



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
PROGRAMA DE MAESTRÍA Y DOCTORADO EN PSICOLOGÍA
RESIDENCIA EN NEUROPSICOLOGÍA CLÍNICA**

**FUNCIONAMIENTO EJECUTIVO, *BURNOUT* Y CALIDAD DE VIDA EN CUIDADORES
PRIMARIOS DE PACIENTES CON ENFERMEDAD DE HUNTINGTON**

TESIS

QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE
MAESTRA EN PSICOLOGÍA

PRESENTA:

GABRIELA JIMÉNEZ SALINAS

TUTOR

DR. RODRIGO ERICK ESCARTÍN PÉREZ
Facultad de Estudios Superiores Iztacala, UNAM

MIEMBROS DEL COMITÉ TUTOR

DRA. MARÍA ESTHER GÓMEZ PÉREZ
Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía Manuel Velasco Suárez

DRA. CRISTINA ALEJANDRA MONDRAGÓN MAYA
Facultad de Estudios Superiores Iztacala, UNAM

DRA. YANETH RODRÍGUEZ AGUDELO
Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía Manuel Velasco Suárez

DRA. ANA NATALIA SEUBERT RAVELO
Facultad de Estudios Superiores Iztacala, UNAM

LOS REYES IZTACALA, ESTADO DE MEXICO, ENERO DE 2020



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

AGRADECIMIENTOS

A mi familia, por su apoyo incondicional, por su paciencia y por motivarme a ser mejor cada día.

Al Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología, por el apoyo económico otorgado durante mi estancia dentro del programa de maestría (CVU 855771).

A mi tutor, el doctor Rodrigo Erick Escartín Pérez, por todo el apoyo brindado durante la maestría y por asesorarme para concluir con este proyecto.

A la doctora Yaneth Rodríguez Agudelo por su apoyo para desarrollar la presente tesis.

A la doctora María Esther Gómez Pérez, por su paciencia, sus enseñanzas y su apoyo constante durante mi residencia en el INNN y durante la realización del presente trabajo.

A la licenciada Donají Toledo Betanzos, por su confianza y por brindarme todas las facilidades para que el presente trabajo se pudiera realizar dentro de las instalaciones de la AMEH.

A mi colega Eva Carrasco Nolasco, por su compromiso, dedicación y apoyo para la obtención de los datos del presente trabajo.

A mis profesores, profesoras y supervisoras de prácticas, que durante la residencia y las clases, me transmitieron sus conocimientos y experiencias, brindándome las herramientas necesarias para ejercer mi profesión con decoro y excelencia.

A mis compañeros y compañeras, con quienes compartí desvelos, sesiones de estudio e incontables tazas de café. Gracias por hacer de esta etapa una de las más maravillosas de mi vida.

ÍNDICE

RESUMEN

1. ANTECEDENTES	2
2. MARCO TEÓRICO	4
2.1. Enfermedades neurodegenerativas	4
2.1.1. Enfermedad de Huntington	4
2.2. Síndrome de <i>burnout</i>	6
2.2.1. Definición	6
2.2.2. Evaluación y diagnóstico	6
2.2.3. Tratamiento	8
2.2.4. Alteraciones asociadas	9
2.2.4.1. Funcionamiento cognitivo y <i>burnout</i>	9
2.2.4.1.1. Funciones ejecutivas y <i>burnout</i>	10
2.2.4.2. Calidad de vida y <i>burnout</i>	12
2.2.5. <i>Burnout</i> en cuidadores primarios de pacientes con trastorno neurocognitivo mayor	14
2.2.5.1. <i>Burnout</i> en cuidadores primarios de pacientes con Enfermedad de Huntington	15
3. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	17
4. JUSTIFICACIÓN	18
5. OBJETIVOS	19
6. HIPÓTESIS	19
7. MÉTODO	20
7.1. Participantes	20

7.2. Diseño	20
7.3. Definición de variables	20
7.4. Instrumentos	21
7.5. Procedimiento	23
7.6. Análisis de resultados	24
8. RESULTADOS	25
9. DISCUSIÓN	33
10. LIMITACIONES	35
11. CONCLUSIONES	36
12. REFERENCIAS	38

RESUMEN

En pacientes con enfermedad de Huntington (EH), a menudo el cuidador principal es el cónyuge, quien se enfrenta a una serie única de problemas inherentes a la complejidad de la enfermedad, cursando con estrés constante que puede generar agotamiento y esto, a su vez, afectar negativamente su salud física, psicológica, y su calidad de vida, siendo propenso a desarrollar el síndrome de sobrecarga o *burnout*. Adicionalmente, se ha reportado cambios en el funcionamiento ejecutivo en cuidadores primarios. El objetivo general de este trabajo, es investigar la relación entre el funcionamiento ejecutivo, el *burnout* y la calidad de vida en los cuidadores primarios de pacientes con EH. Se evaluaron 17 cuidadores primarios (47.24 ± 12.7 años de edad; 76.5% mujeres) de pacientes con EH. Se aplicó el MoCA (24.94 ± 2.5) para el estado cognitivo general, la escala CBI de Zarit (29.41 ± 12.8) donde la mayoría de los cuidadores (64.7%) reportaron sentirse sobrecargados, el cuestionario de calidad de vida *WHOQOL-BREF* (85.76 ± 13.3), y la BANFE-2, donde los procesos con menor desempeño fueron tareas relacionadas con la memoria de trabajo, en contraste con la flexibilidad mental. Las correlaciones mostraron relaciones entre algunas funciones ejecutivas y la carga del cuidador, no así con la calidad de vida. Estos hallazgos respaldan la idea de que el síndrome de *burnout* puede tener un efecto negativo en el funcionamiento ejecutivo, así como la teoría de que la calidad de vida puede no verse afectada por el cuidado.

1. ANTECEDENTES

La enfermedad de Huntington (EH) es un trastorno neurodegenerativo progresivo, autosómico dominante, que se caracteriza por movimientos coreicos, distonía, falta de coordinación, disminución del rendimiento cognitivo y dificultades conductuales. Tales manifestaciones clínicas se pueden agrupar de forma general en tres dominios sintomáticos: motores, psiquiátricos y cognitivos (Meza, 2017; Neri-Nani et al., 2016).

Actualmente la EH no tiene cura y su duración aproximada es de 15 a 20 años. La etapa de la enfermedad (inicial, media o final) condiciona el grado en que el enfermo demanda cuidados: poca carga instrumental en la etapa inicial y mucha más en fases avanzadas, por lo que requieren la atención de otra persona o ayuda para realizar las actividades básicas de la vida diaria, siendo la familia la principal fuente de apoyo (Aubeeluck, 2005; Aubeeluck, Buchanan & Stupple, 2012; Fernández, Grau & Trigo, 2012; Kang, 2016; Kaptein et al., 2007).

El diagnóstico de la EH, constituye un desafío para la familia ya que cambia considerablemente su dinámica tanto a nivel estructural como emocional. Lo anterior, representa un impacto en la calidad de vida del cuidador debido a diferentes factores relacionados con el nivel de apoyo, la insatisfacción con rol de cuidador, aspectos prácticos del cuidado, sentimientos y bienestar emocional, así como preocupación por los niños, pérdida de la relación significativa con la persona con EH, ruptura familiar, pérdida de contactos sociales y afectaciones a la salud (Aubeeluck et al., 2012; Domaradzki, 2015^a).

Diferentes estudios han encontrado que la EH impone una carga considerable a la familia debido al largo curso de la enfermedad, opciones limitadas de asistencia domiciliaria o colocación institucional a largo plazo, falta de conocimiento de las comunidades de servicios médicos y sociales sobre la EH, el comportamiento impredecible y la aparición de síntomas que caracterizan la progresión de la enfermedad. Esta carga se da especialmente en el cuidador primario, generalmente el cónyuge, quien, junto con las demandas de cuidados, también puede estar criando hijos o ejerciendo una carrera (Corsentino, Watkins, McCall & Sanchez-Ramos, 2009; Domaradzki, 2015^a; Richards, 2004; Roscoe, Corsentino, Watkins, McCall & Sanchez-Ramos, 2009).

El papel de la familia al cuidar de una persona con EH no es tarea sencilla, ya que el cuidador primario dedica la mayor parte de su tiempo a atender las necesidades básicas y psicosociales del enfermo, por lo que casos del síndrome de sobrecarga del cuidador o *burnout* son frecuentes (Fernández et al., 2012; Domaradzki, 2015^a; Røthing, Malterud & Frich, 2015^a; Meza, 2017)

Con base en lo anterior, investigaciones recientes se han centrado en estudiar el funcionamiento cognitivo en personas con síndrome de *burnout*, tanto laboral como de cuidadores de pacientes dependientes con diferentes patologías (Alzheimer, autismo, esquizofrenia, esclerosis múltiple). Riedrich et al. (2017), tras analizar dieciséis estudios de las capacidades cognitivas en personas con síntomas de *burnout*, mencionan que los déficits cognitivos encontrados por la mayoría de los autores, a pesar de las diferencias metodológicas y algunos resultados contradictorios, se relacionan principalmente con funciones ejecutivas.

Por su parte, los resultados de investigaciones con cuidadores primarios de personas con demencia que presentan síndrome de *burnout* no han sido concluyentes. Mallya y Fiocco (2017), encontraron

evidencia de que el cuidado de personas con demencia se asocia con deficiencias en las medidas de la capacidad de los cuidadores para realizar funciones ejecutivas complejas, así como afectación en su bienestar psicológico. En contraste, O'Sullivan et al. (2018), encontraron que los cuidadores de pacientes con demencia presentaron una mayor velocidad de procesamiento y tiempos de reacción que los no cuidadores, a pesar de tener mayores niveles de estrés y depresión, por lo que concluyen que el efecto del estrés sobre el funcionamiento cognitivo puede no ser solo negativo.

Es importante mencionar que los participantes considerados en los estudios citados fueron cuidadores de diferentes tipos de demencia (cerebrovascular, la enfermedad de Alzheimer y Parkinson), por lo que se pone de manifiesto que las investigaciones han prestado menos atención a los cuidadores de pacientes con EH, a pesar de que su cuidado suele ser más exigente y estresante debido a factores como la edad de inicio, el curso de la enfermedad y las implicaciones genéticas.

2. MARCO TEÓRICO

2.1. Enfermedades neurodegenerativas

La demencia es un síndrome causado por una enfermedad del cerebro (crónica o progresiva) en la cual hay una alteración de múltiples funciones cognitivas superiores (memoria, pensamiento, orientación, lenguaje, aprendizaje), que afecta el control emocional, el comportamiento social y la motivación (OMS, 2013). Actualmente, se ha sustituido el término demencia por trastorno neurocognitivo mayor (TNM) de acuerdo al DSM-5 (APA, 2014).

Las causas del TNM son muy variadas debido a que el origen de la enfermedad es diferente en cada uno de los subtipos, los cuales se clasifican en cuatro apartados según su etiología: a) enfermedades neurodegenerativas, b) enfermedades vasculares, c) traumatismos y d) infecciones (Meza, 2017).

Dentro de las enfermedades neurodegenerativas podemos encontrar a la enfermedad de Alzheimer, la demencia por cuerpos de Lewy, la demencia frontotemporal, la enfermedad de Parkinson, la enfermedad de Huntington, la parálisis supranuclear progresiva y a la esclerosis lateral amiotrófica.

Además del TNM asociado a dichas enfermedades, de las cuales el Alzheimer es la más frecuente, se pueden distinguir otro tipo de manifestaciones clínicas, como: a) aquellas que se relacionan fundamentalmente con los trastornos del movimiento, como es el caso de la enfermedad de Parkinson y la enfermedad de Huntington; b) las que cursan con debilidad y atrofia muscular, como es el caso de la esclerosis lateral amiotrófica; y c) aquellas con presentaciones diversas. Las enfermedades neurodegenerativas no tienen un tratamiento etiológico y las actuaciones terapéuticas son paliativas y en algunos casos sintomáticas. Generan discapacidad y un terrible padecimiento físico y psíquico entre quienes las padecen y entre sus familiares (Sáenz & Larumbe, 2001), siendo la enfermedad de Huntington la que tiene un mayor impacto en las familias por la gravedad y la magnitud de las características de dicha enfermedad (Domaradzki, 2015^{a,b}).

2.1.1. Enfermedad de Huntington

La enfermedad de Huntington (EH) es un trastorno neurodegenerativo progresivo, autosómico dominante y de larga duración (entre 5 y 20 años después de los primeros síntomas), que se caracteriza por movimientos coreicos (movimientos arrítmicos, involuntarios, enérgicos, rápidos y con sacudidas), distonía, falta de coordinación, disminución del rendimiento cognitivo y dificultades conductuales (Meza, 2017).

De acuerdo con el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía (INNN, 2017), se estima que en México existen alrededor de 8,000 personas con enfermedad de Huntington, aunque las estadísticas exactas son difíciles de obtener, debido a las dificultades para llevar a cabo censos en este tipo de población, así como la dificultad del diagnóstico de la enfermedad.

La edad usual de inicio es entre el cuarto y el quinto decenio de la vida, pero de 3 a 5% de los casos se presenta antes de los 15 años de edad y algunos incluso en la infancia. En el casi 30% los síntomas se manifiestan después de los 50 años de edad (Ropper & Samuels, 2011).

Aun cuando las manifestaciones clínicas motoras y, en menor grado, las cognitivas y psiquiátricas, son altamente sugestivas de la EH, existen otro tipo de entidades similares como la ataxia

espinocerebelosa, por lo que es necesario que el diagnóstico sea confirmado genéticamente.

El diagnóstico molecular consiste en la cuantificación del número de repeticiones del triplete CAG en el gen de la huntingtina. Menos de 27 repeticiones del triplete CAG se considera normal, entre 27 y 35 repeticiones se considera no penetrante; 36 a 39 repeticiones corresponde a penetrancia reducida y más de 39 repeticiones se considera diagnóstico de EH. Los individuos que poseen entre 36 a 39 repetidos pueden ser categorizados como portadores de EH y es poco probable que desarrollen síntomas; aquellos con 27 a 35 repetidos son susceptibles a expandir la mutación completa en la descendencia (Neri-Nani et al., 2016). Por lo que una persona con EH, tiene 50% de probabilidad de pasar la mutación a cada uno de sus hijos e hijas, independientemente del sexo. Si una persona no hereda la mutación, no desarrollará la enfermedad y no se la transmitirá a la generación siguiente.

Las manifestaciones clínicas de la EH se pueden caracterizar de forma general en tres dominios sintomáticos: motores, psiquiátricos y cognitivos (Meza, 2017; Neri-Nani et al., 2016).

-Trastornos motores (corea): movimientos anormales sutiles al inicio, como movimientos involuntarios de los miembros y contracciones del rostro (muecas faciales). Con la evolución de la enfermedad la corea empeora y afecta el equilibrio de la marcha y los movimientos voluntarios. La hiperreflexia es común.

-Trastornos psiquiátricos: muchas veces constituyen el primer síntoma de la EH e incluyen cambios en la personalidad, depresión o manía, ilusiones y alucinaciones, paranoia, agitación o apatía, descuido del aseo personal y trastornos del sueño, como somnolencia diurna e insomnio nocturno. Algunos de estos trastornos son propios de la enfermedad y otros son comorbilidades relacionadas, o no, con el desarrollo de la EH.

-Trastornos cognitivos: alteración de la memoria reciente y del juicio. Es un trastorno neurocognitivo de tipo subcortical, por lo que presenta bradipsiquia (enlentecimiento de los procesos cognitivos), déficit de atención/concentración y de funciones ejecutivas (problemas de organización, planificación, secuenciación, flexibilidad cognitiva, fluidez verbal). Así como alteraciones visuoespaciales y en habilidades manipulativas y verbales. El deterioro cognitivo en estadios tempranos de la EH no suele ser uniforme, por lo que se debe establecer cuáles son las alteraciones neuropsicológicas que se producen en la EH teniendo en cuenta los trastornos a lo largo de diferentes áreas de funcionamiento cognitivo (Arango, Iglesias & Lopera, 2003; Meza, 2017; Neri-Nani et al., 2016).

A medida que la enfermedad progresa, el deterioro cognitivo produce alteraciones en el habla y la memoria, por lo que el paciente con EH presenta mayor incapacidad y dificultad para valerse por sí mismo, requiriendo la atención y ayuda de otra persona para realizar las actividades tanto básicas como instrumentales de la vida diaria, siendo la familia la fuente principal de apoyo.

En este sentido, la carga que impone la EH en la familia genera problemas importantes en los cuidadores, especialmente en el cuidador primario, por lo que casos del síndrome de *burnout* son frecuentes (Aubeeluck, 2005; Domaradzki, 2015^a; Richards, 2004).

