

Estrategias de afrontamiento en los cuidadores de pacientes con Enfermedad de Huntington: Una revisión documental.

Coping strategies in caregivers of patients with Huntington's disease: A literature review

Elisama Beltrán de la Rosa¹, Margarita Roca-Vides², Andrea García-Puello³, Tania Jiménez Acosta⁴

¹ Doctora en Psicología Comportamiento y Cognición, Universidad Metropolitana de Barranquilla <https://orcid.org/0000-0002-3119-2944> elisama.beltran@unimetro.edu.co

² Magister en psicología, Universidad Metropolitana de Barranquilla, Colombia, <https://orcid.org/0000-0001-8398-5439>, mrocav@unimetro.edu.co

³ Magister en educación, Universidad Metropolitana de Barranquilla <https://orcid.org/0000-0002-3490-5022> andrea.garcia@unimetro.edu.co

⁴ Estudiante de Psicología, Universidad Metropolitana de Barranquilla, Colombia tjimenez@estudiantes.unimetro.edu.co

Resumen

La Enfermedad de Huntington (EH) es un trastorno neurodegenerativo que provoca un deterioro progresivo en las funciones motoras, cognitivas y psiquiátricas. Su curso es lentísimo y mortífero, con una esperanza de vida de unos 15-20 años tras la aparición de síntomas. El propósito de esta investigación es analizar los últimos avances sobre las estrategias de afrontamiento que emplean los cuidadores de pacientes con EH en el período comprendido entre 2019 y 2024. Para ello, se utilizó una metodología cualitativa-descriptiva con enfoque en revisión documental de estudios publicados en esos años. A partir del análisis de los artículos revisados surgen diferentes estrategias de afrontamiento que incluyen: el apoyo emocional, educación sobre la enfermedad y la intervención psicosocial, los cuales son determinantes para el mejoramiento de la calidad de vida de los cuidadores. Además, si bien ha habido avances, también se identifican retos importantes en la sobrecarga emocional y física que los cuidadores han de enfrentar a lo largo de la enfermedad. Por lo tanto, se considera urgente el diseño de políticas e intervenciones asistenciales para disminuir estrés. Encaminadas a mejorar el bienestar centradas en los cuidadores, asumiendo su actualidad como pilares de atención en los pacientes con EH.

Palabras clave: Estrategias de afrontamiento, Huntington, Neurodegenerativo, sobrecarga emocional

Abstract

Huntington's disease (HD) is a neurodegenerative disorder that causes progressive deterioration in motor, cognitive, and psychiatric functions. Its course is very slow and fatal, with a life expectancy of about 15-20 years after the onset of symptoms. The purpose of this

research is to analyze the latest advances in coping strategies used by caregivers of HD patients in the period between 2019 and 2024. To this end, a qualitative-descriptive methodology was used, focusing on a documentary review of studies published during those years. The analysis of the reviewed articles reveals different coping strategies, including emotional support, education about the disease, and psychosocial intervention, all of which are crucial for improving the quality of life of caregivers. In addition, although there have been advances, significant challenges have also been identified in terms of the emotional and physical overload that caregivers face throughout the course of the disease. Therefore, it is considered urgent to design policies and care interventions to reduce stress. These should be aimed at improving the well-being of caregivers, recognizing their current role as pillars of care for patients with HD

Keywords: Coping strategies, Huntington's, Neurodegenerative, emotional overload

Introducción

La Enfermedad de Huntington (EH) también conocida como corea de Huntington (Gatto & Weissmann, 2022), es una enfermedad neurodegenerativa y progresiva que afecta principalmente el sistema nervioso central (Vallejo Zambrano et al., 2020), enfermedad de carácter hereditario de manera autosómica dominante lo que significa que un solo gen defectuoso de uno de los padres puede causar la enfermedad en un hijo (Roos, 2010). Por ser un trastorno neurodegenerativo hereditario presenta una serie de desafíos tanto para los pacientes que la padecen como para sus cuidadores. Los cuidadores de pacientes con EH enfrentan una carga emocional, física y social considerable debido a la naturaleza progresiva y debilitante de la enfermedad. En este contexto, las estrategias de afrontamiento juegan un papel crucial para ayudar a los cuidadores a lidiar con el estrés, la incertidumbre y las demandas asociadas con el cuidado de un ser querido afectado por la EH.

