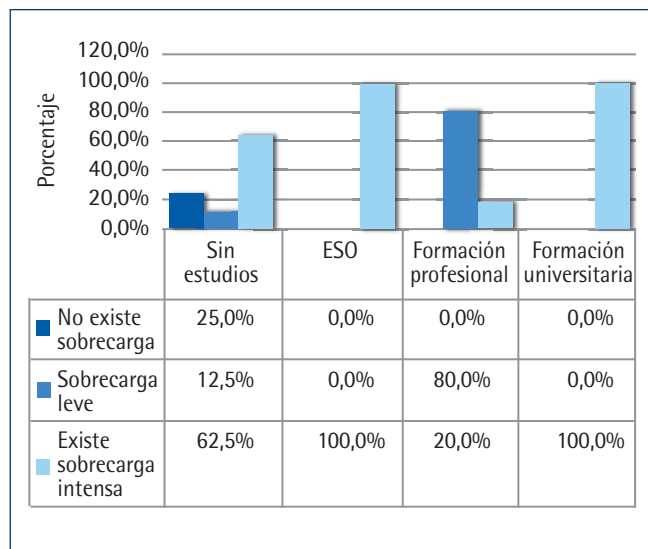


Gráfico 3. Relación entre el nivel de sobrecarga y el nivel de estudios del cuidador

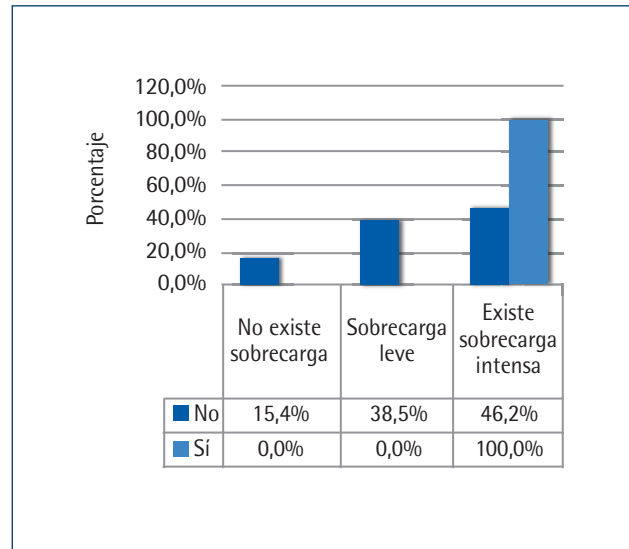


Gráfico 4. Relación entre el nivel de sobrecarga y la presencia de enfermedad del cuidador