2.2 Síndrome de *burnout*

2.2.1 Definición

Inicialmente, el término *burnout* se utilizó para hacer referencia al síndrome del *desgaste profesional* de diversos sectores de servicios humanos, siendo la descripción de Maslach y Jackson (1981) la más aceptada, quienes consideran que el síndrome se desarrolla a partir de una respuesta inadecuada al estrés emocional crónico y cursa con agotamiento físico y psicológico, actitud fría y despersonalizada hacia los demás y sentimiento de inadecuación a las tareas que se debe realizar, por lo que sus rasgos principales son el agotamiento emocional, la despersonalización y la disminución del desempeño personal.

Actualmente, dicho término se ha utilizado de manera general para describir las consecuencias negativas del estrés crónico en la persona que lo padece, según el área de trabajo en que se desempeñe (profesional, voluntario o doméstico), ya sea al prestar servicios a un gran número de personas, a enfermos de gran dependencia, o alumnos conflictivos (Martínez, 2010).

Es por ello que el término síndrome de *burnout* también se ha utilizado como sinónimo del síndrome de sobrecarga del cuidador, debido a que los cuidadores suelen interrumpir su ritmo habitual y limitar su vida social, causando una serie de sentimientos negativos, carga y estrés, lo que trae con el tiempo una repercusión negativa en su salud física, psicológica, social y económica (Gillick, 2013; Jock-Hung, Rivero-Sanchez & Bello, 2003; Mendoza-Suárez, 2014). De este modo, el síndrome de sobrecarga se caracteriza por un cuadro plurisintomático que afecta de manera insidiosa diferentes áreas del cuidador que pueden llevarlo a tal grado de frustración que finalmente colapse (Maslach & Jackson, 1981; Mendoza-Suárez, 2014).

La definición de *burnout* más utilizada en este sentido, ha sido la de Zarit, Tood y Zarit (1986), la cual hace referencia a la medida en que los cuidadores perciben cómo el cuidado ha tenido un efecto adverso en su funcionamiento emocional, social, financiero, físico y espiritual.

2.2.2 Evaluación y diagnóstico

Krishnan, York, Backus y Heyn (2017), mencionan algunos signos y síntomas del estrés y la carga del cuidador, los cuales se pueden dividir en tres áreas principales: física (fatiga, agotamiento, problemas para dormir, disminución de la fuerza y resistencia); psicológica (irritabilidad, ira, depresión, incapacidad para concentrarse, dificultad para recordar) y financiera (pérdida de empleo o dificultad para mantener las responsabilidades laborales); además de la tendencia al aislamiento.

Un lugar óptimo para identificar dichos síntomas podría ser el consultorio médico, debido a que los cuidadores suelen acompañar a sus pacientes a las citas médicas, por lo que el profesional de la salud podría realizar preguntas sobre las principales áreas de riesgo, cómo se están manejando y cuánta carga o estrés están experimentando. Además de evaluar la capacidad de los cuidadores para ayudar a su paciente, así como determinar qué tan bien los cuidadores se cuidan a sí mismos y a sus propios problemas de salud, y si tiene periodos de descanso del cuidado (Zarit, 2008).

Dentro de las variables asociadas como factores de riesgo para padecer síndrome de *burnout*, Martínez (2014) describe tanto individuales (sexo, nivel de estudios, número de hijos, personalidad

y las estrategias de afrontamiento), como sociales (relaciones familiares, con amigos y condiciones de trabajo).

Asimismo, algunos rasgos de personalidad que se han relacionado con la presencia del síndrome de *burnout* son: esquizoides, agresivo-pasivo y autodestructivo, así como la ansiedad, la depresión y el abuso de sustancias; por lo que los trastornos psiquiátricos también se han considerado como variables de estudio (López, 2013; Moriana & Herruzco, 2005; Moreno-Jiménez et al., 2005).

Debido a que el concepto de sobrecarga del cuidador ha ido evolucionando a través del tiempo, se han elaborado distintos tipos de instrumentos según las diferentes concepciones que han existido, lo cual supone algunas dificultades a la hora de evaluar la sobrecarga en los cuidadores (Martín, Domínguez, Muñoz, González, & Ballesteros, 2013). Sin embargo, en la actualidad existe la tendencia a utilizar la Escala de Carga del Cuidador de Zarit (CBI por sus siglas en inglés), ya que se ha convertido en el instrumento de evaluación de la carga más extendido (Crespo & Rivas, 2015).

Se trata de un cuestionario que surgió para la evaluación de la carga de cuidadores de personas con demencia y que determina la carga que experimenta el cuidador mediante una puntuación global. Originalmente la prueba surgió como entrevista, compuesta por 29 ítems; posteriormente se extendió su aplicación como autoinforme y se redujo a 22 ítems (Zarit, Orr & Zarit, 1985).

De acuerdo con Crespo y Rivas (2015), una de las principales ventajas de la escala de Zarit, es que se ha demostrado su utilidad para la evaluación de la carga y la determinación de la presencia de síntomas de sobrecarga en diversos estudios con cuidadores de personas que padecen diferentes enfermedades (Alzheimer, esquizofrenia, esclerosis múltiple), así mismo cuenta con múltiples adaptaciones en distintos idiomas y culturas que mejoran las propiedades psicométricas de acuerdo al país que se utilice, permitiendo comparar puntuaciones entre distintos tipos de población.

En México, se han realizado algunos estudios para comprobar la validez de la Escala de Carga del Cuidador de Zarit en cuidadores de pacientes dependientes, en los cuales se obtuvo una buena consistencia interna y se comprobó la validez de constructo, estableciendo tres principales dimensiones: impacto del cuidado, relación interpersonal y expectativas de autoeficacia (Alpuche, Ramos, Rojas & Figueroa, 2008; Flores-Terrones, Galindo-Vázquez, Jiménez-Genchi, Rivera-Fong & González-Rodríguez, 2019; Montero, Jurado, Valencia, Méndez & Mora, 2014).

Para el presente estudio, se determinó utilizar la validación de Alpuche et al. (2008), debido a las similitudes con la población utilizada, ya que utilizaron una muestra de 141 cuidadores primarios de pacientes con enfermedades crónico-degenerativas de edades variables, siendo la mayoría de los participantes mujeres (80.14%) con una edad promedio de 48.8; encontrando una buena consistencia interna (alfa de Cronbach de 0.90) y validez concurrente ($r_s=0.704$, $p < 0.01$). Además, determinaron 3 factores que explican en conjunto el 50.39% de la varianza: Impacto del Cuidado (ítems 2, 3, 7, 8, 10, 11, 12, 14, 16, 17, 18, 19, 22), Relación Interpersonal (ítems 1, 4, 5, 6, 9, 13) y Expectativas de Autoeficacia (ítems 15, 20, 21).

El primer factor, Impacto del Cuidado, se refiere principalmente a las valoraciones que hace el cuidador respecto de la prestación de cuidados, como falta de tiempo libre, deterioro de su salud, falta de intimidad, sensación de pérdida de control de su vida, deterioro de su vida social, etcétera.

El segundo factor, Relación Interpersonal, está representado por aquellos elementos referidos a la relación que el cuidador mantiene con su familiar o paciente, como sentimientos de vergüenza, enfado o tensión. El tercer factor, Expectativas de Autoeficacia, refleja creencias del cuidador sobre su capacidad para cuidar a su familiar, si podría hacerlo mejor, la falta de recursos económicos y la creencia de que solo él puede hacerlo (Alpuche et al, 2008; Montorio, Izal, López & Sánchez., 1998).

2.2.3 Tratamiento

Como se evidenció anteriormente, el síndrome de *burnout* puede tener efectos negativos en la salud de los cuidadores primarios, derivados de las labores del cuidado de personas dependientes, por lo que se han desarrollado programas de intervención sobre los daños psicológicos y físicos de quien lo padece, así como la evaluación y análisis de estos programas midiendo sus efectos en la población cuidadora.

De acuerdo con Sörensen, Pinquart y Duberstein (2002) y Zarit (2008), las intervenciones para cuidadores pueden dividirse en aquéllas que tienen por objetivo mejorar el bienestar y las habilidades del afrontamiento en el cuidador (programas psicoeducativos, estrategias para controlar el comportamiento estresante y terapias de apoyo); y aquéllas destinadas a disminuir la cantidad de tiempo y el número de tareas dedicadas al cuidado, o mejorar la eficacia en el desarrollo del mismo (relevo, actividades destinadas a mejorar la competencia del cuidador). Además, existen programas que utilizan varios tipos de intervenciones buscando un apoyo máximo a la labor del cuidador, es decir, programas multicomponente.

Dentro de las intervenciones orientadas a mejorar el bienestar y las habilidades de afrontamiento del cuidador, se ha visto que el conocimiento sobre la enfermedad y aprender a reconocer los comportamientos alterados subyacentes de la enfermedad, puede ser muy útil para disminuir los niveles de ansiedad en el cuidador (Sörensen et al., 2002; Zarit, 2008).

Las intervenciones psicoterapéuticas, principalmente aquéllas enfocadas en la modificación del comportamiento, permiten que los cuidadores aprendan a usar estrategias para manejar las diferentes conductas problema relacionadas con la enfermedad. Además, las técnicas cognitivo-conductuales favorecen la re-estructuración cognitiva y modifican los pensamientos negativos que afectan al cuidador, mejorando en éste su calidad de vida y disminuyendo sus niveles de sobrecarga y depresión (Losada-Baltar, Izal-Fernández de Trocóniz, Montorio-Cerrato, Márquez-González & Pérez-Rojo, 2004; Sörensen et al., 2002; Vázquez, Otero, López, Blanco & Torres, 2010; Zarit, 2008).

Otro tipo de intervención psicoterapéutica se ha enfocado a mejorar el rendimiento cognitivo disminuido en cuidadores de pacientes dependientes expuestos a estrés crónico. Romero-Martínez et al. (2017), realizaron un estudio piloto para analizar el efecto de una intervención en las funciones cognitivas (velocidad/atención, memoria y funciones visuoespaciales, de lenguaje y ejecutivas) de cuidadores de personas con trastorno del espectro autista (TEA), encontrando que después de la intervención cognitivo-conductual, los cuidadores de TEA tuvieron mejor atención selectiva, memoria a corto y largo plazo para palabras, historias e imágenes, nombres, flexibilidad cognitiva y habilidades de planificación ($p=.01$, para todos). Sin embargo, no se observaron cambios en el estado cognitivo general, memoria de trabajo para los dígitos, fluidez verbal,

velocidad de procesamiento o control inhibitorio ($p > .05$, para todos). Por lo que subrayaron la relevancia de realizar una evaluación neuropsicológica integral junto con procedimientos y programas adyuvantes específicos del dominio para mejorar las capacidades cognitivas, permitiendo a su vez, mejorar el bienestar y la salud de los cuidadores.

En cuanto a los grupos de apoyo, los cuidadores cuentan con tiempo suficiente para preguntar sobre todos los problemas que les conciernen a otros individuos que viven las mismas problemáticas. Estos programas son efectivos para aumentar el conocimiento y las habilidades de afrontamiento y para reducir la depresión (García, Díaz & Rodríguez, 1994; Sörensen et al., 2002; Zarit, 2008)

Dentro de las intervenciones orientadas a disminuir la cantidad del tiempo destinado al cuidado, se encuentran aquellas que buscan relevar al cuidador principal, ya sea por una persona capacitada (enfermera, paramédico u otro profesional de la salud) que ofrezca sus servicios a domicilio, o, llevando al paciente a una residencia o centro de día donde se le brinde el cuidado requerido, así como terapias tanto físicas como cognitivas. De esta forma, los cuidadores familiares tendrán tiempo libre para ocuparse de otras responsabilidades en su vida, o simplemente para descansar. También la familia y los amigos pueden cumplir esta importante función (Sörensen et al., 2002; Zarit, 2008).

Cabe mencionar que, en México, en el sector salud, el IMSS proporciona una guía para la “Detección y Manejo del Colapso del Cuidador”, donde sugiere algunos tratamientos tanto médicos como psicológicos que los profesionales de la salud deberían conocer para poder detectar la presencia de síntomas relacionados con la sobrecarga y orientar mejor a los cuidadores familiares de pacientes dependientes.

2.2.4 Alteraciones cognitivas asociadas

2.2.4.1 Funcionamiento cognitivo y *burnout*

A pesar de que la mayoría de las investigaciones sobre el síndrome de *burnout* se han centrado en las repercusiones negativas sobre la salud, solo algunos estudios se han interesado en estudiar el funcionamiento cognitivo en las personas que lo padecen.

Podemos entender como funciones cognitivas aquellas propiedades del individuo que no se observan directamente, sino que se infieren a través de la conducta e implican habilidades para seleccionar, adquirir, clasificar e integrar información (funciones receptoras), habilidades de almacenamiento y recuperación de la información (memoria y aprendizaje), habilidades para la organización mental y reorganización de la información (pensamiento) y habilidades para comunicar o actuar la información (funciones expresivas). Aunque cada función constituye una clase distinta de comportamientos, normalmente trabajan en conjunto y, a su vez, de manera independiente (Lezak, Howieson, Bigel & Tranel, 2012).

En este sentido, Sandström, Rhodin, Lundberg, Olsson y Nyberg (2004), realizaron una evaluación exhaustiva del rendimiento cognitivo en mujeres con diagnóstico de síndrome de *burnout* crónico, en comparación con un grupo control de personas sanas, encontrando alteraciones significativas en la memoria no verbal y en la atención auditiva y visual para el grupo de mujeres, aunque la capacidad verbal y la memoria verbal no difería del grupo control. Ellos concluyeron que dichas

alteraciones podrían sugerir disfunción de la corteza frontal, la cual se ha asociado al funcionamiento ejecutivo.

Por su parte, Riedrich et al. (2017), tras analizar dieciséis estudios de las capacidades cognitivas en personas con síntomas de *burnout*, encontraron catorce que reportaban deterioro cognitivo en individuos con síntomas de agotamiento. Además, mencionan que dichos déficits, a pesar de las diferencias metodológicas y algunos resultados contradictorios, se relacionan en su mayoría con las funciones ejecutivas. Otro proceso que encontraron consistentemente alterado, fue la atención o vigilancia a largo plazo, mientras que la memoria y el aprendizaje parecieron tener un funcionamiento normal a pesar de las quejas subjetivas de los pacientes. Por lo tanto, concluyeron que la aparición de deterioro cognitivo en personas con síntomas de agotamiento parece inminente, pero una ubicación precisa de las funciones afectadas resulta difícil, debido a la heterogeneidad de los resultados, además, de no esclarecer si los cambios se deben a síntomas de agotamiento u otros factores (depresión, problemas del sueño, medicamentos, etc.).

En cuanto a estudios del funcionamiento cognitivo en cuidadores de pacientes dependientes, se ha encontrado un bajo desempeño en comparación con grupos control (puntuaciones normativas, no cuidadores y cuidadores de otro tipo de pacientes), en tareas relacionadas con atención y memoria verbal, memoria de trabajo visuoespacial, planificación, velocidad de procesamiento de la información y velocidad psicomotora; aunque dichos resultados han sido heterogéneos (Lathan et al., 2016; Mackenzie, Smith, Hasher, Leach, & Behl, 2007; De Vugt et al., 2006). Por el contrario, Pertl, Lawlor, Robertson, Walsh y Brennan (2015), a pesar de encontrar un rendimiento cognitivo más bajo en los cuidadores, éste no fue estadísticamente significativo en comparación con una muestra de no cuidadores.

Cabe mencionar que variables como depresión y estado de salud han sido consideradas en dichas investigaciones, sin embargo, éstas no han logrado explicar las fallas encontradas en los cuidadores, por lo que ahondar en el desempeño de las funciones cognitivas parece relevante para tratar de esclarecer si los síntomas se deben a los efectos del cuidado u otras variables.

2.2.4.1.1 Funciones ejecutivas y *burnout*

El término funciones ejecutivas fue acuñado Lezak para referirse a una constelación de capacidades implicadas en la formulación de metas, planificación para su logro y ejecución de la conducta de un modo eficaz (Tirapu-Ustárrroz, Muñoz-Céspedes & Pelegrín-Valero, 2002). Dichas funciones actúan principalmente sobre la corteza prefrontal e incluyen una variedad de procesos de control cognitivo que se interrelacionan entre sí, como memoria de trabajo (mantenimiento y edición de información), programación, codificación, control ejecutivo, flexibilidad, inhibición, actualización y monitoreo, y la capacidad de manejar nuevas situaciones (Fuster, 2015; Riedrich et al., 2017).

Investigaciones han tratado de establecer la relación entre el síndrome de *burnout* y las alteraciones del funcionamiento ejecutivo. Beck, Gerber, Brand, Pühse y Holsboer-Trachsler (2013), estudiaron el funcionamiento ejecutivo (subprueba cambio atencional ID/ED de la Batería Neuropsicológica Automatizada de Cambridge CANTAB) en una población que sufría de *burnout* laboral en comparación con un grupo control sano, encontrando que el rendimiento de la función ejecutiva se había reducido significativamente en la población con *burnout* en comparación con los controles sanos, la cual mejoró significativamente después de 12 semanas de entrenamiento con ejercicios

aeróbicos, disminuyendo así la severidad del *burnout*.

