

CALIDAD DE VIDA EN PERSONAS PRE SINTOMÁTICAS
CON RIESGO DE LA ENFERMEDAD DE HUNTINGTON EN
EL DEPARTAMENTO DEL ATLÁNTICO.

Nombre de los estudiantes

CARO ANDREA
FONTALVO KEYLY
GUERRA STEFANNY
MENDOZA MARÍA
RIVERA LUISA

Trabajo de Investigación

Tutores
Mostapha Ahmad

RESUMEN

Introducción. La progresión de los síntomas motores, cognitivos, psiquiátricos, conductuales y funcionales de la enfermedad de Huntington puede conducir a un deterioro cognitivo en la calidad de vida de los pacientes y sus cuidadores.

Objetivo: Explicar la calidad de vida relacionada con la salud de pacientes asintomáticos en riesgo de enfermedad de Huntington y cuidadores que viven en el Departamento del Atlántico. **Método:** Estudio de grupo comparativo descriptivo utilizando muestreo no estocástico estimado, 296 sujetos y cuidadores primarios de 18 a 80 años, utilizando una escala uniforme (UHDRS) (Huntington Study Group, 1996), SF36 Rating Scale calidad de vida Cuatro áreas: salud física, salud psicológica, relaciones sociales y medio ambiente. El análisis de datos tabulares descriptivos no paramétricos se realizó en SPSS versión 20. **Resultados:** Se encontró una diferencia estadísticamente significativa en la calidad de vida y satisfacción con la salud de los pacientes sintomatológicos en riesgo de Huntington en comparación con los cuidadores ($p = 0,00$). Control ($p = 0,00$). Las áreas más afectadas por la calidad de vida de los participantes fueron las relaciones sociales y el medio ambiente. **Conclusión:** Debido a la complejidad de los signos y síntomas de la enfermedad de Huntington, los estudios de calidad de vida proporcionan una evaluación más completa, integral y eficaz de la satisfacción y el bienestar de los pacientes asintomáticos y sus familias.

Palabras clave: Enfermedad de Huntington, calidad de vida, cuidador

ABSTRACT

Introduction: The progressive nature of the motor, cognitive, psychiatric, behavioral and functional symptoms of Huntington's disease can cause a deterioration in the perception of the quality of life of patients and their caregivers. **Objective:** To describe the health-related quality of life in presymptomatic patients at risk of Huntington's disease and resident caregivers in the Department of Atlántico. **Methods:** Descriptive study with comparison group using an intentional non-probabilistic sampling, 296 subjects and first-degree caregivers between 18 and 80 years of age were selected, using the unified scale (UHDRS) (Huntington study group, 1996) and the quality scale of life SF36 that evaluates four areas: physical health, psychological health, social relations and environment. Descriptive data analysis, non-parametric statistics and tabulation were performed in SPSS Version 20. **Results:** Statistically significant differences were found in the perception of quality of life and satisfaction with health status in the group of presymptomatic patients at risk of Huntington's disease compared to the group of caregivers ($p = 0.00$) and the group control ($p = 0.00$). The most affected areas of the quality of life in the participants were social relationships and the environment.

Conclusions: Due to the complexity of the signs and symptoms of Huntington's disease, the study of quality of life provides a more comprehensive, comprehensive and valid evaluation of satisfaction with the health and well-being of presymptomatic patients and their families.

Key Words: Huntington's disease, quality of life, caregivers

References:

1. cardona-arias ja, ospina-franco lc, eljadue-alzamora ap. validez discriminante, convergente/divergente, fiabilidad y consistencia interna, del whoqol-bref y el mossf-36 en adultos sanos de un municipio colombiano. rev. fac. nac. salud pública 2015; 33(1):50-57.
2. Dr. ananya mandal, doctor en medicina historia de la enfermedad de huntington 11 sep 2014
3. (impacto de la enfermedad de huntington en la familia. fernández1 , c. grau2 , p. trigo3) an. sist. sanit. navar. 2012; 35 (2): 295-307
4. Cardona D. Comparativo de la calidad de vida del adulto mayor. Medellín, 2008. Rev. Fac. Nac. Salud Pública. 2010; 28(2): 149- 160.