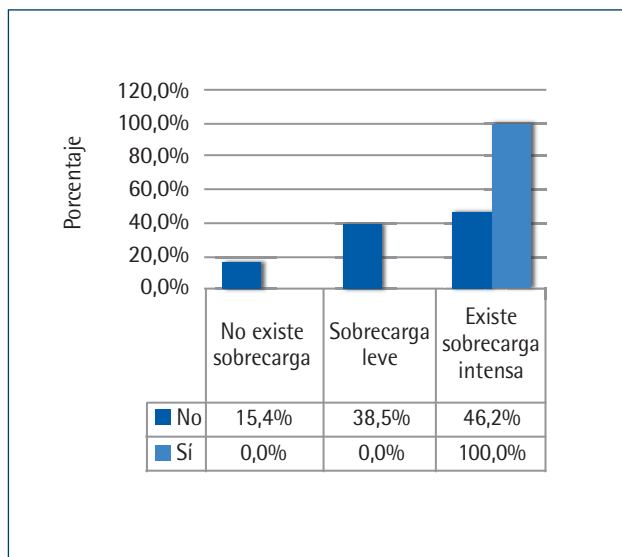


Gráfico 5. Relación entre el nivel de sobrecarga y el tratamiento del cuidador

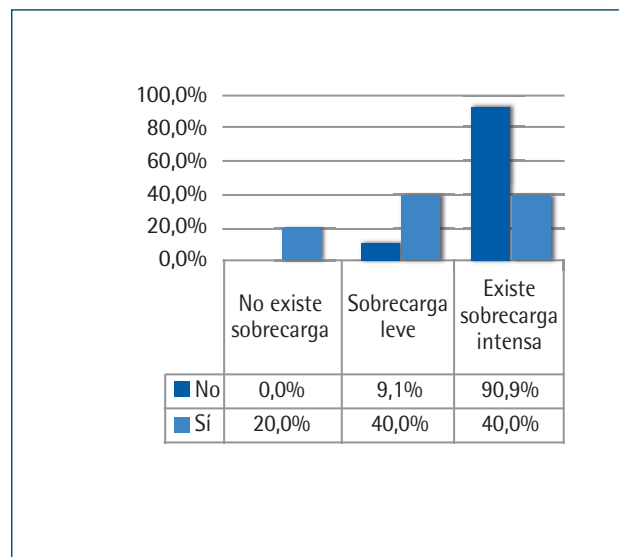


Gráfico 6. Relación entre el nivel de sobrecarga y la presencia de ayudas por parte de la Ley de la Dependencia

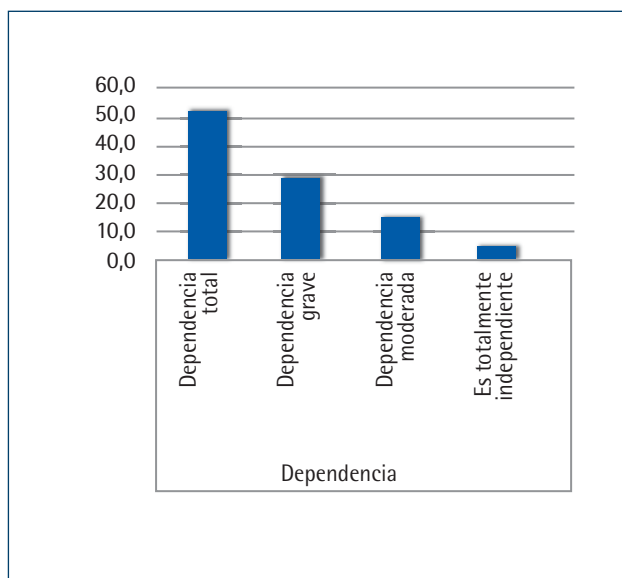


Gráfico 7. Resultados del nivel de dependencia

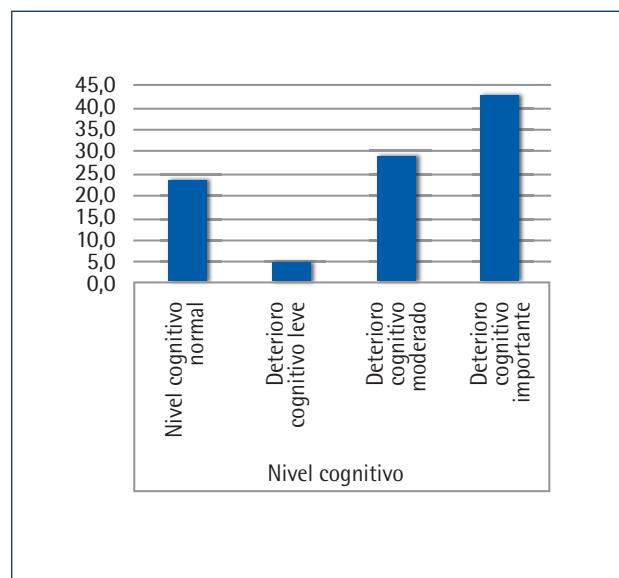


Gráfico 8. Resultados del nivel de deterioro cognitivo del paciente

Además, según aumenta la dependencia del paciente aumenta su grado de deterioro cognitivo. Se ha comprobado que la edad no influye en el nivel de dependencia del enfermo pero, sin embargo, se evidencia que a más edad del paciente existe mayor deterioro cognitivo (Tabla 5).

Con respecto al sexo, se observan diferencias significativas entre hombres y mujeres en cuanto a los ítems 4, 7, 8 y 9 del índice de Barthel (Gráfico 9), que hacen referencia al aseo personal, a la capacidad para usar el retrete, a la capacidad de trasladarse y a la capacidad de deambular, siendo las mujeres en todos los casos las que presentan mayor dependencia (Tabla 6).

Sin embargo, no existen diferencias entre hombres y mujeres en cuanto al nivel de deterioro cognitivo (Tabla 7).