En una revisión realizada por Riedrich et al. (2017), encontraron que diferentes estudios de personas con síntomas de *burnout* han mostrado resultados heterogéneos con respecto a las funciones ejecutivas. Por un lado, se reportan consistentes las alteraciones del desempeño de estos individuos en tareas relacionadas con el control ejecutivo (PaSMO), la actualización y el monitoreo (1-back-Test); mientras que aquellos procesos que mostraron resultados contradictorios son la capacidad de inhibir las respuestas automáticas (Stroop, SART, Prueba de rendimiento continuo visual y auditivo), el tiempo de reacción (generalmente más lento), la memoria de trabajo (WAIS-R) y la fluidez verbal (COWAT).

En cuanto a cuidadores de pacientes dependientes, se ha encontrado bajo rendimiento en tareas relacionadas con flexibilidad cognitiva (TMT B, mayor cantidad de errores), control ejecutivo (TMT A y B, tardan más tiempo en completar la tarea), fluidez verbal (COWAT) y aprendizaje verbal (CVLT-II), es decir, en funciones ejecutivas complejas, en comparación con un grupo de no cuidadores (Mallya & Fiocco, 2017; Vitaliano, Ustundag & Borson, 2016). Sin embargo, se han encontrado inconsistencias en otros estudios en cuanto a la ejecución en tareas que evalúan la fluidez verbal y la flexibilidad cognitiva, ya que no se hallaron diferencias significativas al comparar el desempeño de los cuidadores en dichas tareas con con grupos control, que además evidenciaron mejores tiempos de reacción (CRT) (O'Sullivan et al., 2018; De Vugt et al., 2006), por lo que el efecto del estrés generado por el cuidado sobre el funcionamiento ejecutivo puede no ser solamente negativo.

Es posible que los instrumentos utilizados en dichos estudios y la dificultad de encontrar puntuaciones normalizadas para su población, a pesar de haber incluido grupos control para contrarrestarlo, hayan tenido cierta influencia en los resultados. Además, no se ha tenido una medida de cada uno de los procesos que son considerados componentes de las funciones ejecutivas en cuidadores de pacientes dependientes con diagnóstico de demencia. Es por ello que para que este estudio, se ha optado por utilizar una batería enfocada a la exploración de un amplio número y diversidad de procesos cognitivos dependientes de la diversas regiones de la corteza prefrontal, que cuenta con puntuaciones normalizadas en población mexicana, diferenciadas por edad y escolaridad, con una media de 100 y una desviación estándar de 15, lo que puede facilitar las comparaciones.

La Batería Neuropsicológica de Funciones Ejecutivas y Lóbulos Frontales (BANFE-2; Flores, Ostrosky y Lozano, 2014), está integrada por un conjunto de pruebas que evalúan funciones complejas que dependen de la corteza orbitofrontal (COF), como la toma de decisiones ante situaciones inciertas; de la corteza prefrontal medial (CPFM), como la inhibición y el control de impulsos; de la corteza prefrontal dorsolateral (CPFDL), como planeación, memoria de trabajo, fluidez verbal, solución de problemas complejos, flexibilidad mental, seriación y secuenciación; y de la corteza prefrontal anterior (CPFA) como automonitoreo y el ajuste o control de la actividad.

Cabe mencionar que a medida que una prueba es más compleja, más áreas de la corteza prefrontal se necesitan para realizarla, y viceversa, por lo que es importante aclarar que hablar de “áreas principales” no significa que sean áreas exclusivas. Tomando esto en cuenta, las pruebas que componen la BANFE-2 se caracterizan por tener poca complejidad cognitiva a favor de la

especificidad del área (Flores et al., 2014), las cuales se dividen como se muestra en la tabla 1.

Tabla 1. Mapa conceptual de las pruebas que componen la BANFE 2 en relación con la relativa complejidad de los procesos evaluados (Flores et al., 2012).

Área de la corteza prefrontal	Procesos	Pruebas
Metafunciones (CPFA)	Metamemoria	Metamemoria
	Comprensión del sentido figurado	Selección de refranes
	Actitud abstracta	Clasificaciones semánticas
Funciones ejecutivas (CPF DL)	Fluidez verbal	Fluidez verbal
	Productividad	Clasificaciones semánticas
	Flexibilidad mental	Clasificación de cartas
	Planeación visuoespacial	Laberintos
	Planeación secuencial	Torre de Hanoi
	Secuenciación inversa	Resta y suma consecutiva
	Control de codificación	Metamemoria
Memoria de Trabajo (CPF DL)	Memoria de trabajo visual autodirigida	Señalamiento autodirigido
	Memoria de trabajo verbal-ordenamiento	Ordenamiento alfabético de palabras
	Memoria de trabajo visuoespacial-secuencial	Memoria de trabajo visuoespacial
Funciones básicas (COF y CPF M)	Control inhibitorio	Efecto Stroop
	Seguimiento de reglas	Laberintos
	Procesamiento riesgo-beneficio	Juego de cartas

2.2.4.2 Calidad de vida y *burnout*

El cuidado de un compañero o miembro de la familia con una enfermedad progresiva puede generar gran carga y angustia, resultando en niveles más bajos de calidad de vida, entendiéndola como *la manera en que el individuo percibe el lugar que ocupa en el entorno cultural y en el sistema de valores en que vive, así como en relación con sus objetivos, expectativas, criterios y preocupaciones* (WHO, 1996, p. 385). Se trata de un concepto que está influido por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales y la relación con su entorno (López, González & Tejada, 2017).

Partiendo del punto de vista que la calidad de vida es un concepto multidimensional, se han desarrollado diferentes escalas para medirla, respondiendo a dos objetivos principales: conocer y comparar el estado de salud entre poblaciones (aspecto fundamental para estrategias y programas en políticas de salud); y evaluar el impacto de ciertas intervenciones terapéuticas para modificar los síntomas y función física a través del tiempo (Velarde-Jurado & Ávila-Figueroa, 2002).

De acuerdo con Cardona-Arias e Higuera-Gutiérrez (2014), entre los instrumentos que se han incorporado para medir la calidad de vida se encuentran el método de las necesidades básicas insatisfechas, el índice de desarrollo humano, el *Medical Outcomes Study*, el *Functional Status Index*, el *Functional Independence Measure* y el índice de pobreza multidimensional. Sin embargo, estas escalas han resultado insuficientes debido a que priorizan las dimensiones objetivas o las condiciones materiales de vida, no tienen uniformidad en las preguntas, son complejas, arrojan información no comparable o miden el impacto de la enfermedad, pero no la calidad de vida.

Una alternativa de solución para dichas dificultades, es el *World Health Organization Quality of Life*, versión breve (*WHOQOL-BREF* por sus siglas en inglés) como medida genérica de calidad de

vida. Se trata de un cuestionario elaborado por la Organización Mundial de la Salud (OMS), que cuenta con una escala tipo Likert (1 a 5) y está compuesto por 26 ítems, de los cuales 24 cubren cuatro dominios: físico (dolor y malestar, dependencia respecto a medicamentos o tratamientos, energía y fatiga, movilidad, sueño y descanso, actividades de la vida diaria, capacidad de trabajo), psicológico (sentimientos positivos, concentración y memoria, autoestima, imagen y apariencia corporal, sentimientos negativos), relaciones sociales (relaciones personales, apoyo social, actividad sexual) y ambiente (seguridad física, entorno doméstico, recursos financieros, atención sanitaria y social, actividades recreativas, entorno físico, transporte). Los puntajes de los dominios se suman y luego son convertidos a una escala que va 0 a 100, de acuerdo con la tabla de corrección de puntajes (Lucas-Carrasco, 2012).

Debido a que el *WHOQOL-BREF* presenta una excelente estructura conceptual y operativa, desarrollo psicométrico, confiabilidad, y adaptación cultural y de lenguaje (Benitez-Borrego, Guàrdia-Olmos y Urzúa-Morales, 2014; Cardona-Arias & Higuera-Gutiérrez, 2014; López et al., 2017), ha sido aplicado ampliamente alrededor del mundo y en una gran variedad de personas sanas y enfermas. La mayoría de investigaciones realizadas para validar la escala han sido en personas sanas, aunque también con participantes en riesgo como ancianos, desempleados, cuidadores de discapacitados, pobres o minorías étnicas y refugiados (Cardona-Arias & Higuera-Gutiérrez, 2014). Es por ello que se utilizó dicho instrumento en su versión al español, del cual, Lucas-Carrasco (2012) determinó una consistencia interna aceptable para cada uno de los dominios (0,74 para Salud Física, 0,69 para Salud Psicológica, 0,75 para Relaciones Sociales y 0,77 para Ambiental). Valores similares fueron encontrados por Benitez-Borrego et al. (2014) en una muestra global compuesta por 9 países de habla hispana (Costa Rica, Perú, México, Cuba, Paraguay, Argentina, Colombia, España y Chile). Además, López et al. (2017), mencionan que 17 ítems del *WHOQOL BREF* se ajustan a la estructura factorial con una confiabilidad aceptable, por lo que es un cuestionario útil para evaluar calidad de vida en población mexicana.

En el caso de cuidadores de personas dependientes, se han identificado una serie de cuestiones relevantes para la calidad de vida: las demandas del cuidado, la satisfacción de las relaciones conyugales, la carga financiera, el estado de ánimo y la satisfacción con el apoyo social, así como síntomas leves a moderados de *burnout* (Jeong, Jeong, Kim & Kim, 2015; O'Connor & McCabe, 2011; Srivastava, Tripathi, Tiwari, Singh, & Tripathi, 2016).

En este sentido, McCabe, Firth y O'Connor (2009) estudiaron el estado de ánimo y la calidad de vida en 335 cuidadores de personas con enfermedad de neurona motora (ENM), EH, Parkinson y esclerosis múltiple (EM), encontrando que los cuidadores de personas con ENM y EH experimentaron la mayoría de los problemas en su estado de ánimo y calidad de vida, en comparación con los cuidadores de los otros grupos de enfermedades.

Otros estudios que han incluido al síndrome de *burnout* como variable, han encontrado correlaciones negativas significativas entre este y la calidad de vida (Jeong et al., 2015; Srivastava et al., 2016), así como su efecto mediador, siendo el tiempo diario dedicado al cuidado un predictor directo.

Además, el estado de ánimo se ha determinado como un predictor consistente en la calidad de vida de los cuidadores (O'Connor & McCabe, 2011). Sin embargo, también otros estudios sugieren que

la disminución del estado de ánimo y la calidad de vida no es inevitable, por lo que es posible que la calidad de vida no disminuya a medida que avanza la enfermedad (Rabkin, Wagner y Del Bene, 2000; Simmonds, Bremer, Robbins, Walsh, & Fischer, 2000). Además, Fianco et al. (2015) sugieren que los recursos personales, familiares y sociales pueden contribuir sustancialmente a mejorar la calidad de vida de los cuidadores.

2.2.5. *Burnout* en cuidadores primarios de pacientes con trastorno neurocognitivo mayor

El proceso de convertirse en cuidador de un paciente con TNM representa un desafío para la familia, debido que estos pacientes experimentan limitaciones tanto en la autonomía como en sus actividades diarias, requiriendo asistencia continua, lo que altera los roles y los estilos de vida de sus familiares.

Cuando un integrante de la familia o alguna persona cercana al paciente asume el rol del cuidador primario, es decir, se encarga de ayudar en las necesidades básicas e instrumentales de la vida diaria del paciente durante la mayor parte del día, sin recibir retribución económica, se enfrenta a una situación de estrés constante que puede generar agotamiento y esto, a su vez, puede afectar negativamente su salud física y psicológica, evidenciando problemas para dormir, disminución de la resistencia, irritabilidad, enojo, depresión, incapacidad para concentrarse, así como un gran aumento del aislamiento social y un empeoramiento de la situación económica (Benavides, Albuquerque & Chaná-Cuevas, 2013; Delgado et al., 2014; Krishnan et al., 2017; Martos et al., 2015;). Dado lo anterior, el cuidado de una persona con TNM tiene un impacto considerable en el bienestar psicológico y físico de los cuidadores, además de hacerlos vulnerables al síndrome de sobrecarga o *burnout*.

Por lo general, el cónyuge o pareja, que suele tener la misma edad que el paciente, es quien termina dedicándose al cuidado, seguido por las hijas o hijos. Las tareas que se asumen, aumentan su complejidad conforme avanza la enfermedad y en muchas ocasiones con ausencia de información, lo que dificulta la sensación de control sobre la situación. Además, es posible que las labores de cuidador se superpongan con otras tareas en el hogar o en el trabajo fuera del domicilio (Conde-Sala, 2010; Delgado et al., 2014).

Estudios previos han encontrado una asociación entre la carga del cuidador y el estado clínico del paciente, siendo el síndrome disejecutivo y los trastornos del sueño los principales factores asociados a un mayor nivel de carga del cuidador, así como factores específicos del cuidador, siendo los principales la escolaridad y la depresión (Davis & Tremont, 2007; Rosas-Carrasco et al., 2014; Turró-Garriga et al., 2008).

Otros estudios se han interesado en los efectos del cuidado de pacientes con TNM en el funcionamiento cognitivo, que a pesar de no ser homogéneos, han encontrado dificultades principalmente en la atención y algunas funciones ejecutivas (Allen et al., 2017; Lathan et al., 2016; Vitaliano, Ustundag & Borson, 2016). Además, hay evidencia de que los cuidadores cónyuges tienen un alto riesgo para desarrollar alteraciones cognitivas en comparación con cuidadores de pacientes sin TNM y no cuidadores de su misma edad (Dassel, Carr & Vitaliano, 2017; Vitaliano, Murphy, Young, Echeverria & Borson, 2011), lo cual puede afectar la capacidad para proporcionar la atención adecuada al paciente (De Vugt et al., 2006).

Es por ello que la detección temprana de las alteraciones cognitivas así como las intervenciones psicoterapéuticas, permitirían mantener su salud cognitiva y física durante y después de sus responsabilidades de cuidado intensivo (Dassel, Carr & Vitaliano, 2017).

2.2.5.1. *Burnout* en cuidadores primarios de pacientes con Enfermedad de Huntington

Si bien los cuidadores de pacientes con EH tienen muchas necesidades y problemas similares a los que enfrentan los cuidadores de pacientes con otros trastornos neurológicos, las implicaciones de la EH son más graves y de mayor alcance, lo que hace que cuidar a pacientes con EH sea más exigente y estresante (Banaszkiewicz et al., 2012; Domaradzki, 2015^a).

Varios factores destacados que no están presentes en otros trastornos neurocognitivos, demuestran que la EH impone una carga única a la familia, especialmente a los cuidadores conyugales (Aubeeluck, 2005; Kaptein et al, 2007; Richards, 2004). Entre ellos, Domaradzki (2015^b) menciona los siguientes:

1. La edad de inicio, ya que generalmente comienza mucho antes, cuando una persona está en la mediana edad, por lo que los cuidadores también son más jóvenes y tienen sus propias responsabilidades.
2. La larga duración de la enfermedad (hasta 30 años), ya que la progresión de los síntomas es más lenta.
3. Las implicaciones genéticas, debido a que es una enfermedad hereditaria y puede estar presente en varios miembros de la familia, por lo que los cuidadores no solo se preocupan por su pariente afectado, sino también de ellos mismos y/o sus hijos.
4. La carencia de conocimientos básicos sobre los aspectos clínicos y prácticos de la EH en los profesionales de la salud así como el desconocimiento de los problemas y necesidades de los cuidadores.

Otros factores que pueden provocar en los cuidadores problemas más intensos que en los cuidadores de otros TNMs son la falta de apoyo social y las manifestaciones conductuales de la EH (Aubeeluck, 2005; Roscoe et al., 2009). Por lo tanto, parece que las implicaciones de la EH son mucho más graves y de mayor alcance (Domaradzki, 2015^{a,b}).

Es por ello que algunas investigaciones se han interesado en evaluar el impacto que tiene la EH en la familia y en sus cuidadores, poniendo énfasis en medidas de calidad de vida y, en menor proporción, en la sobrecarga del cuidador, encontrando que los cuidadores de pacientes con EH experimentan mayor cantidad de problemas en la calidad de vida dentro del dominio de las relaciones sociales que los cuidadores de pacientes con otros trastornos motores, además de niveles de carga que van de altos a moderados, siendo las alteraciones motoras y la depresión los factores predictivos (Banaszkiewicz et al., 2012; Domaradzki, 2015^b; McCabe et al., 2009; Yu, Tan, Koloms, & Bega, 2019). En consecuencia, los cuidadores primarios de pacientes con EH son más propensos a experimentar síndrome de *burnout*, lo cual puede tener efectos negativos sobre la salud y la calidad de vida (Aubeeluck et al., 2012; Cox, 2012).