5. Grupo de la OMS sobre la calidad de vida. Qué calidad de vida. Foro Mundial de la Salud. Revista Internacional de Desarrollo Sanitario. 1996; 17(4): 385-387.
6. evinsky O, D'Esposito M. Neurology of cognitive and behavioral disorders. New York:Oxford University Press, 2004.6. B arquero-Jiménez MS, Gómez-Tortosa E. Trastornos cognitivos en pacientes con enfermedad de Huntington. Rev Neurol 2001; 32:1067-1071.
7. Riley BE, Orr HT. Polyglutamine neurodegenerative diseases and regulation of transcription: assembling the puzzle. Genes Dev 2006; 20: 2183-92.
8. Folstein SE, Leigh RJ, Parhad IM, Folstein MF. The diagnosis of Huntington's disease. Neurology 1986; 36: :1279-83.
9. Siemers E. Huntington disease. Arch Neurol 2001; 58: 30810.
10. Boll M, Martínez E, Ochoa A, Alonso E. Análisis del deterioro cognoscitivo en pacientes con enfermedad de Huntington mediante las pruebas de la escala unificada. 2008
11. Boll M, Martínez E, Ochoa A, Alonso E. Análisis del deterioro cognoscitivo en pacientes con enfermedad de Huntington mediante las pruebas de la escala unificada. 2008.
12. Røthing M, Malterud K, Jan C. Balancing needs as a family caregiver in Huntington's disease: a qualitative interview study (Internet). 2015. Pp 569–576.
13. Kaptein A. Scharloo M. Helder DI. La calidad de vida en las parejas que viven con la enfermedad de Huntington: el papel de los pacientes y de los socios percepción de la enfermedad. 2007
14. Rebecca E. Ready, Melissa Mathews, Anne Leserman, Jane S. Paulsen. Paciente y el cuidador Calidad de Vida en la Enfermedad de Huntington. 2013
15. Mevhibe B. Hocaoglu • EA Gaffan. salud de la calidad de vida en pacientes con enfermedad de Huntington. 2012

17. Julie Dorey. Carga y los controladores de calidad relacionada con la salud de la vida entre los cuidadores de Francia e Italia de los pacientes con enfermedad de Huntington. 2015
18. psiquiatra Polska. Los cuidadores de los pacientes de Huntington expresa frustraciones con los médicos y el Sistema de Salud. 2016
19. Mariela del Carmen Campo Oviedo; Ligia Esther Baute Gamez. Grupos vulnerables, la responsabilidad del estado de garantizarles el derecho a la salud: Huntington en comunidades de la región caribe de Colombia. 2016
20. Rodríguez Pupo Jorge Michel, Díaz Rojas Yuna Viviana, Rojas Rodríguez Yesenia, Rodríguez Batista Yordanis, Núñez Arias Enriqueta. Actualización en enfermedad de Huntington. CCM [Internet]. 2013 [citado 2018 Feb 15] ; 17(Suppl 1): 546-557.
21. Fernández, M.,; Grau, C.; Hernández, D. y Fernández, B. (2014): El trabajo interdisciplinar en la enfermedad de Huntington. XI Congreso Internacional y XXXI Jornadas de Universidad y Educación Inclusiva. Castellón: Universidad. http://www.quadernsdigitals.net/datos_web/hemeroteca/r_77/nr_845/a_11340/11340.pdf Jaime I.
22. ACHE (Asociación de Huntington-Asociación Corea de Huntington Española). La enfermedad de Huntington (2011). Recuperado el 10 de junio de 2011 de <http://www.e-huntington.org/>
23. Chiu, Ch., Liu, G., Leeds, P. y Chuang, D. (2011). Combined Treatment with the Mood Stabilizers Lithium and Valproate Produces Multiple Beneficial Effects in Transgenic Mouse Models of Huntington's Disease. *Neuropsychopharmacology*; 36, 2406-2421.
24. Dawson, S., Kristjanson, L. J., Toyce, C. M., Flett, P. (2004). Living with Huntington's disease: need for supportive care. *Nurs Health Sci*; 6(2), 123-30.
25. Del Barrio, J. A. y Castro, A. (2008). Infraestructura y recursos de apoyo social, educativo y sanitario en las enfermedades raras. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 31 (Supl. 2), 153-163.

26. Devinsky, O. y D'Esposito, M. (2004). *Neurology of cognitive and behavioral disorders*. New York: Oxford University Press.
27. EHDN (European Huntington's disease Network) (2010). *Enfermedad de Huntington*. Germany: Autor. Recuperado el 20 de mayo de 2011 de <https://www.euro-hd.net/html/disease>
28. Huerta Rodríguez, B., Fernández Sastre, B., Gallardo Hidalgo, C. y Hernández Lozano, D. (2013). El rol del trabajador social en la atención de las personas afectadas por enfermedades raras: La Enfermedad de Huntington. *Revista de Trabajo Social y Acción Social*; 51, 243-267.
29. Delicado Useros MV. *Familia y Cuidados de Salud: Calidad de Vida y repercusiones socio-familiares de la dependencia [tesis doctoral]*. Alicante: 2003.