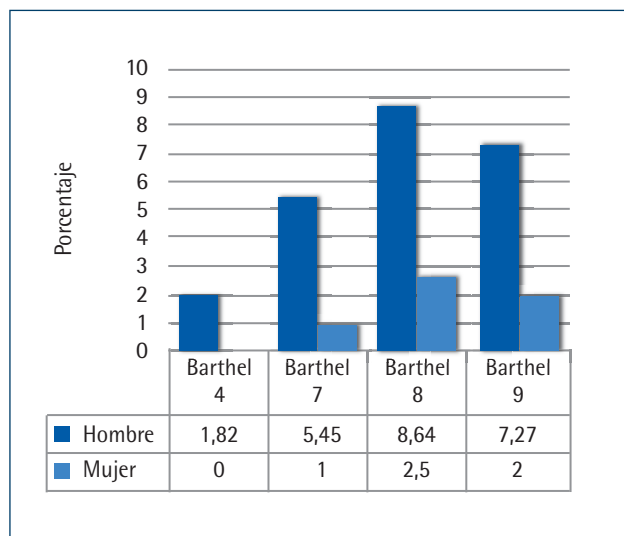
Tabla 5. Correlaciones entre el nivel de dependencia y de deterioro cognitivo del paciente, y con la edad

VARIABLES		PFPEIFER FINAL	BARTHEL FINAL	EDAD
Pffeifer final	Correlación de Pearson	1	-,783**	,443*
	Sig. (bilateral)		,000	,044
Barthel final	Correlación de Pearson	-,783**	1	-,396
	Sig. (bilateral)	,000		,076
Edad del paciente	Correlación de Pearson	,443*	-,396	1
	Sig. (bilateral)	,044	,076	

* La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral)
** La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral)

Tabla 6. Comparaciones entre el nivel de dependencia y el sexo del paciente

SEXO DEL PACIENTE	N	MEDIA	DESVIACIÓN TÍP.	T	P	
Barthel 4	Mujer	10	0,00	0,000	-2,390	,038*
	Hombre	11	1,82	2,523		
Barthel 7	Mujer	10	1,00	2,108	-2,835	,013*
	Hombre	11	5,45	4,719		
Barthel 8	Mujer	10	2,50	4,249	-2,427	,027*
	Hombre	11	8,64	7,103		
Barthel 9	Mujer	10	2,00	4,216	-2,289	,034*
	Hombre	11	7,27	6,068		

**Gráfico 9.** Relación entre los ítems 4, 7, 8 y 9 del Índice de Barthel con el sexo del paciente**Tabla 7.** Comparaciones entre el nivel de deterioro cognitivo y el sexo del paciente

VARIABLE	X	P
Pffeifer1	,286	,593
Pffeifer2	2,007	,157
Pffeifer3	,403	,525
Pffeifer4	,095	,757
Pffeifer5	,043	,835
Pffeifer6	,043	,835
Pffeifer7	,043	,835
Pffeifer8	2,651	,104
Pffeifer9	4,677	,331
Pffeifer10	3,834	,550
Pffeifer11	2,010	,156

Discusión

Después de haber realizado una amplia búsqueda bibliográfica no se han encontrado otras investigaciones que hayan estudiado el nivel de sobrecarga y de apoyo social de los cuidadores de pacientes con la enfermedad de Huntington ni las necesidades de estos últimos. Debido al tamaño de la muestra ($n=21$) no se puede afirmar que los resultados obtenidos sean realmente significativos, y no se pueden extrapolar a la población general. No fue posible extraer una muestra mayor porque, a pesar de la elevada prevalencia de esta enfermedad en la Comunidad Valenciana (5), muchas familias afectadas no se inscriben en la asociación y no hacen pública su situación (20).