Tomando en cuenta la carga que la EH puede generar en los cuidadores primarios, algunos autores se han centrado en identificar las estrategias de afrontamiento que utilizan ante el diagnóstico y curso de la enfermedad. Røthing et al. (2015^a), encontraron que los cuidadores intentan regular la información sobre la enfermedad dentro y fuera de la familia, algunos aceptando la enfermedad y otros negándola; así como mantener un equilibrio entre sus propias necesidades y las de su paciente, sin embargo, la participación de los cuidadores en actividades sociales disminuyó gradualmente

debido al progreso de la enfermedad, dando como resultado experiencias de aislamiento y frustración. Otros cuidadores se adaptan a los cambios causados por la EH a medida que surgen y no planifican soluciones a largo plazo, dificultando la toma de decisiones (Domaradzki, 2015^a).

Dichas estrategias se relacionan con algunas funciones ejecutivas, como la capacidad de manejar nuevas situaciones y la planeación (Fuster, 2015), las cuales se han encontrado alteradas tanto en trabajadores (Riedrich et al., 2017) como en cuidadores de pacientes con otros TNMs (Allen et al., 2017) con sintomatología de *burnout*, por lo que los cuidadores primarios de pacientes con EH no solo pueden tener afectaciones en su salud y su calidad de vida, sino también en su funcionamiento ejecutivo.

3. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Estudios previos se han centrado en determinar los factores asociados a los altos niveles de carga en cuidadores de pacientes con TNM (cerebrovascular, Alzheimer, Parkinson, mixta), encontrando que el estado clínico del paciente, así como la sintomatología depresiva y ansiosa de los cuidadores, son los principales factores asociados (Davis & Tremont, 2007; Rosas-Carrasco et al., 2014; Turró-Garriga et al., 2008).

Aunque los cuidadores de pacientes con EH enfrentan problemas similares a los cuidadores de pacientes con otros trastornos neurológicos, las implicaciones de la EH son más graves y de mayor alcance, lo que hace que cuidar a pacientes con EH sea más exigente y estresante. En este sentido, se ha encontrado que las alteraciones motoras y la depresión son los factores predictivos de la carga del cuidador, asimismo, se ha relacionado con el número de años de diagnóstico del paciente con EH y con un mayor tiempo dedicado al cuidado (Banaszkiewicz et al., 2012; Domaradzki, 2015^a).

Tras una revisión de varios artículos sobre los costos del cuidado de un paciente con EH, Domaradzki (2015^a) menciona que los cuidadores utilizan diferentes estrategias para lidiar con la EH, entre ellas destacan la apreciación de los aspectos positivos, el duelo anticipado, la religión, la adaptación a los cambios causados por la EH a medida que surgen y la negación. Sin embargo, aunque en algunos casos la evasión puede ser efectiva, conforme progresa la enfermedad aumenta la ansiedad de los cuidadores, influye negativamente en las relaciones con los familiares y puede impedirles buscar y/o aceptar ayuda externa. También afecta la capacidad de planificar y hacer arreglos anticipatorios para el futuro. En cuanto a los cónyuges, Helder et al. (2002), afirman que el “afrentamiento activo”, es decir, el afrontamiento centrado en el problema, tiene una relación negativa con el funcionamiento físico de acuerdo con el rol de los cónyuges, lo que puede mantener su bienestar.

Algunas de estas estrategias se encuentran relacionadas con las funciones ejecutivas, entendiendo éstas como el control de la cognición y la regulación de la conducta a través de diferentes procesos cognitivos relacionados entre sí, los cuales están implicados en la formulación de metas, planificación para su logro y ejecución de la conducta de un modo eficaz (Lezak et al., 2012; Tirapu-Ustárroz et al., 2002).

Dado que el síndrome de *burnout* puede afectar dichas capacidades (Allen et al., 2017; Mallya & Fiocco, 2017; Riedrich et al., 2017; Vitaliano et al., 2016), los cuidadores primarios de pacientes con EH con sobrecarga tienen riesgo de tener deficiencias también.

En este sentido y, puesto que el síndrome de *burnout* en cuidadores primarios de pacientes con TNM se ha relacionado con baja calidad de vida y deterioro en el funcionamiento ejecutivo, el presente estudio tiene como principal objetivo investigar la relación del funcionamiento ejecutivo (metamemoria, comprensión del sentido figurado, actitud abstracta, fluidez verbal, flexibilidad mental, planeación, secuenciación inversa, memoria de trabajo, control inhibitorio, seguimiento de reglas, procesamiento riesgo-beneficio) y los niveles de la sintomatología de *burnout*, es decir, cómo los cuidadores perciben los efectos adversos del cuidado en diferentes áreas de su vida, divididas en tres factores: impacto del cuidado, relación interpersonal y expectativa de autoeficacia; en cuidadores primarios de pacientes con EH, así como su impacto en la calidad de vida en sus cuatro dominios (físico, psicológico, relaciones sociales, ambiente).

4. JUSTIFICACIÓN

El proceso de convertirse en cuidador representa un desafío para la familia, en especial al momento de conocer el diagnóstico de EH, debido a la alteración de roles y estilos de vida. Al asumir el rol de cuidador primario, la persona se enfrenta a una situación de estrés constante que puede generar agotamiento, afectando negativamente su salud física y psicológica (Benavides et al., 2013; Krishnan et al., 2017; Martos et al., 2015).

A medida que avanza la enfermedad, se presentan nuevos desafíos de atención, provocando que el cuidado sobrepase las necesidades de los cuidadores, limitándolos en actividades de la vida cotidiana (Røthing, Malterud y Frich, 2015^b). Aunque existen estudios que investigan el papel de los cuidadores familiares de pacientes con TNM así como el nivel de sobrecarga que implica (Mendoza-Suárez, 2014; O'Connor & McCabe, 2010; Turró-Garriga, 2008), la evidencia disponible sugiere que la EH impone una carga única a la familia, especialmente a los cuidadores conyugales (Aubeeluck, 2005; Kaptein et al, 2007; Richards, 2004). Entre ellos, la falta de apoyo social, las manifestaciones conductuales de la EH, las implicaciones genéticas y la naturaleza crónica de la EH así como la edad de inicio y su larga duración pueden provocar en los cuidadores problemas más intensos que en los cuidadores de otras TNMs (Aubeeluck, 2005; Camacho, YokebedHinostrosa y Jiménez, 2010; Domaradzki, 2015^b; McCabe et al., 2009; Roscoe et al., 2009; O'Connor y McCabe, 2010). En consecuencia, los cuidadores primarios de pacientes con EH son más propensos a experimentar síndrome de *burnout*, lo que sin duda implica efectos negativos sobre la salud y la calidad de vida de éstos (Aubeeluck et al., 2012; Cox, 2012).

Adicionalmente, se ha observado que los cuidadores primarios que cursan con agotamiento y estrés crónico pueden presentar alteraciones cognitivas (principalmente en el funcionamiento ejecutivo), sin que se haya establecido si son causa o consecuencia de dicha sintomatología (Mallya & Fiocco, 2017; Riedrich et al., 2017; Sandström et al., 2005; O'Sullivan et al., 2018), siendo los cuidadores con un ingreso familiar bajo, un menor logro educativo, niveles altos de depresión e inactividad física, quienes tienen mayor riesgo de presentar dichas alteraciones (Pertl et al., 2015).

Considerando en conjunto esta evidencia, es posible sugerir que los cuidadores primarios de pacientes con EH que presenten dichas características, además de contar con algunos de los factores asociados a la carga del cuidador y de la presencia de síntomas de *burnout*, podrían tener asociadas mayores afectaciones del funcionamiento ejecutivo así como un mayor deterioro en su calidad de vida. Sin embargo, con la información disponible actualmente no es posible establecer con certeza dicha relación debido a las muestras utilizadas en las investigaciones revisadas y las inconsistencias en los resultados, por lo que este estudio buscará dilucidar la relación entre dichas variables.

La adecuada atención al cuidador primario respecto a su salud física y cognitiva es primordial, ya que a través de su bienestar, podrá proporcionar los cuidados adecuados a su paciente, permitiendo mantener o mejorar la calidad de vida de ambos. Es por ello que los hallazgos tendrán implicaciones para la salud pública, la prevención de las alteraciones en el funcionamiento ejecutivo, el desarrollo de intervenciones y la investigación del nivel premórbido del funcionamiento ejecutivo en relación con la severidad de la sintomatología del síndrome de *burnout*.

5. OBJETIVOS

5.1. Objetivo general

Identificar si el funcionamiento ejecutivo está relacionado con la sintomatología del síndrome de *burnout* y su impacto en la calidad de vida de cuidadores primarios de pacientes diagnosticados con EH.

5.2. Objetivos específicos

1. Determinar los niveles de la calidad de vida y del síndrome de *burnout* percibidos por los cuidadores primarios de pacientes con EH.
2. Evaluar el funcionamiento ejecutivo de los cuidadores primarios de pacientes con EH con distintos tiempos de cuidado.
3. Relacionar el funcionamiento ejecutivo, el síndrome de *burnout* y la calidad de vida del cuidador primario con las características sociodemográficas (edad, escolaridad), las variables del paciente (grado de dependencia) y las variables del cuidador (estado cognitivo, comorbilidad, tiempo de cuidado, alteraciones psiquiátricas, depresión, ansiedad).

6. HIPÓTESIS

Los cuidadores primarios de pacientes diagnosticados con EH que tengan mayor tiempo de cuidado y deficiencias en el funcionamiento ejecutivo tendrán sintomatología más grave del síndrome de *burnout* así como impacto negativo en su calidad de vida.

7. MÉTODO

7.1. Participantes

Muestra intencional compuesta por hombres y mujeres familiares de pacientes con EH que funjan como sus cuidadores primarios captados en consulta externa del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía y de la Asociación Mexicana de Enfermedad de Huntington.

Criterios de inclusión: cuidadores primarios de personas diagnosticadas con EH, tener un tiempo de cuidado mayor o igual a 3 meses, alfabetizados y que acepten participar voluntariamente en el estudio.

Criterios de exclusión: cuidadores no primarios; cuidadores primarios que padezcan alguna enfermedad neurológica, crónica o aguda, discapacidad visual.

7.2. Diseño

Se trata de un estudio transversal exploratorio y correlacional, en el que se evaluará el funcionamiento ejecutivo, el nivel de *burnout* y la calidad de vida, así como otras variables sociodemográficas y de interés en un grupo de personas definido para establecer la relación entre las variables de estudio.

7.3. Definición de variables

- **Características sociodemográficas:** sexo (mujer, hombre), edad (años), escolaridad (años), estado civil (con o sin pareja), religión (creyente o no creyente).
- **Variables relacionadas con los pacientes:** tiempo de evolución de la enfermedad (años), grado de dependencia del paciente en sus actividades básicas e instrumentales de la vida diaria (índice de Barthel y escala de Lawton-Brody), alteraciones psiquiátricas (SCL-90).
- **Variables relacionadas con los cuidadores:** relación con el paciente (cónyuge, hijos, otro), comorbilidad (número de enfermedades), pertenencia a un grupo de apoyo, tipo de apoyo que proporciona el cuidador (financiero, moral, ayuda en actividades de la vida diaria), tiempo de cuidado (meses), alteraciones psiquiátricas (SCL-90).
- **Funcionamiento cognitivo y ejecutivo.** Desempeño del cuidador en tareas que evalúan los dominios de memoria, capacidad para procesar información visuoespacial, funcionamiento ejecutivo, memoria de trabajo lenguaje y orientación. Esta variable será evaluada con el MoCA (escala sumatoria, 0-30 puntos), donde puntuaciones superiores a 26 se consideran normales. Adicionalmente, el funcionamiento ejecutivo, definido como el desempeño del cuidador en tareas que evalúan 15 procesos (metamemoria, comprensión del sentido figurado, actitud abstracta, fluidez verbal, productividad, flexibilidad mental, planeación visuoespacial y secuencial, secuenciación inversa, memoria de trabajo visual y verbal, control inhibitorio, seguimiento de reglas, procesamiento riesgo-beneficio), será evaluado con la Batería Neuropsicológica de

Funciones Ejecutivas y Lóbulos Frontales-2 (Flores et al., 2014), donde las puntuaciones normalizadas comprendidas entre 7 y 13 se consideran normales.

- **Sintomatología del síndrome de *burnout*.** Carga subjetiva de los cuidadores primarios a partir de la auto-evaluación de los sentimientos habituales que experimentan al cuidar a otra persona en un cuestionario con escala tipo Likert (0-4), a mayor puntuación, mayor nivel de carga.
- **Calidad de vida.** Calidad de vida subjetiva de los cuidadores primarios a partir del auto-reporte de diferentes dominios (físico, psicológico, relaciones sociales, ambiente) en un cuestionario con escala tipo Likert (1-5), donde a mayor puntuación, mayor calidad de vida.

7.4. Instrumentos

- **Montreal Cognitive Assessment (MoCA).** Breve prueba de cribado para evaluar la función cognitiva. Explora 6 dominios: memoria (5 puntos), capacidad visuoespacial (4 puntos), función ejecutiva (4 puntos), atención/concentración/memoria de trabajo (5 puntos), lenguaje (5 puntos) y orientación (6 puntos). La puntuación establece una escala de 0 a 30 puntos, y la puntuación más alta refleja una mejor función cognitiva. El tiempo de administración es de aproximadamente 10 minutos y se suma un 1 punto a los sujetos con escolaridad ≤ 12 años. El instrumento cuenta con validación para población mexicana por Aguilar-Navarro et al. (2017), quienes proponen un punto de corte para diferenciar población sana de población con deterioro cognitivo leve de 26 puntos (sensibilidad 80%, especificidad 75%), y para diferenciar población con TNM de 24 puntos (sensibilidad 98%, especificidad 93%).
- **Batería Neuropsicológica de Funciones Ejecutivas y Lóbulos Frontales-2 (Flores, Ostrosky y Lozano, 2014).** Tiene el objetivo de evaluar el desempeño de las funciones ejecutivas en personas de habla hispana, desde los 6 años hasta la edad adulta. Este instrumento busca evaluar 15 procesos relacionados con las funciones ejecutivas, los cuales se agrupan en tres áreas específicas: orbitomedial, prefrontal anterior y dorsolateral (memoria de trabajo y funciones ejecutivas). Permite determinar si la ejecución de una persona está en un rango normal alto, dentro de un rango normal, con alteraciones leves a moderadas o con alteraciones severas en función del cálculo de las puntuaciones normalizadas.
- **Escala de carga del cuidador de Zarit (Caregiver Burden Interview, CBI).** Adaptada al castellano por Montorio et al. (1998), en cuidadores de personas mayores dependientes. Es un instrumento de auto-informe que evalúa la carga de los cuidadores primarios a partir de identificar los sentimientos habituales que experimentan quienes cuidan a otra persona. Está compuesta por 22 ítems tipo Likert con cinco niveles de respuesta: 0=*nunca*, 1=*rara vez*, 2=*algunas veces*, 3=*bastantes veces* y 4=*siempre*; y se distribuyen en tres factores: 1) impacto del cuidado, 2) relación interpersonal y 3) expectativas de autoeficacia. Validada para cuidadores de personas dependientes en población mexicana por Alpuche et al. (2008). Los 22 reactivos se suman, obteniendo un índice único de la carga con un rango de puntuación de 0-88. No existe un punto de corte definido, por lo que a mayor puntuación, mayor nivel de sobrecarga.

- **Cuestionario de Calidad de Vida *WHOQOL BREF***. Cuestionario que evalúa la percepción de calidad de vida y salud del individuo en una escala de Likert que va de 1 a 5. Consta de 24 ítems que cubren cuatro dominios (físico, psicológico, relaciones sociales y ambiente) más dos preguntas sin puntuación sobre la calidad de vida general y la satisfacción con la salud. El rango de la puntuación total va de 24 a 120 y los puntajes de dominio varían de 0 a 100; los más altos en todas las escalas indican una mejor calidad de vida. Fue adaptado al español por Lucas-Carrasco (1998). Su consistencia interna fue evaluada a través del alfa de Cronbach en individuos sanos, obteniendo valores aceptables (0,74 para Salud Física, 0,69 para Salud Psicológica, 0,75 para Relaciones Sociales y 0,77 para Ambiental) (Lucas-Carrasco, 2012). Valores similares fueron encontrados por Benitez-Borrogo, Guàrdia-Olmos y Urzúa-Morales (2014) en una muestra global compuesta por 9 países de habla hispana (Costa Rica, Perú, México, Cuba, Paraguay, Argentina, Colombia, España y Chile). Además, López et al. (2017), mencionan que 17 ítems del *WHOQOL BREF* se ajustan a la estructura factorial con una confiabilidad aceptable, por lo que es un cuestionario útil para evaluar calidad de vida en población mexicana.
- **Symptom Check List 90 (SCL-90)**. Es un instrumento auto-aplicable que evalúa síntomas psicológicos y psiquiátricos que experimenta el sujeto durante el periodo comprendido entre el día de la evaluación y las semanas anteriores a la aplicación. Está constituido por 90 reactivos, que se contestan en una escala Likert con cinco opciones de respuesta, que van desde “no del todo” (valor cero) hasta “extremadamente” (valor cuatro); los cuales se agrupan en 9 dimensiones: somatización, obsesivo-compulsivo, sensibilidad interpersonal, depresión, ansiedad, hostilidad, ansiedad fóbica, ideación paranoide y psicoticismo. Además contiene tres índices globales: Índice de Severidad Global (IGS), que se refiere a la intensidad del sufrimiento psíquico y psicossomático; Índice Positivo de Malestar (PSDI), que se refiere a la intensidad sintomática media, y Total de Síntomas Positivos (PST), que contabiliza el número total de síntomas presentes. Cruz et al. (2005) demostraron su consistencia interna para población mexicana en 7 de las 9 dimensiones (alfa de Cronbach >0.7, en las dimensiones restantes >0.66); además el alfa de Cronbach obtenido para el IGS fue de 0.96 alcanzando la categoría de excelente.
- **Índice de Barthel**. De acuerdo con Barrero, García y Ojeda (2005), es un instrumento autoaplicable o por el cuidador principal, que valora la capacidad de una persona para realizar de forma dependiente o independiente 10 actividades básicas de la vida diaria como la capacidad de comer, moverse de la silla a la cama y volver, realizar el aseo personal, ir al retrete, bañarse, desplazarse, subir y bajar escaleras, vestirse y mantener el control intestinal y urinario; a través de una estimación cuantitativa del grado de independencia del paciente. Su puntuación oscila entre 0 (completamente dependiente) y 100 (completamente independiente) y las categorías de repuesta entre 2 y 4 alternativas con intervalos de cinco puntos en función del tiempo empleado en su realización y la necesidad de ayuda para llevarla a cabo. Se establece un grado de dependencia según la puntuación obtenida: menor a 20 dependencia total; 20-40 dependencia grave; 45-55 dependencia moderada; mayor a 60 dependencia leve; 100 independiente (90 si va en silla de ruedas).
- **Escala de Lawton y Brody**. De acuerdo con Trigás-Ferrín, Ferreira-González y Meijide-Míguez, (2011), es un instrumento autoaplicable o por el cuidador principal, que evalúa la capacidad funcional del paciente mediante 8 ítems: capacidad para utilizar el teléfono, hacer compras,

preparar la comida, realizar el cuidado de la casa, lavado de la ropa, utilización de los medios de transporte y responsabilidad respecto a la medicación y administración de su economía. A cada ítem se le asigna un valor numérico 1 (independiente) o 0 (dependiente). La puntuación final es la suma del valor de todas las respuestas y oscila entre 0 (máxima dependencia) y 8 (independencia total).

- **Inventario de Depresión de Beck-Segunda Versión (BDI-II).** Es un instrumento de autoaplicación de 21 ítems. Ha sido diseñado para evaluar la gravedad de sintomatología depresiva en adultos y adolescentes con una edad mínima de 13 años. En cada uno de los ítems, la persona tiene que elegir, entre un conjunto de cuatro alternativas ordenadas de menor a mayor gravedad, la frase que mejor describe su estado durante las últimas dos semanas, incluyendo el día en que completa el instrumento. En cuanto a la corrección, cada ítem se valora de 0 a 3 puntos en función de la alternativa escogida y, tras sumar directamente la puntuación de cada ítem, se puede obtener una puntuación total que varía de 0 a 63. Fue adaptado al español por Sanz, Perdigón y Vásquez (2003), obteniendo niveles adecuados de consistencia interna y fiabilidad tanto en muestras de universitarios, de población general y de consultantes con trastornos psicopatológicos (Sanz, García-Vera, Espinosa, Fortún y Vásquez, 2005; Sanz, Navarro et al., 2003; Sanz, Perdigón y Vásquez, 2003). Resultados similares se obtuvieron en población mexicana adulta y universitaria con un alfa de Cronbach 0.901 (Estrada, Delgado, Landero y González, 2015). Además, Sanz, Gutiérrez, Gesteira y García-Vera (2014), proponen los puntos de corte 0-13 para depresión mínima, 14-18 para depresión leve, 19-27 para depresión moderada y, 28-63 para depresión grave.
- **Inventario de Ansiedad de Beck (BAI).** Es un instrumento de auto-reporte que consta de 21 reactivos que determinan la severidad de las categorías sintomáticas y conductuales, cada reactivo consiste en una serie de oraciones en primera persona de las cuales el sujeto debe elegir aquella con la que se identifique más en ese momento o de acuerdo a los días recientes. Se hace la sumatoria total de los puntajes obtenidos en cada reactivo y se obtiene con ellos el puntaje total que indica el nivel de ansiedad de la siguiente manera: de 0 a 5 puntos, ansiedad mínima; de 6 a 15 puntos, ansiedad leve; de 16 a 30 puntos, ansiedad moderada; y de 31 a 63 puntos, ansiedad severa. Estandarizado para población mexicana por Robles, Varela, Jurado y Páez (2001), demostrado una alta consistencia interna (alfa de Cronbach de 0,83) y una estructura factorial de cuatro factores principales denominados: a) subjetivo, b) neurofisiológico, c) autonómico y d) pánico.

7.5. Procedimiento

Se invitó a participar a cuidadores primarios de pacientes con EH durante las consultas externas de la Unidad de Cognición y Conducta del INNN así como durante las consultas médicas y grupos de apoyo de la AMEH. También se repartieron volantes y se colocó la invitación en las redes sociales de la AMEH.

Una vez que los cuidadores accedieron a participar, se les dio el consentimiento informado y se corroboró que cumplieran con los criterios de inclusión y que no cumplieran con criterios de exclusión a través de una entrevista semiestructurada. Posteriormente se realizó la valoración del

funcionamiento cognitivo general (MoCA) y del funcionamiento ejecutivo (BANFE-2).

Al término de la evaluación con las pruebas, se les aplicaron los diferentes cuestionarios para la evaluación del nivel de carga (CBI), calidad de vida (*WHOQOL-BREF*) y demás variables psicológicas de interés (BDI, BAI, SCL-90, Índice de Barthel, Índice de Lawton-Brody). Mientras los cuidadores contestaban dichos cuestionarios, se les aplicó el SCL-90 a los pacientes en el mismo lugar de evaluación.

7.6. Análisis de resultados

Se utilizó estadística descriptiva para los sociodemográficos, las variables relacionadas con los pacientes y las relacionadas con los cuidadores.

Para conocer el nivel de relación entre las variables se calcularon correlaciones no paramétricas de Spearman entre los puntajes de la escala CBI, sus factores, y las diferentes evaluaciones de las funciones ejecutivas y de calidad de vida.

La captura, el análisis de los datos y los gráficos se llevaron a cabo con los programas SPSS Statistics v.23 y Prisma 6.

8. RESULTADOS

La muestra estuvo compuesta por 27 cuidadores de pacientes con EH, de los cuales 10 cumplían con criterios de exclusión, por lo que en el estudio sólo se incluyeron 17 cuidadores, 7 pertenecientes al INNN y 10 pertenecientes a la AMEH. En la Tabla 1 se muestran las características de los cuidadores, cabe mencionar que el rango del tiempo de cuidado fue de 6 a 180 meses y, el total de personas a su cuidado fue de 1 a 5.

Tabla 1. Características de los cuidadores primarios de pacientes con EH

DEMOGRÁFICOS	CUIDADORES (N=17) MEDIA (DE)
Sexo, <i>N</i> (% mujeres)	13 (76,5%)
Edad (años)	47,24 (12,7)
Escolaridad (años)	12 (3,96)
Estado civil, <i>N</i> (% parejas)	12 (70,6%)
Ocupación, <i>N</i> (% hogar)	9 (52,9%)
Tiempo de cuidado (meses)	45,12 (54,3)
Personas a su cuidado	1,94 (1,3)
Comorbilidades	0,82 (1,1)
Relación, <i>N</i> (%)	
Pareja	11 (64,7%)
Hijo(a)	4 (23,5%)
Otro	2 (11,8%)
Religión, <i>N</i> (% creyente)	16 (94,1%)
Grupo de apoyo, <i>N</i> (% si)	9 (52,9%)

En la Tabla 2 se pueden observar las características psicopatológicas y psiquiátricas de los cuidadores, evidenciando sintomatología depresiva mínima, sintomatología ansiosa leve y niveles de intensidad del sufrimiento psíquico y psicossomático medios; así como las características de sus pacientes familiares con EH, mostrando gran dependencia en las actividades instrumentales de la vida diaria, en contraste con el grado de dependencia de las actividades básicas de la vida diaria que es leve.

Cabe mencionar que sólo la mitad de los pacientes con EH (58.8%) contestaron el SCL-90 debido a los trastornos motores y cognitivos que presentaban derivados de la EH, por lo que no se consideró para los análisis estadísticos de correlación. No obstante, se observaron niveles altos de intensidad del sufrimiento psíquico y psicossomático.

Tabla 2. Características de los cuidadores primarios y de sus pacientes.

CUESTIONARIOS	CUIDADORES (N=17) MEDIA (DE)
MoCA	24,94 (2,5)
BDI	10,29 (6,4)
BAI	9,06 (11,1)
AVDB	77,35 (30,9)
AVDI	3,65 (2,7)
SCL-90 cuidador	
GSI	0,537 (0,3)
PST	30,53 (18,5)
PSDI	1,49 (0,3)
SCL-90 paciente	
GSI	0,884 (0,8)
PST	43,30 (29,9)
PSDI	1,80 (0,89)

MoCA= Montreal Cognitive Assessment; BDI= Inventario de Depresión de Beck; BAI= Inventario de Ansiedad de Beck; AVDB= Índice de Barthel; AVDI= Escala de Lawton y Brody; GSI= Índice Global De Severidad; PST= Total De Síntomas Positivos; PSDI= Índice De Malestar Sintomático.

Para el primer objetivo, se obtuvieron los puntajes totales de la escala de carga del cuidador de Zarit (CBI) y del cuestionario de calidad de vida *WHOQOL-BREF* (Tabla 3), los cuales evidenciaron presencia de síntomas relacionados con la carga del cuidador, así como una percepción buena de su calidad de vida, siendo el dominio de las relaciones el de menor puntuación en comparación con los demás dominios. Cabe mencionar que en la escala CBI, la mayoría de los cuidadores reportó la creencia de que su paciente depende de él (58,8%), así como la sensación de estar sobrecargado (64,7%). En cuanto al cuestionario *WHOQOL-BREF*, la mayoría afirmó disponer apenas los suficientes recursos económicos para cubrir sus necesidades (82,3%).

Tabla 3. Medias de las puntuaciones obtenidas por los cuidadores primarios en los cuestionarios CBI y *WHOQOL-BREF*

CUESTIONARIO	CUIDADORES (N=17) MEDIA (DE)	RANGO
CBI	29,41 (12,8)	0-88
Impacto del cuidado	14,65 (12,7)	0-52
Relación interpersonal	5,59 (3,6)	0-24
Expectativa de autoeficacia	4,82 (2,2)	0-12
<i>WHOQOL-BREF</i>	85,76 (13,3)	24-120
Físico	67,47 (15,7)	0-100
Psicológico	65,53 (14,3)	0-100
Relaciones sociales	61,35 (14,3)	0-100
Ambiente	64,06 (19,2)	0-100

Para el segundo objetivo, se obtuvieron los perfiles del funcionamiento ejecutivo de los cuidadores a partir de su ejecución en la Batería Neuropsicológica de Funciones Ejecutivas (BANFE-2), que, a pesar de ser heterogéneos, la mediana fue de 84 (línea negra en la Figura 1), ubicándose por debajo del límite normal. Nueve de los cuidadores mostraron alteraciones de leves a severas, mientras que los demás se encontraron dentro del promedio, incluso uno se encontró por encima (Figura 1).

Es importante mencionar que de los nueve cuidadores que afirmaron asistir a un grupo de apoyo (círculos amarillos), cinco se encontraron con alteraciones de leves a severas. Además, se distinguen tres cuidadores que llevaban más de 100 meses cuidando a sus familiares con EH (cruces rojas), de los cuales dos presentaron alteraciones de leves a severas.

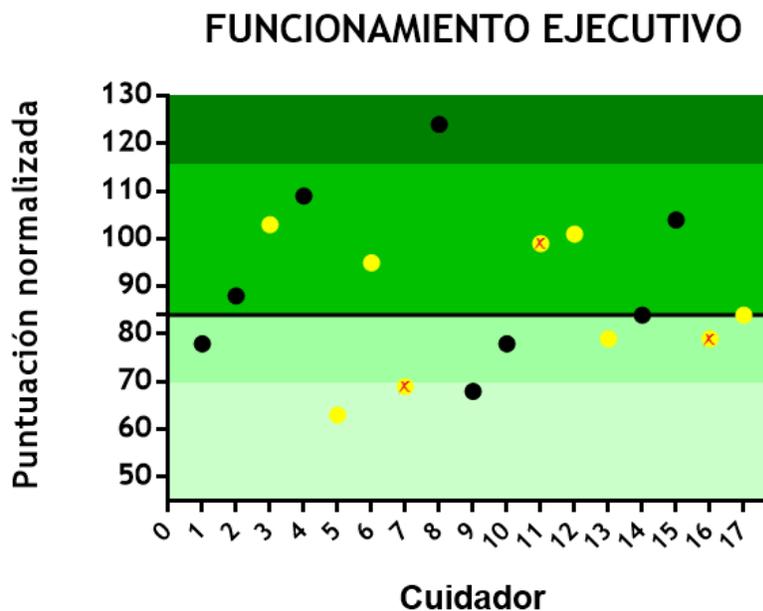


Figura 1. Puntuaciones normalizadas obtenidas en la BANFE-2 del funcionamiento ejecutivo de cada uno de los cuidadores. Puntuaciones entre 85 y 115 se consideran normales.

Al hacer un análisis de los perfiles por subpruebas, se encontraron puntuaciones tanto por arriba (>13) como por abajo (<7) del promedio de manera heterogénea. No obstante, al obtener la mediana de cada una (líneas rojas en las Figuras 2-5), se observó que las subpruebas con puntuaciones más bajas se encontraban dentro de las áreas relacionadas con la corteza prefrontal dorsolateral y orbitomedial. Asimismo, se logró detectar que 9 cuidadores (52.9%), obtuvieron puntuaciones limítrofes y debajo del promedio en la subprueba Stroop B Tiempo, evidenciando de manera consistente alteraciones de leves a moderadas en control inhibitorio (Figura 4). Además, en las subpruebas Ordenamiento Alfabético 1, Clasificación Semántica, Fluidez Verbal, Stroop A (puntuación total) y Juego de cartas (puntuación total) se observaron medianas con puntuaciones normalizadas bajas (PN=8), lo que sugiere que en algunos cuidadores se pueden encontrar alteraciones de leves a moderadas en la memoria de trabajo verbal, la actitud abstracta, la fluidez verbal, el control inhibitorio y el procesamiento riesgo-beneficio (Figuras 2, 3 y 5).

Cabe mencionar que tareas de mayor complejidad, como Ordenamiento Alfabético 2 y 3, que se relaciona con la memoria de trabajo verbal, y Torre de Hanoi con 4 discos, que se relaciona con planeación secuencial, no pudieron ser completadas por todos los cuidadores, ya que excedían el número límite tanto de intentos como de tiempo, por lo que no se incluyeron en los perfiles o en los análisis estadísticos de correlación.

En contraste, las medianas obtenidas en las subpruebas que componen el área de la corteza prefrontal anterior (Figura 4) se encontraron dentro del promedio, lo que sugiere que los cuidadores tienen un mejor manejo de las metafunciones (automonitoreo, metamemoria, comprensión del sentido figurado).