Según los resultados obtenidos el cuidador principal de los pacientes de esta muestra es una mujer, generalmente, la esposa, con una media de edad de 57 años, lo que concuerda con lo que afirman Aramburu et al. (21-23). De ello se desprende que cuando las personas dependientes requieren ayuda, el cuidado recae en una mujer ama de casa o jubilada (24), principalmente, la hija o la pareja, por lo que el efecto del género en la red de cuidados naturales sigue siendo predominantemente femenino. Un porcentaje muy alto de cuidadoras no tiene ninguna actividad laboral, porque es muy difícil compaginar el cuidado de una persona dependiente con un trabajo a jornada completa. Del mismo modo, también se confirma que cuando el receptor de cuidados es un hombre, en la mayoría de los casos la cuidadora es su pareja, mientras que si la dependiente es una mujer, las cuidadoras son las hijas (21). Atendiendo al nivel de estudios, la mayoría no tiene estudios ni formación sanitaria, lo que puede deberse a que la gran mayoría de los pacientes encuestados son de edad avanzada (70%) y afirma que durante su juventud no pudieron estudiar y tuvieron que trabajar. Estos resultados concuerdan con lo dicho por Llácer, Zunzunegui y Béliand (25), ya que afirman que las cuidadoras suelen tener un nivel de estudios bajo y más de la mitad carece de ingresos propios. La gran mayoría de los cuidadores tiene dificultades para dormir, lo que se puede explicar por la intensa sobrecarga. En cuanto a la ayuda externa, dos tercios de los cuidadores cuentan con ayuda de otro familiar, pero casi la mitad de esta ayuda proviene de los hijos y apenas por la pareja, lo que confirma la teoría de Rodríguez y Sancho (21), Aramburu, Izquierdo y Romo (22). Con ello se evidencia que el género es un elemento determinante, ya que son las hijas las que suelen ayudar a las madres a compaginar el cuidado del dependiente. Se resalta que los cuidadores de los pacientes con la enfermedad de Huntington de la muestra tienen una sobrecarga importante y apenas reciben apoyo de su entorno familiar y social. Cabe reseñar que si estos cuidadores no reciben mayor apoyo de su entorno en el futuro, aumentará más su sobrecarga. Además, se puede decir que la edad y el sexo no influyen en el nivel de sobrecarga ni de apoyo social del cuidador, pero los que carecen de estudios o con estudios primarios tienen una sobrecarga importante. Estos resultados pueden explicarse por la falta de formación de los cuidadores, sobre todo, en el ámbito sanitario, lo que les ayudaría a mejorar el cuidado que prestan y a aliviar su sobrecarga. Además, las familias que no reciben ayuda por parte de la Ley de Dependencia tienen más sobrecarga, lo que se explica por qué los cuidadores no pueden compatibilizar el cuidado del paciente con su vida diaria, por lo cual, aumenta la sobrecarga.

Seguidamente, se puede remarcar que el perfil del paciente de la muestra es un varón de 60 años, datos que concuerdan con un estudio realizado por Burguera et al. (5) sobre la prevalencia de la enfermedad en la Comunidad Valenciana, en el cual, el 57,8% de los sujetos eran hombres. Estos se encuentran jubilados o en situación de invalidez, lo que se explica por la edad media de los pacientes y por la elevada y progresiva dependencia, lo que les impide desarrollar una vida laboral normal. Además, la mayoría de ellos vive en Alicante y en Valencia, lo que concuerda con dicho estudio (5), debido a la alta prevalencia. Se ha conocido que la edad media de inicio de los síntomas es de $41 \pm 11,29$ años, datos que coinciden con los encontrados en el estudio de Burguesa (5), donde la media de edad de inicio de los síntomas es de $38 \pm 12,39$ años. En cuanto a la edad de diagnóstico, la media es de $46 \pm 13,22$ años, y en dicho estudio (5) es de $47 \pm 5,211$ años. Esta diferencia entre la edad de inicio y la de diagnóstico se debe a que la enfermedad suele empezar a manifestarse, aunque sea levemente, unos diez años antes de que sea realmente visible. Pero es más, la enfermedad suele diagnosticarse años después de ser evidente, porque en muchas ocasiones suele pasar desapercibida para el paciente y los familiares (3). Del mismo modo, los pacientes de la muestra tienen antecedentes familiares afectados, aunque discrepa con los resultados del estudio de Burguesa (5), los cuales tenían menos antecedentes (62,27%), pero concuerdan en que la mayoría de ellos la ha recibido por vía materna. Por otro lado, se puede afirmar que el paciente de esta muestra tiene una dependencia y deterioro cognitivo importantes, lo cual les impide realizar sus autocuidados.

Cabe reseñar que no existen diferencias entre hombres y mujeres en cuanto al nivel de deterioro cognitivo, pero es cierto que las mujeres tienen mayor dependencia física en cuanto al aseo personal, a utilizar autónomamente el retrete, a desplazarse solo del sillón a la cama y viceversa, y a poder caminar sin ayuda ni supervisión del cuidador. Contrariamente a lo que en un inicio se podría pensar (3,4), los pacientes de más edad no tienen más dependencia, ya que la dependencia física va unido a la progresión de la enfermedad y no tanto por la edad. Aunque es cierto que a mayor edad existe mayor de-

terio cognitivo, lo que se puede explicar porque esta se produce por la progresión de la enfermedad y por la edad, ya que tienen una edad avanzada.

De los resultados obtenidos se puede extraer que deberían realizarse más estudios en el ámbito enfermero sobre los cuidadores y pacientes con esta enfermedad. Por un lado, no se han encontrado otros estudios que valoren el nivel de sobrecarga y de apoyo social del cuidador principal de estos pacientes. Por otro, todos los estudios encontrados están relacionados con los aspectos clínicos de estos pacientes, pero no con su nivel de calidad de vida, de bienestar, de confort o de felicidad (3,5,11). De este modo, se ha encontrado un filón investigador en este campo, y en futuras investigaciones se debería profundizar en las necesidades tanto de cuidadores como de pacientes, y desarrollar un plan de cuidados derivado de los diagnósticos de enfermería que presenten. Así mismo, se debe fomentar la atención al cuidador como centro de asistencia cada vez más importante, situándolo como cliente para los sanitarios y no solo como un recurso para el cuidado de la persona dependiente. Además, se ha de continuar con los programas de mejora en la atención al cuidador aumentando su atención sociosanitaria y domiciliaria.

Conclusiones

A la vista de los resultados, se puede decir que el perfil del cuidador principal de un paciente con la enfermedad de Huntington es el de una mujer de unos 57 años, casada, sin estudios y ama de casa. Suele tener ayuda de otro familiar, pero no por parte de los servicios sociales ni de la Ley de Dependencia. Se ha comprobado que el cuidador principal presenta una sobrecarga intensa y un escaso apoyo social y familiar, porque las cuidadoras dedican gran parte de su tiempo al cuidado del dependiente, lo que conlleva una alteración de su vida en el ámbito emocional, social y familiar. Además, el sexo y la edad del cuidador no influyen en el nivel de sobrecarga ni de apoyo social, pero, sin embargo, los cuidadores sin estudios y los que no reciben ayudas por parte de la Ley de Dependencia tienen mayor sobrecarga, pero no existen otras variables del cuidador que influyan en el nivel de apoyo social.

Por otro lado, se puede concluir que el perfil del paciente es el de un varón de 60 años, casado y cuya mujer es la cuidadora principal. El paciente no tiene estudios y se encuentra en situación de invalidez, por lo que cuenta con una pensión. La edad media de inicio y de diagnóstico es de 41 y 46 años respectivamente, tiene antecedentes familiares afectados y ha recibido la enfermedad por vía materna. Además, tiene una dependencia y deterioro cognitivo importantes. Se puede decir que la edad no influye en el nivel de dependencia del paciente, pero sí en el nivel de deterioro cognitivo de este, ya que a mayor edad existe mayor deterioro cognitivo. El sexo solo influye en el nivel de dependencia del paciente, ya que las mujeres tienen más dificultades en cuanto al aseo personal, a utilizar independientemente el retrete, a desplazarse solo del sillón a la cama y viceversa, y a poder caminar sin ayuda ni supervisión del cuidador que los varones.