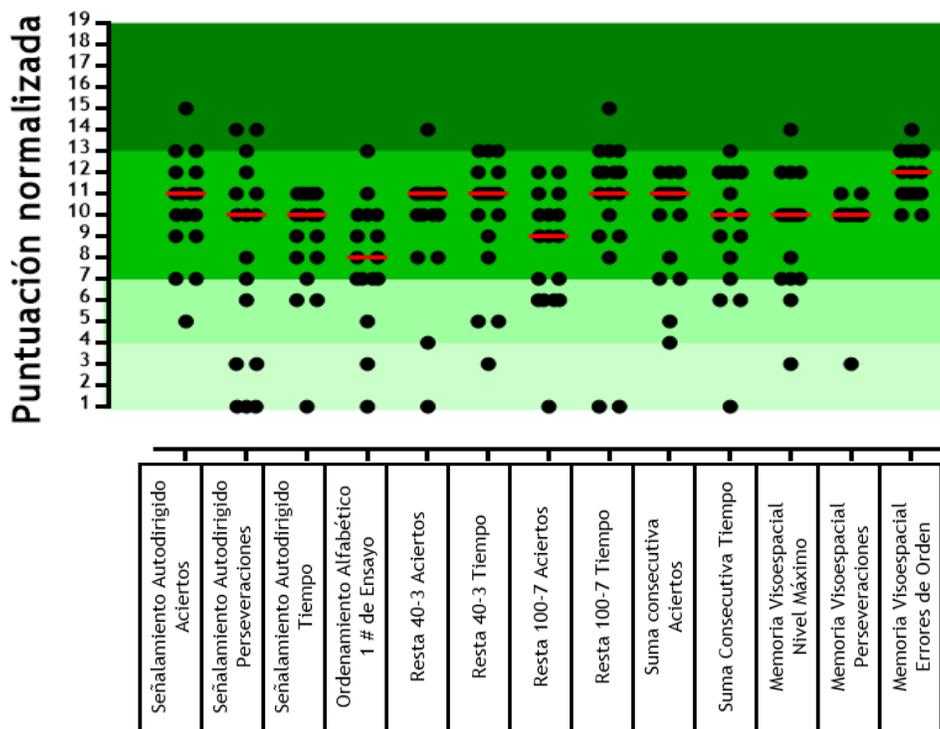


Figura 2. Perfiles obtenidos por los cuidadores en el área Dorsolateral (Memoria de Trabajo) de la BANFE-2. Puntuaciones entre 7 y 13 se consideran normales.

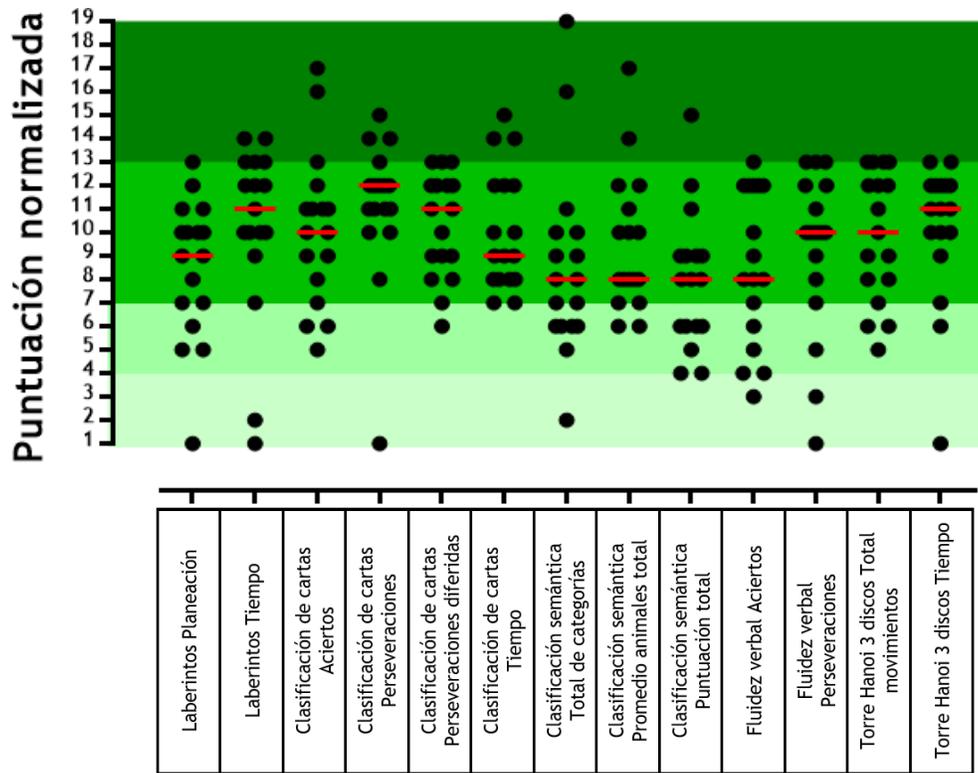


Figura 3. Perfiles obtenidos por los cuidadores en el área Dorsolateral (Funciones ejecutivas) de la BANFE-2. Puntuaciones entre 7 y 13 se consideran normales.

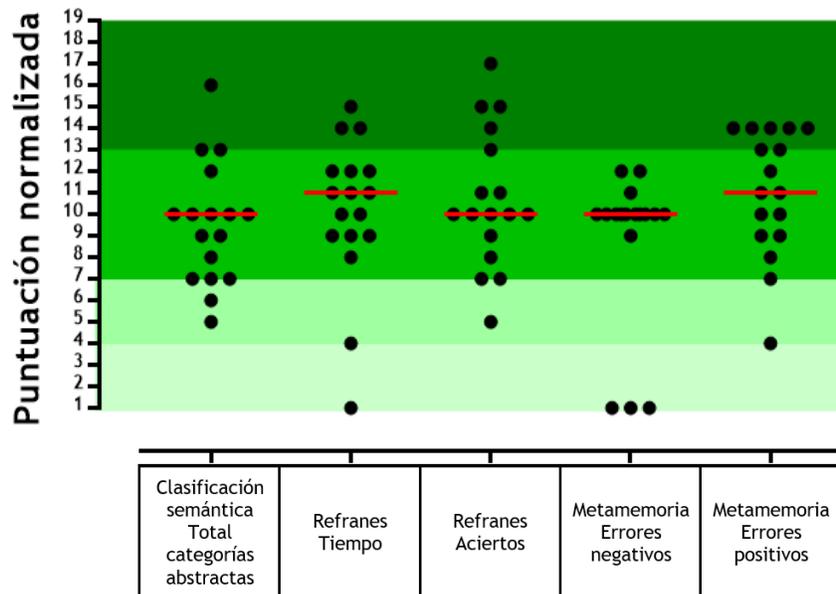


Figura 4. Perfiles obtenidos por los cuidadores en el área Anterior de la BANFE-2. Puntuaciones entre 7 y 13 se consideran normales.

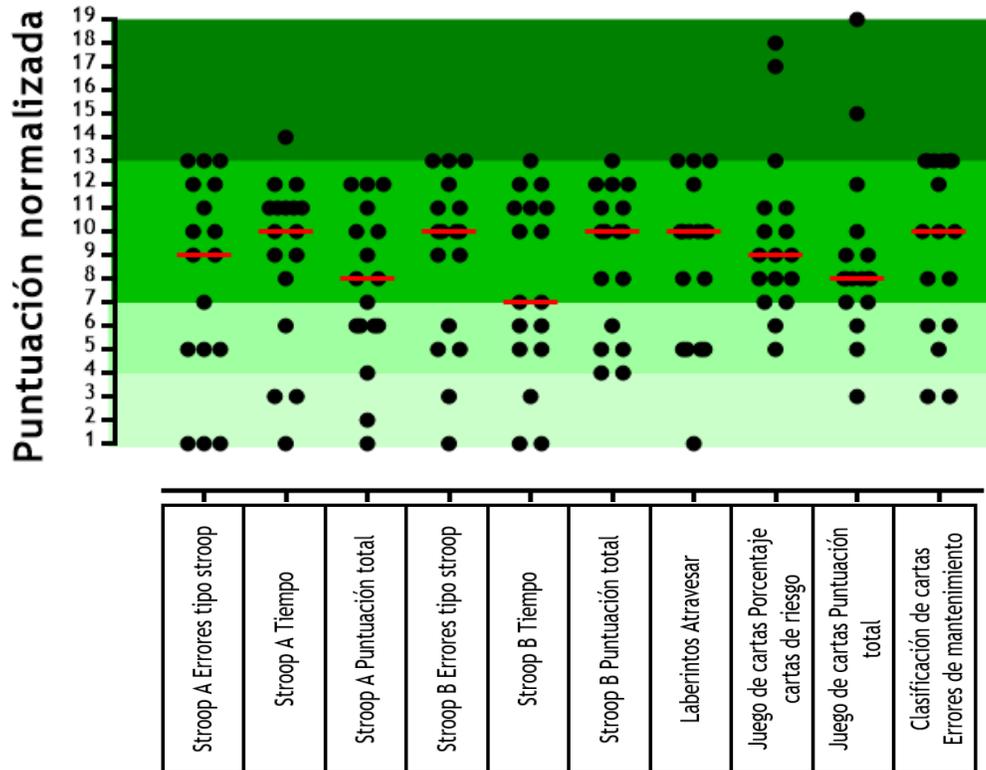


Figura 5. Perfiles obtenidos por los cuidadores en el área Orbitomedial de la BANFE-2. Puntuaciones entre 7 y 13 se consideran normales.

Para el tercer objetivo, se definió si los datos de la muestra se comportaban de manera normal, a través de la prueba de normalidad Shapiro-Wilk, encontrando que la mayoría de los datos no asemejaban una distribución normal, por lo que se optó por utilizar pruebas no paramétricas para relacionar el funcionamiento ejecutivo, el síndrome de *burnout* y la calidad de vida del cuidador primario con las características sociodemográficas (Tabla 1), las variables del paciente y las variables del cuidador (Tabla 2).

Las variables sociodemográficas que demostraron tener relación con algunas de las variables del estudio fueron el tiempo de cuidado, que tuvo una relación positiva con la carga del cuidador, y la escolaridad, que correlacionó positivamente con el funcionamiento ejecutivo (Tabla 4).

Tabla 4. Correlaciones entre el funcionamiento ejecutivo, la carga del cuidador y la calidad de vida con las variables sociodemográficas.

		Edad	Escolaridad	Tiempo de cuidado	Personas a su cuidado	Comorbilidades
BANFE-2	<i>Spearman</i>	-,176	,489*	,086	,173	,257
	<i>p</i>	,500	,046	,744	,508	,319
CBI	<i>Spearman</i>	,054	,183	,588*	,203	,127
	<i>p</i>	,837	,482	,013	,435	,626
WHOQOL-BREF	<i>Spearman</i>	-,228	,146	-,357	-,397	-,176
	<i>p</i>	,380	,576	,159	,115	,499

CBI= Caregiver Burden Interview.

* $p < 0,05$

En cuanto a las variables tanto del paciente como del cuidador, se encontró que la carga del cuidador y la calidad de vida se relacionaron positivamente con la sintomatología depresiva y ansiosa, así como con el índice Global de Severidad y el Índice de Malestar Sintomático del SCL-90 (Tabla 5). Cabe mencionar que los síntomas *dificultad para conciliar el sueño* y *pensamientos sobre la muerte* tuvieron una relación positiva con la carga del cuidador ($\rho=0,61$ $p < 0,01$; $\rho=0,66$ $p < 0,01$); además del síntoma *comer demasiado* con la calidad de vida ($\rho=0,81$ $p < 0,01$); dichos síntomas son ítems de relevancia clínica adicionales del SCL-90, por lo que no forman parte de su estructura factorial.

Tabla 5. Correlaciones entre el funcionamiento ejecutivo, la carga del cuidador y la calidad de vida con las variables del paciente y del cuidador.

		MoCA	BDI	BAI	AVDB	AVDI	SCL-90 (cuidador)		
							GSI	PST	PSDI
BANFE-2	<i>Spearman</i>	,807**	,355	,464	-,012	-,271	,217	,209	,009
	<i>p</i>	,000	,162	,061	,964	,292	,403	,421	,974
CBI	<i>Spearman</i>	,328	,819**	,567*	-,152	-,390	,547*	,531*	,494*
	<i>p</i>	,199	,000	,018	,561	,122	,023	,028	,044
WHOQOL-BREF	<i>Spearman</i>	,148	-,644**	-,588*	-,137	-,096	-,495*	-,384	-,747**
	<i>p</i>	,572	,005	,013	,600	,715	,043	,129	,001

CBI= Caregiver Burden Interview; MoCA= Montreal Cognitive Assessment; BDI= Inventario de Depresión de Beck; BAI= Inventario de Ansiedad de Beck; AVDB= Índice de Barthel; AVDI= Escala de Lawton y Brody; GSI= Índice Global De Severidad; PST= Total De Síntomas Positivos; PSDI= Índice De Malestar Sintomático.

* $p < 0,05$; ** $p < 0,01$

No se encontraron correlaciones significativas entre el funcionamiento ejecutivo, la carga del cuidador y la calidad de vida. Sin embargo, tras realizar un análisis por cada una de las subpruebas que componen la BANFE-2 y los factores que componen la escala CBI, se encontraron correlaciones significativas entre los tres factores y cinco de las subpruebas, las cuales se pueden observar en la Tabla 5. Las funciones memoria de trabajo visual autodirigida (SA-P) y secuenciación directa (SumaC-A) se relacionaron negativamente con el factor Expectativas de autoeficacia, mientras que las funciones memoria de trabajo visoespacial-secuencial (SA-T) y flexibilidad mental (CC-P, CC-Pd) se relacionaron positivamente con los factores Impacto del cuidado y Relación interpersonal.

Tabla 6. Correlaciones entre algunas subpruebas de la BANFE-2 y los factores del CBI.

		SA-P	SA-T	SumaC-A	CC-P	CC-Pd
Impacto del cuidado	<i>Spearman</i>	-,006	,407	-,042	,544*	,418
	<i>p</i>	,981	,105	,872	,024	,095
Relación interpersonal	<i>Spearman</i>	,016	,531*	-,232	,530*	,504*
	<i>p</i>	,951	,028	,370	,029	,039
Expectativas de autoeficacia	<i>Spearman</i>	-,729**	-,142	-,542*	-,116	-,337
	<i>p</i>	,001	,587	,025	,657	,185

SA-P=Señalamiento autodirigido Perseveraciones; SA-T=Señalamiento autodirigido tiempo; SumaC-A=Suma consecutiva aciertos; CC-P=Clasificación de cartas Perseveraciones; CC-Pd=Clasificación de cartas perseveraciones diferidas; FE=Funcionamiento Ejecutivo

* $p < 0,05$; ** $p < 0,01$

9. DISCUSIÓN

El objetivo principal de este trabajo fue investigar la relación del funcionamiento ejecutivo (metamemoria, comprensión del sentido figurado, actitud abstracta, fluidez verbal, flexibilidad mental, planeación, secuenciación inversa, memoria de trabajo, control inhibitorio, seguimiento de reglas, procesamiento riesgo-beneficio) y la severidad de la sintomatología de *burnout* en sus tres factores (impacto del cuidado, relación interpersonal, expectativa de autoeficacia) en los cuidadores primarios de pacientes con EH, así como su impacto en la calidad de vida en sus cuatro dominios (físico, psicológico, relaciones sociales, ambiente).

Los resultados obtenidos mostraron que el perfil de las personas cuidadoras fueron en su mayoría mujeres de mediana edad y escolaridad baja, lo cual es consistente con lo encontrado en la mayoría de la literatura consultada (O'Connor & McCabe, 2010; Rosas-Carrasco et al., 2014). El tipo de relación predominante con el paciente fue de pareja, evidenciando que usualmente quienes toman el rol del cuidador primario son los cónyuges de los pacientes con EH, y en menor medida los hijos y otros familiares, por lo que son más propensos a padecer sintomatología relacionada con el síndrome de *burnout* (Aubeeluck, 2005; Kaptein et al., 2007; Richards, 2004), además, en la escala CBI la mayoría de los cuidadores reportaron sentirse sobrecargados, presentando síntomas relacionados con la carga del cuidador, la cual se relacionó positivamente con el tiempo que llevaban cuidando a su familiar, es decir, a mayor tiempo de cuidado mayor nivel de carga del cuidador. Cabe mencionar que el rango del tiempo de cuidado fue amplio (6 a 180 meses), lo que podría explicar el grado leve de dependencia en las actividades básicas de la vida diaria de los familiares con EH, siendo poco demandante para el cuidador primario, sin embargo, no se encontró relación significativa entre el grado de dependencia y la carga del cuidador como se esperaba (Davis & Tremont, 2007). Es posible que la carga del cuidador en etapas tempranas de la EH no sea tan alta, debido a que los síntomas de la enfermedad aun no son incapacitantes (Banaszkiewicz et al., 2012), permitiendo que el paciente con EH mantenga relativa independencia, lo que pudo haber influido en dicho resultado.

Asimismo, no se observaron afectaciones en la calidad de vida de los cuidadores, obteniendo puntuaciones mayores a las reportadas por O'Connor y McCabe (2010), quienes afirmaban que la calidad de vida se veía disminuida en cuidadores de pacientes con EH. Dichos resultados respaldan la teoría de que la calidad de vida de los cuidadores puede permanecer estable a medida que avanza la enfermedad (Rabkin, Wagner y Del Bene, 2000; Simmonds, Bremer, Robbins, Walsh, & Fischer, 2000). En cuanto a cada uno de los dominios que se midieron en el cuestionario de calidad de vida, se obtuvieron puntuaciones dentro de los rangos normales. Esto sugiere que las demandas del familiar no tienen un impacto significativo en las actividades de la vida diaria, la salud física y psicológica, las relaciones que mantiene con otras personas, o el ambiente en el hogar, sin embargo, en cuanto a los recursos económicos, la mayoría afirmó tener apenas suficiente para cubrir sus necesidades, además, algunos reportaron disponer de poco tiempo para realizar actividades de ocio e insatisfacción con su vida sexual y calidad del sueño.

A pesar de que los cuidadores tampoco reportaron sintomatología depresiva o ansiosa clínicamente relevante, éstas correlacionaron positivamente con la carga del cuidador y, negativamente con la calidad de vida, lo cual podría explicar en cierta medida las puntuaciones altas en el cuestionario *WHOQOL-BREF*, ya que el estado de ánimo se considera un factor pronóstico tanto para la calidad

de vida (O'Connor & McCabe, 2010) como para la sobrecarga del cuidador (Banaszkiewicz et al., 2012; Davis & Tremont, 2007; Domaradzki, 2015^b; McCabe et al., 2009; Yu, et al., 2019).

Además, aunque ninguno de los índices del SCL-90 rebasaron los puntos de corte para considerarse puntajes clínicamente relevantes, la mayoría de los cuidadores reportó dificultades relacionadas con la calidad del sueño, las cuales tuvieron una relación positiva y significativa con la carga del cuidador. Lo anterior parece consistente con lo encontrado en estudios previos, donde los trastornos del sueño del paciente son uno de los principales factores asociados a un mayor nivel de carga del cuidador (Rosas-Carrasco et al., 2014), por lo que las dificultades del sueño en los cuidadores suele ser también recurrente.

En cuanto al funcionamiento ejecutivo, nuestros resultados indican que los cuidadores presentaron alteraciones leves en el desempeño general. A pesar de que se observaron medianas limítrofes en algunas funciones como control inhibitorio de procesos automáticos, fluidez verbal, actitud abstracta, memoria de trabajo verbal y procesamiento de reglas riesgo-beneficio, la mayoría de los procesos evaluados (metamemoria, comprensión del sentido figurado, flexibilidad mental, planeación, secuenciación inversa, memoria de trabajo visual, seguimiento de reglas) se encontraron dentro del rango normal. Cabe destacar que la ejecución de los cuidadores fue heterogénea, abarcando puntuaciones desde 1 (alteraciones severas) hasta 14 (normal alto), lo que sugiere alteraciones particulares que pueden responder a diferentes variables, como dificultades relacionadas con el sueño, depresión, ansiedad, escolaridad, afrontamiento al estrés; por lo que ampliar el tamaño de la muestra podría permitir homogeneizar dichos resultados.

No se logró establecer una relación directa entre el funcionamiento ejecutivo, el síndrome de *burnout* y la calidad de vida. Sin embargo, al hacer un análisis de las pruebas que componen la BANFE-2, se encontró que cuando se tenía un mejor desempeño en las tareas Señalamiento Autodirigido Perseveraciones y Suma Consecutiva Aciertos (que evalúan las funciones memoria de trabajo visual autodirigida y secuenciación), era menor la carga percibida en el factor Expectativas de autoeficacia de la escala CBI, por lo que las creencias negativas sobre la capacidad del cuidado también pueden influir negativamente en el adecuado mantenimiento y manipulación de la información, tanto verbal como visual, dentro de un periodo corto de tiempo. Esto coincide con los hallazgos de algunos estudios que encontraron un bajo desempeño en tareas relacionadas con memoria de trabajo en cuidadores de pacientes dependientes (Lathan et al., 2016; Mackenzie et al., 2007; 2006 Mallya & Fiocco, 2017; De Vugt et al., Vitaliano et al., 2016).

Por otro lado, también se encontró que a mejor desempeño en las tareas Señalamiento Autodirigido Tiempo y Clasificación de Cartas Perseveraciones, mayor era la carga percibida en los factores Impacto del cuidado y Relación interpersonal, por lo que las creencias negativas sobre los efectos del cuidado (deterioro de la salud y vida social) y los sentimientos de enfado o tensión hacia el paciente con EH, también pueden influir positivamente en la capacidad para generar y modificar una respuesta cuando ésta deja ser funcional (flexibilidad mental), así como en la realización de tareas relacionadas con la memoria de trabajo visual dentro del tiempo esperado. Lo anterior es consistente con los resultados de Vugt et al. (2006), quienes afirman que los cuidadores de pacientes dependientes no tienen un peor desempeño en tareas de flexibilidad mental al compararlos con un grupo control. Además, también coincide con los hallazgos de O'Sullivan et al. (2018), quienes no encontraron diferencias entre cuidadores de pacientes con TNM y no cuidadores,

mostrando mejores tiempos de reacción, lo que apoya su teoría de que el efecto del estrés generado por el cuidado sobre el funcionamiento ejecutivo puede no ser solamente negativo.

Es posible que los niveles de estrés que experimentaban los cuidadores primarios participantes en el estudio afectaran el adecuado funcionamiento de la memoria de trabajo, generando posibles dificultades para concentrarse ante ciertas tareas de alta exigencia cognitiva. Sin embargo, al estar sometidos a nuevas dinámicas familiares y cambios constantes a partir del diagnóstico de EH, han logrado adaptarse, por lo cual es posible que sean menos perseverantes cuando detectan que la forma de afrontar las situaciones no les es funcional.

Cabe mencionar que la mitad de los cuidadores primarios que participaron en el estudio asistían a un grupo de apoyo, el cual es parte de los tratamientos para disminuir el síndrome de *burnout*, permitiendo a los cuidadores aumentar el conocimiento sobre la enfermedad y las habilidades de afrontamiento (García, Díaz & Rodríguez, 1994; Sörensen et al., 2002; Zarit, 2008), lo cual podría también explicar los resultados obtenidos. Sin embargo, de los nueve asistentes al grupo de apoyo, cuatro obtuvieron puntuaciones consideradas normales y cinco con alteraciones de leves a moderadas, por lo que para respaldar dicha teoría sería pertinente un número más grande de participantes y hacer comparaciones de grupos, uno que asista al grupo de apoyo y otro que no.

10. LIMITACIONES

Una de las limitaciones en este estudio fue el reducido número de participantes, ya que se esperaba que la muestra fuera más amplia, lo cual, junto con otras variables sociodemográficas y psicológicas, pudo haber influido en los resultados heterogéneos del funcionamiento ejecutivo de los cuidadores primarios de pacientes con EH. Por lo que se sugiere ampliar el tamaño de la muestra e incluir cuidadores que lleven más tiempo cuidando a sus familiares con EH, así como controlar el efecto atribuible a la participación en algún programa de intervención.

Otra de las limitaciones fue que la mayoría de los pacientes que asistían a sus consultas médicas tanto en el INNN como en la AMEH, contaban aún con independencia, en contraste con aquellos que dejaban de asistir por las dificultades motoras, logrando captar solamente a cuidadores que llevaban relativamente poco tiempo cuidando de su familiar. Una posible solución a dicha limitación sería llevar a cabo la captación de cuidadores vía telefónica y realizar la evaluación en su domicilio o invitarlo a asistir al lugar designado para las evaluaciones.

Por otro lado, la inconsistencia en los puntos de corte en los instrumentos utilizados para medir la carga del cuidador (CBI) y la calidad de vida (*WHOQOL-BREF*) dificultaron establecer los diferentes niveles percibidos y compararlos directamente con otros estudios, ya que como lo menciona Álvarez, González y Muñoz (2008), algunos autores suelen utilizar puntos de corte del cual se desconoce el origen, con la siguiente clasificación: ≤ 46 “no hay sobrecarga”, 47-55 “sobrecarga leve” y ≥ 56 “sobrecarga intensa”; por lo que no puede afirmarse si son útiles y válidos para todo tipo de cuidadores, además de que se utilizan indistintamente de la codificación de la escala, es decir, de 1 a 5 o de 0 a 4. A pesar de que algunos autores como Martín-Carrasco et al. (2010) y Schreiner, Morimoto, Arai y Zarit (2006), han tratado de proponer algunos puntos de corte válidos, no han podido ser generalizados, por lo que se podría considerar un área de oportunidad para próximas investigaciones.

11. CONCLUSIONES

De acuerdo con nuestros resultados, algunos procesos que componen el funcionamiento ejecutivo se relacionaron con la carga del cuidador, siendo la memoria de trabajo la que se puede ver afectada por el cuidado de un familiar con EH, en contraste con la flexibilidad mental que puede verse beneficiada. Sin embargo, estas variables no se relacionaron con la calidad de vida, por lo que la relación entre funcionamiento ejecutivo, síndrome de *burnout* y calidad de vida propuesta inicialmente, no se encontró en este estudio.

A pesar de que los cuidadores mostraron características sociodemográficas similares a las encontradas en otros estudios, los grados de sintomatología depresiva (mínimo) y ansiosa (leve), fueron menores a los reportados por la literatura revisada, lo cual también pudo haber influido en los resultados ya que el estado de ánimo se considera un factor pronóstico tanto para la calidad de vida (O'Connor & McCabe, 2010) como para la sobrecarga del cuidador (Banaszkiewicz et al., 2012; Davis & Tremont, 2007; Domaradzki, 2015^b; McCabe et al., 2009; Yu, et al., 2019).

En cuanto al funcionamiento ejecutivo, los cuidadores primarios de pacientes con EH presentaron buen desempeño en la mayoría de los procesos evaluados a través de la BANFE-2, con puntuaciones heterogéneas que iban desde un funcionamiento normal alto hasta alteraciones severas. Los procesos en los que tuvieron un menor desempeño fueron la memoria de trabajo verbal, la actitud abstracta, la fluidez verbal, el control inhibitorio y el procesamiento riesgo-beneficio; mientras que, en la memoria de trabajo visoespacial y la flexibilidad mental, mostraron un mejor desempeño.

Cabe mencionar que las tareas que se observaron con menor desempeño, existe cierta participación de la memoria de trabajo, por lo que al verse afectada por la carga del cuidador percibida, así como la baja escolaridad y las dificultades para concentrarse reportadas por los cuidadores (posiblemente por la falta de sueño), hayan tenido cierta influencia en los resultados. Además, existe la teoría de que la intensidad o la magnitud del estrés, su origen y su duración (agudo o crónico), son factores relevantes para definir sus efectos cognitivos, así como el tipo de tarea cognitiva y las fases del procesamiento de la información. En su revisión teórica, Sandi (2013) menciona que el estrés leve tiende a facilitar la función cognitiva, particularmente en tareas de baja carga cognitiva; en contraste con la exposición a un estrés alto, muy alto o crónico, que perjudica aquellos procesos que requieren de un razonamiento complejo (funciones relacionadas con la corteza prefrontal), al tiempo que mejora el rendimiento de la memoria implícita y las tareas bien ensayadas.

A partir de nuestros resultados, se encontró que, a mayor tiempo de cuidado, mayor intensidad de la carga del cuidador, y a mayor intensidad de la carga del cuidador menor era el desempeño en tareas relacionadas con la memoria de trabajo, sin embargo, no se encontró que esto influyera en la percepción de la calidad de vida, por lo que la hipótesis inicial del estudio no logró probarse en su totalidad. Posiblemente las limitaciones del estudio pudieron haber influido en dichos resultados, ya que la mayoría de cuidadores llevaba menos de 3 años al cuidado de sus familiares, asistían a un grupo de apoyo y/o no presentaban niveles altos de sobrecarga del cuidador, además de la evidencia que respalda los efectos positivos que puede tener el cuidado.

Finalmente, aunque los resultados del presente estudio no permiten explicar si las fallas en el funcionamiento ejecutivo son un factor de riesgo para padecer síndrome de *burnout* (o viceversa),

aportan evidencia de la relación entre algunas funciones ejecutivas y el síndrome de *burnout* similares a los reportados previamente (Mallya & Fiocco, 2017; Vitaliano, Ustundag & Borson, 2016), y es posible proponer que posteriores investigaciones incluyan la evaluación de las relaciones entre el funcionamiento ejecutivo y el síndrome de *burnout* en cuidadores con mayor tiempo a cargo de sus pacientes, y que estos últimos se encuentren en etapas más avanzadas de la enfermedad. A partir de ello, podrían proponerse programas de intervención multicomponente que incluya al funcionamiento ejecutivo para disminuir o prevenir el síndrome de *burnout*.

12. REFERENCIAS

- Aguilar-Navarro S, Mimenza-Alvarado, A., Palacios-García, A., Samudio-Cruz, A., Gutiérrez-Gutiérrez, L., & Ávila-Funes, J. (2017). Validez y confiabilidad del MoCA (Montreal Cognitive Assessment) para el tamizaje del deterioro cognoscitivo en México. *Revista Colombiana de Psiquiatría*. doi.org/10.1016/j.rcp.2017.05.003
- Allen, A., Curran, E., Duggan, Á., Cryan, J., Chorcorain, A., Dinan, T., ... Clarke, G. (2017). A systematic review of the psychobiological burden of informal caregiving for patients with dementia: Focus on cognitive and biological markers of chronic stress. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 73, 123–164
- Alpuche, V., Ramos, B., Rojas, M., & Figueroa, C. (2008). Validez de la Entrevista de Carga de Zarit en una muestra de cuidadores primarios informales. *Psicología y Salud*, 18(2), 237–45
- Álvarez, L., González, A., & Muñoz, P. (2008). El cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit: Cómo administrarlo e interpretarlo. *Gaceta Sanitaria*, 22(6), 618–619
- American Psychiatric Association. (2014). *Manual Diagnóstico y Estadístico de los trastornos mentales (DSM-5)*. España: Editorial Medica Panamericana
- Arango-Lasprilla, J., Iglesias-Dorado, J., & Lopera, F. (2003). Características clínicas y neuropsicológicas de la enfermedad de Huntington: una revisión. *Revista de Neurología*, 37(8), 758–765
- Aubeeluck, A. (2005). Caring for the carers: quality of life in Huntington's disease. *British Journal of Nursing*, 14(8), 452–454
- Aubeeluck, A & Moskowitz C. (2008). Huntington's disease. Part 3: family aspects of HD. *British Journal of Nursing*, 17(5): 328–331
- Aubeeluck, A., Buchanan, H., & Stupple, E. (2012). 'All the burden on all the carers': exploring quality of life with family caregivers of Huntington's disease patients. *Quality of Life Research*, 21, 1425–1435
- Banaszkiewicz, K., Sitek, E., Rudzin'ska, M., Sołtan, W., Sławek, J., & Szczudlik, A. (2012). Huntington's disease from the patient, caregiver and physician's perspectives: three sides of the same coin? *Journal of Neural Transmission*, 119, 1361–1365
- Barrero, C., García, S., & Ojeda, A. (2005). Índice de Barthel (IB): Un instrumento esencial para la evaluación funcional y la rehabilitación. *Plasticidad y restauración neurológica*, 4(1-2), 81–5.
- Beck, J., Gerber, M., Brand, S., Pühse, U., & Holsboer-Trachsler, E. (2013). Executive function performance is reduced during occupational burnout but can recover to the level of healthy controls. *Journal of Psychiatric Research*, 47, 1824–1830
- Benavides, O., Alburquerque, D., & Chaná-Cuevas, P. (2013). Evaluación de la sobrecarga en los cuidadores de los pacientes con enfermedad de Parkinson ambulatorios y sus factores de riesgo. *Revista médica de Chile*, 141(3), 320–326