Bibliografía

- [1] Medina Carmona A, Cañas Fuentes MA. Efectividad de las intervenciones de los enfermeros gestores de casos hospitalarios en los pacientes dependientes y sus cuidadores en el diagnóstico enfermero "Síndrome de estrés del traslado". Biblioteca Las Casas [internet] [citado 30 may 2015]; 4 (2). Disponible en: /lascasas/documentos/lc0318.php
- [2] IMSERSO. Libro Blanco. Atención a las personas en situación de dependencia en España. Madrid: IMSERSO; 2004.
- [3] Burguera Hernández JA, López del Val A. Enfermedad de Huntington, claves y respuestas para un desafío singular. Madrid: Médica Panamericana; 2010.
- [4] Ruiz JJ, Ortin A, Arcaya J. Corea de Huntington: estudio epidemiológico en la provincia de Salamanca. Arch Neurobiol 1985; 48:302-3.
- [5] Burguera Hernández JA, Solís P, Salazar A. Estimate of the prevalence of Huntington disease in the Valencia region using the capture-recapture method. Rev Neurol 1997; 25: 1845-47.
- [6] Calcedo Ordóñez A. Huntington's disease in the province of Cadiz. Epidemiological and familial study. Rev Clin Esp 1970; 119: 333-44.
- [7] Molina Fuilleart R. Efecto de la aplicación del Plan Funcional de Personas Cuidadoras sobre la ansiedad y la calidad de vida de los cuidadores familiares de personas dependientes con alteraciones neurológicas. NURE inv. [Internet] 2012 [citado 20 may 2015]; 9 (56). Disponible en: http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/PROYECTOL/NURE56_proyecto_efecto.pdf

- [8] IMSERSO. Cuidados de la vejez. El apoyo informal. Madrid: IMSERSO; 1995.
- [9] Barbero Gutiérrez, J, Moya Bernal A. Malos tratos a personas mayores: Guía de actuación. 2005.
- [10] Rowan AB. Minimal Therapist Contact. En: M. Hersen y W. Slege (eds.). *Encyclopedia of Psychotherapy*. San Diego, CA: Academic Press; 2002.
- [11] Óses de León E, Marañón Legarra I. Diagnósticos de enfermería en el paciente con enfermedad de Huntington. *Pulso* 2012 abril; 29:25-20.
- [12] Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden. *Gerontologist* 1980; 20:649-54.
- [13] Martín M, Salvadó I, Nadal S, Miji LC, Rico JM, Lanz P, Taussig MI. Adaptación para nuestro medio de la escala de sobrecarga del cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Rev Gerontologist* 1996; 6:338-46.
- [14] Duke-UNC de Broadhead. The Duke-UNC Functional Social Support Questionnaire: Measurement of social support in family medicine patients. *Medical Care* 1988; 26(7):709-23.
- [15] Bellón JA, Delgado A, Luna del Castillo JD, Lardelli CP. Validity and reliability of the Duke-UNC 11 questionnaire of functional social support (Spanish). *Atención Primaria* 1996; 18:153-6.
- [16] Mahoney FL, Barthel DW. Functional evaluation: the Barthel Index. *Md Med J* 1965; 14:61-5.
- [17] Baztán JJ, Pérez del Molino J. Índice de Barthel: instrumento válido para la valoración funcional de pacientes con enfermedad cerebrovascular. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 1993; 28:32-40.
- [18] Pfeiffer E. A short portable mental status questionnaire for the assessment of organic brain in elderly patients. *J Am Geriatric Soc* 1975; 23(10):433-41.
- [19] Martínez de la Iglesia J, Dueñas Herrero R. Adaptación y validación al castellano del cuestionario de Pfeiffer (SPMSQ) para detectar la existencia de deterioro cognitivo en personas mayores de 65 años. *Med Clin* 2001; 117(4):129-34.
- [20] The Huntington's disease collaborative research group. A novel gene containing a trinucleotide repeat that is expanded and unstable on Huntington's disease chromosomes. *Cell* 1993; 72: 971-83.
- [21] Aramburu L, Izquierdo M, Romo A. En: Crespo López M, López Martínez J. El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "cómo mantener su bienestar". Colección Estudios. Series Dependencia, nº 12006. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría de Estado de Servicios Sociales. IMSERSO; 2007.
- [22] Crespo López M, López Martínez J. El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "cómo mantener su bienestar". Colección Estudios. Series Dependencia, nº 12006. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría de Estado de Servicios Sociales. IMSERSO; 2007.
- [23] Collins L, Jones T. 1997. En: Crespo López M, López Martínez J. El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "cómo mantener su bienestar". Colección Estudios. Series Dependencia, nº 12006. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría de Estado de Servicios Sociales. IMSERSO; 2007.
- [24] Boada Grau J. Salud y trabajo. Los nuevos y emergentes riesgos psicosociales. Editorial UOC; 2012.
- [25] Llácer R, Zunzunegui I, Béland I. Family, question and depressive symptoms in caregivers of disabled elderly. *Journal of Epidemiology and Community Health* 1999; 53:364-9.