- Benitez-Borrego, S., Guàrdia-Olmos, J., & Urzúa-Morales, A. (2014). Factorial structural analysis of the Spanish version of WHOQOL-BREF: An exploratory structural equation model study. *Quality of Life Research*, 23, 2205-2212. doi: 10.1007/s11136-014-0663-2
- Camacho, L., YokebedHinostrosa, G., & Jiménez, A. (2010). Sobrecarga del cuidador primario de personas con Deterioro Cognitivo y su relación con el Tiempo de Cuidado. *Revista Enfermería Universitaria ENEO-UNAM*, 7(4), 35–41
- Conde-Sala, J. L. (2010). La familia y los cuidados informales en la demencia. Diferencias entre cónyuges e hijos cuidadores. En R. Alberca y S. López, (Comps.), *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias* (pp. 101-109). Madrid: Médica Panamericana
- Cox, M. (2012). Quality of life among carers of people with Huntington's disease. *British Journal of Neuroscience Nursing*, 8(5)
- Cruz, F., López, B., Blas, G., González, M., & Chávez, B. (2005). Datos sobre la validez y confiabilidad de la Symptom Check List 90 (SCL 90) en una muestra de sujetos mexicanos. *Salud Mental*, 28 (1), 72–81
- Dassel, K., Carr, D., & Vitaliano, P. (2017). Does Caring for a Spouse With Dementia Accelerate Cognitive Decline? Findings From the Health and Retirement Study. *The Gerontologist*, 57(2), 319–328
- Davis, J., & Tremont, G. (2007). Impact of frontal systems behavioral functioning in dementia on caregiver burden. *J Neuropsychiatry Clin Neurosci*, 19, 43–49
- Delgado, E., Suárez, Ó., De Dios, R., Valdespino, I., Sousa, Y., & Braña, G. (2014). Características y factores relacionados con sobrecarga en una muestra de cuidadores principales de pacientes ancianos con demencia. *Medicina de Familia-SEMERGEN*, 40(2), 57–64
- Detección y Manejo del Colapso del Cuidador. (2015). México: Instituto Mexicano del Seguro Social. Disponible en: <http://www.imss.gob.mx/sites/all/statics/guiasclinicas/781GER.pdf>
- Domaradzki, J. (2015^a). The impact of Huntington disease on family carers – a literature overview. *Psychiatria Polska*, 49(5), 931–944
- Domaradzki, J. (2015^b). Caring for patients with Huntington disease-a survey of caregivers' experiences and views. *Journal of Pre-Clinical and Clinical Research*, 9(2)
- Estrada, B., Delgado, C., Landero, R., & González, M. (2015). Propiedades psicométricas del modelo bifactorial del BDI-II (versión española) en muestras mexicanas de población general y estudiantes universitarios. *Universitas Psychologica*, 14(1), 15–26
- Fernández, M., Grau, C y Trigo, P. (2012). Impacto de la enfermedad de Huntington en la familia. *Anales de Sistema Sanitario de Navarra*, 35(2), 295-307
- Fianco, A., Sartori, R., Negri, L., Lorini, S., Valle, G., & Delle Fave, A. (2015). The relationship between burden and well-being among caregivers of Italian people diagnosed with severe neuromotor and cognitive disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 39, 43–54

- Flores-Terrones, M., Galindo-Vázquez, Ó., Jiménez-Genchi, J., Rivera-Fong, L., & González-Rodríguez, E. (2019). Validación de la Entrevista de Carga de Zarit en cuidadores primarios informales de pacientes con diagnóstico de enfermedades mentales. *Psicología y Salud*, 29(1), 17–24
- Flores, J., Ostrosky, F., & Lozano, A. (2014). *Batería Neuropsicológica de Funciones Ejecutivas y Lóbulos Frontales-2*. México: Manual Moderno
- Fuster, J. (2015). *The Prefrontal Cortex*. Reino Unido: Elsevier.
- García, C., Díaz, C., & Rodríguez, Y. (1994). Los grupos de apoyo para pacientes neurológicos y psiquiátricos en México. *Salud Mental*, 17(4), 7–11
- Gillick, M. (2013). The critical role of caregivers in achieving patient-centered care. *Journal of the American Medical Association*, 310(6), 575–576
- Helder, D., Kaptein, A., Van Kempen, G., Weinman, J., Van Houwelingen, J., & Roos, R. (2002). Living With Huntington's Disease: Illness Perceptions, Coping Mechanisms, and Spouses' Quality of Life. *International Journal of Behavioral Medicine*, 9(1), 37–52
- INNN. (2017). Enfermedad de Huntington. México: gob.mx. Recuperado de: <http://www.innn.salud.gob.mx/interna/medica/padecimientos/huntington.html> Consultado el 12 de noviembre del 2019
- Jeong, Y. G., Jeong, Y. J., Kim, W. C., & Kim, J. S. (2015). The mediating effect of caregiver burden on the caregivers' quality of life. *Journal of physical therapy science*, 27(5), 1543–1547
- Kang, M. (2016). Living in the shadow: Caregiver Burden in Huntington's disease. *Journal of Healthcare Improvement and Patient Safety*, 2
- Kaptein, A., Scharloo, M., Helder, D., Snoei, L., Van Kempen, J., Weinman, J., Van Houwelingen, J., & Roos, R. (2007). Quality of life in couples living with Huntington's disease: the role of patients' and partners' illness perceptions. *Quality of Life Research*, 16, 793–801
- Krishnan, S., York, M., Backus, D., & Heyn, P. (2017). Coping With Caregiver Burnout When Caring for a Person With Neurodegenerative Disease: A Guide for Caregivers. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 98, 805–807
- Lezak, M., Howieson, D., Bigler, E., & Tranel, D. (2012). *Neuropsychological assessment*. New York: Oxford University Press
- Losada-Baltar, A., Izal-Fernández de Trocóniz, M., Montorio-Cerrato, I., Márquez-González, M., & Pérez-Rojo, G. (2004). Eficacia diferencial de dos intervenciones psicoeducativas para cuidadores de familiares con demencia. *Revista de Neurología*, 38(8), 701–708
- López, J., González, R., & Tejada, J. (2017). Propiedades Psicométricas de la Versión en Español de la Escala de Calidad de Vida WHO QoL BREF en una Muestra de Adultos Mexicanos. *Revista Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación – e Avaliação Psicológica*, 44(2), 105–

115. doi: 10.21865/RIDEP44.2.09
- López, V. (2013). Rasgos, trastornos de personalidad y comorbilidad psiquiátrica de profesionales sanitarios con síndrome de burnout (Tesis doctoral). Facultad de Psicología de la Universidad Complutense De Madrid: Madrid
- Lucas-Carrasco, R. (1998). Versión Española del WHOQOL. Madrid: Editorial Ergón.
- Lucas-Carrasco, R. (2012). The WHO quality of life (WHO-QOL) questionnaire: Spanish development and validation studies. *Quality of Life Research*, 21(1), 161–165. doi: 10.1007/s11136-011-9926-3
- Mallya, S., & Fiocco, A. (2017). Impact of informal caregiving on cognitive function and well-being in Canada. *International Psychogeriatrics*, 1–7. doi:10.1017/S1041610217002605
- Martin-Carrasco, M., Otermin, P., Pérez-Camo, V., Pujol, J., Agüera, L., Martin, M. J., ... Balana, M. (2010). EDUCA study: Psychometric properties of the Spanish version of the Zarit Caregiver Burden Scale. *Aging & mental health*, 14(6), 705–711
- Martín, M., Domínguez, A.I., Muñoz, P., González, E., & Ballesteros, J. (2013). Instrumentos para medir la sobrecarga en el cuidador informal del paciente con demencia. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 48, 276–284
- Martínez, A. (2010). El síndrome de burnout. Evolución conceptual y estado actual de la cuestión. *Vivat Academia*, (112), 42–80
- Martos, A., Cardila, F., Barragán, A., Pérez-Fuentes, M., Molero, M., & Gázquez J. (2015). Instrumentos para la evaluación de la sobrecarga del cuidador familiar de personas con demencia. *European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education*, 5(2), 281–292
- Maslach, C., & Jackson, S. (1981). The measurement of experienced burnout. *Journal of Occupational Behaviour*, 2, 99–113
- McCabe, M. P., Firth, L., & O'Connor, E. J. (2009). A comparison of mood and quality of life among people with progressive neurological illnesses and their carers. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 16, 355–362
- Mendoza-Suárez, G. (2014). Síndrome de sobrecarga en familiares encargados del cuidado de pacientes con enfermedad neurológica crónica. *Revista Sociedad Peruana de Medicina Interna*, 27(1), 12–18
- Meza, S. (2017). Neuropsicología de las demencias. En M. Villa, M. Navarro y T. Villaseñor. (Ed 1). *Neuropsicología clínica hospitalaria*. Ciudad de México: Manual Moderno.
- Moreno-Jiménez, B., Seminotti, R., Garrosa, E., Rodríguez-Carvajal, R., & Morante, M. E. (2005). El burnout médico: La ansiedad y los procesos de afrontamiento como factores intervinientes. *Ansiedad y estrés*, 11 (1), 87–100

- Moriana, J. A., & Herruzco, J. (2005). El síndrome de burnout como predictor de bajas laborales de tipo psiquiátrico. *Clínica y Salud, 16* (2), 161–172
- Montero, X., Jurado, S., Valencia, A., Méndez, J., & Mora, I. (2014). Escala De Carga Del Cuidador De Zarit: Evidencia De Validez En México. *Psicooncología, 11*(1), 71–85
- Montorio, C., Izal, F., López, L., & Sánchez, C. (1998). La entrevista de carga del cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de Psicología, 14*, 229–48
- Navarrete, E., Prospéro, O., Hudson, R., & Guevara, R. (2001). Enfermedades neurodegenerativas que cursan con demencia. *Gaceta Médica de México, 137*(2), 189–200
- 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, A., Velázquez-Osuna, S., & Rodríguez-Violante, M. (2016). Consenso Mexicano sobre el diagnóstico de la enfermedad de Huntington. *Archivos de Neurociencias (Mex) INNN, 21*(1), 64–72
- OMS. (2013). *Demencia: Una prioridad de salud pública*. Washington, DC: OPS. Recuperado de: http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/98377/9789275318256_spa.pdf?sequence=1 Consultado el 8 de enero del 2019
- Rabkin, J., Wagner, G., & Del Bene, M. (2000). Resilience and distress among amyotrophic lateral sclerosis patients and caregivers. *Psychosomatic Medicine, 62*, 271–279
- Richards, F. (2004). Couples' experiences of predictive testing and living with the risk or reality of Huntington disease: A qualitative study. *American Journal of Medical Genetics, 126A*, 170–182
- Riedrich, K., Weiss, E., Dalkner, N., Reininghaus, E., Papousek, I., Schwerdtfeger, A., Lackner, H., & Reininghaus, B. (2017). Cognitive impairments accompanying the burnout syndrome - a review. *Neuropsychiatry, 31*(1), 24–31
- Robles, R., Varela, R., Jurado, S., & Páez, F. (2001). Versión mexicana del Inventario de Ansiedad de Beck: Propiedades Psicométricas. *Revista Mexicana de Psicología, 18*(2), 211–218
- Romero-Martínez, A., Ruiz-Robledillo, N., Sariñana-González, P., de Andrés-García, S., Vitoria-Estruch, S., & Moya-Albiol, L. (2017). A cognitive-behavioural intervention improves cognition in caregivers of people with autism spectrum disorder: A pilot study. *Psychosocial Intervention, 26*(3), 165–170
- Rosas-Carrasco, O., Guerra-Silla, M., Torres-Arreola, L., García-Peña, C., Escamilla-Jiménez, C., & González-González, C. Caregiver burden of Mexican dementia patients: The role of dysexecutive syndrome, sleep disorders, schooling and caregiver depression. *Geriatrics y Gerontology International, 14*, 146–152
- Roscoe, L., Corsentino, E., Watkins, S., McCall, M., & Sanchez-Ramos, J. (2009). Well-Being of Family Caregivers of Persons with Late-Stage Huntington's Disease: Lessons in Stress and Coping. *Health Communication, 24*(3), 239–248

- Ropper, A., & Samuels, M. (2011). *Adams y Víctor. Principios de Neurología*. China: McGraw-Hill
- Røthing, M., Malterud, K., & Frich, J. (2015^a). Balancing needs as a family caregiver in Huntington's disease: a qualitative interview study. *Health y Social Care in the Community*, *23*(5), 569–576
- Røthing, M., Malterud, K., & Frich, J.C. (2015^b). Family caregivers' views on coordination of care in Huntington's disease: a qualitative study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, *29*(4), 803–809
- Sáenz, I., & Larumbe, R. (2001). Programa de enfermedades neurodegenerativas. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, *24*,(Supl. 3), 49–76
- Sandi, C. (2013). Stress and cognition. *Wiley Interdisciplinary Reviews: Cognitive Science*, *4*(3), 245–261. doi:10.1002/wcs.1222
- Srivastava, G., Tripathi, R., Tiwari, S., Singh, B., & Tripathi, S. (2016). Caregiver burden and quality of life of key caregivers of patients with dementia. *Indian Journal of Psychological Medicine*, *38*(2), 133
- Sandström, A., Nyström, I., Lundberg, M., Olsson, T., & Nyberg, L. (2005). Impaired cognitive performance in patients with chronic burnout syndrome. *Biological Psychology*, *69*, 271–279
- Sanz, J., García, M.P., Espinosa, R., Fortún, M., & Vázquez, C. (2005). Adaptación española del Inventario para la Depresión de Beck–II (BDI–II): 3. Propiedades psicométricas en pacientes con trastornos psicológicos. *Clínica y Salud*, *16*, 121–142
- Sanz, J., Gutiérrez, S., Gesteira, C., & García-Vera, M. (2014). Criterios y Baremos para Interpretar el “Inventario De Depresión De Beck-II” (BDI-II). *Behavioral Psychology/Psicología Conductual*, *22*(1), 37–59
- Sanz, J., Navarro, M.E., & Vázquez, C. (2003). Adaptación española del Inventario para la Depresión de Beck–II (BDI–II): 1. Propiedades psicométricas en estudiantes universitarios. *Análisis y Modificación de Conducta*, *29*, 239–288
- Sanz, J., Perdigón, A., & Vázquez, C. (2003). Adaptación española del Inventario para la Depresión de Beck–II (BDI–II): 2. Propiedades psicométricas en población general. *Clínica y Salud*, *14*, 249–280
- Schreiner, A., Morimoto, T., Arai, Y., & Zarit, S. (2006). Assessing family caregiver's mental health using a statistically derived cut-off score for the Zarit Burden Interview. *Aging and Mental Health*, *10*(2), 107–111
- Simmonds, S., Bremer, B., Robbins, R., Walsh, S., & Fischer, S. (2000). Quality of life in ALS depends on factors other than strength and physical function. *Neurology*, *55*, 388–392.
- Soltysiak, B., Gardiner, P., & Skirton, H. (2008). Exploring supportive care for individuals affected by Huntington disease and their family caregivers in a community setting. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness in association with Journal of Clinical Nursing* *17* (7b),

- O'Connor EJ, McCabe MP. (2010). Predictors of quality of life in carers for people with a progressive neurological illness: a longitudinal study. *Quality of Life Research*, 20(5), 703–711
- O'Sullivan, M., Brennan, S., Lawlor, B., Hannigan, C., Robertson, I y Pertl, M. (2018). Cognitive functioning among cognitively intact dementia caregivers compared to matched selfselected and population controls. *Aging y Mental Health*. doi: 10.1080/13607863.2018.1428937
- Tirapu-Ustárrroz, J., Muñoz-Céspedes J., & Pelegrín-Valero, C. (2002). Funciones ejecutivas: necesidad de una integración conceptual. *Revista de Neurología*, 34(7), 673–685
- Trigás-Ferrín, M., Ferreira-González, L., & Mejjide-Míguez, H. (2011). Escalas de valoración funcional en el anciano. *Galicia clínica*, 72(1), 11–16
- Turró-Garriga, O., Soler-Cors, O., Garre-Olmo, J., López-Pousa, S., Vilalta-Franch, J., & Monserrat-Vila, S. (2008). Factorial distribution of the burden on caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Revista de Neurología*, 46, 582–588
- Vázquez, F. L., Otero, P., López, M., Blanco, V., & Torres, Á. (2010). Un programa breve basado en la solución de problemas para la prevención de la depresión en cuidadores informales de pacientes con demencia: un estudio piloto. *Clínica y salud*, 21(1), 59–76
- Velarde-Jurado, E., & Avila-Figueroa, C. (2002). Consideraciones metodológicas para evaluar la calidad de vida. *Salud pública de México*, 44(5), 448-463
- Vidal, C. (2017). Tratamiento Neuropsicológico en la Enfermedad de Huntington: Una revisión sistemática. *Revista Discapacidad Clínica Neurociencias*, 4(1), 57–70
- Vitaliano, P., Murphy, M., Young, H., Echeverria, D., & Borson, S. (2011). Does caring for a spouse with dementia promote cognitive decline? A hypothesis and proposed mechanisms. *Journal of the American Geriatrics Society*, 59(5), 900-908
- Vitaliano, P., Ustundag, O., & Borson, S. (2016). Objective and subjective cognitive problems among caregivers and matched non-caregivers. *The Gerontologist*, 57(4), 637–647
- WHO Quality of Life Assessment Group. (1996). ¿Qué calidad de vida? / Grupo de la OMS sobre la calidad de vida. *Foro mundial de la salud 1996*, 17(4), 385–387. Recuperado de: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/55264> Consultado el 20 de noviembre del 2019
- Yu, M., Tan, K., Koloms, K., & Bega, D. (2019). Assessment of Caregiver Burden in Huntington's Disease. *Journal of Huntington's Disease*, 8(1), 111–114
- Zarit, S. (2008). Diagnosis and management of caregiver burden in dementia. *Handbook of clinical neurology*, 89, 101–106
- Zarit, S., Orr, N., & Zarit, J. (1985). Families under stress: Caring for the patient with Alzheimer's disease and related disorders. New York: University Press
- Zarit, S., Todd P., & Zarit, J. (1986). Subjective burden of husbands and wives as caregivers: a

longitudinal study. *Gerontologist*, 26(3), 260–266