Las estrategias de afrontamiento en este contexto se refieren a los mecanismos y recursos utilizados por los cuidadores para hacer frente a las dificultades y desafíos que surgen en el cuidado de pacientes con EH. Estas estrategias pueden abarcar una variedad de enfoques, incluyendo el apoyo social, el autocuidado, la búsqueda de información y recursos, la aceptación emocional y la adaptación a los cambios en la dinámica familiar y en el estilo de vida.

Comprender las estrategias de afrontamiento empleadas por los cuidadores de pacientes con EH es fundamental para identificar intervenciones efectivas que puedan mejorar su bienestar emocional, físico y psicosocial. Además, el estudio de estas estrategias ofrece información valiosa para desarrollar programas de apoyo específicos dirigidos a este grupo de cuidadores, para fortalecer sus habilidades y afrontar las demandas del cuidado a largo plazo, así mismo promover una mejor calidad de vida para ellos y para los pacientes que atienden. En este sentido, explorar las diferentes estrategias de afrontamiento utilizadas por los cuidadores de pacientes con EH es un paso importante para abordar las necesidades de este colectivo y proporcionarles el apoyo necesario en su labor de cuidado.

Para comprender completamente la EH y sus implicaciones en el cuidado de los pacientes, es esencial explorar su etiología y la naturaleza de la EH; los cuales, están relacionados con características genéticas, tanto de la repetición del triplete CAG como de los factores modificados, relacionados también, con el inicio de los síntomas de la EH, especialmente la edad de inicio (sun et al., 2017). La EH se caracteriza por una contracción general del cerebro y la degeneración del cuerpo estriado, con la pérdida específica de neuronas espinosas medias. Aunque el estriado parezca ser la región más afectada del cerebro, se han encontrado pacientes con EH que también presentan degeneración cortical regionalmente selectiva, lo que explicaría la heterogeneidad de la expresión clínica (Gatto et al., 2020). Además, los signos iniciales son la inquietud generalizada, alteraciones del sueño, cambios en el comportamiento, así como ansiedad y depresión. (Rodríguez Pupo et al., 2013).

Los síntomas de la EH generalmente se dividen en síntomas motores, relacionados con trastornos del movimiento. Síntomas cognitivos, relacionados con habilidades mentales y demencia. Así como síntomas psicológicos, relacionados con cambios en las reacciones emocionales y el estado de ánimo (Kay et al., 2017). Los síntomas de la EH comienzan en la mayoría de los pacientes de entre 20 y 45 años, generalmente entre 35 y 45, como explicamos anteriormente. La EHJ definida por un comienzo antes de los 21 años, representa alrededor del 10% de los pacientes con EH. Estos casos de comienzo precoz suelen caracterizarse por el predominio de un trastorno motor de carácter rígido-acinético-distónico (variante de Westphal), mayor deterioro intelectual y evolución más dramática de las manifestaciones clínicas, (Rodríguez Pupo et al., 2013). Sin embargo, El tratamiento de la enfermedad es un desafío, pero existen muchas opciones que pueden aliviar los síntomas y mejorar la calidad de vida; estos se proporcionan mejor en un entorno colaborativo multidisciplinario (Novak & Tabrizi, 2011).

El pronóstico de la enfermedad es lento y produce la muerte en unos 15-20 años tras el inicio de los síntomas. Las causas más habituales de muerte son: la neumonía por broncoaspiración secundaria a la disfagia y la inanición. La EH progresa con mayor velocidad. (Rodríguez Pupo et al., 2013). Actualmente, no hay tratamientos efectivos para evitar el progreso de la enfermedad. Esta enfermedad también afecta a los familiares y amigos que cuidan de las personas con EH (Enfermedad de Huntington, 2022).

Comprender la etiología de la EH es fundamental no solo para diagnosticar y tratar la enfermedad, sino también, para proporcionar asesoramiento genético a individuos y familias en riesgo. Además, el conocimiento de los mecanismos subyacentes de la enfermedad es crucial para el desarrollo de terapias dirigidas que puedan retrasar su progresión o mitigar sus síntomas, lo que ofrece esperanza a los pacientes y a sus familias. En el contexto del cuidado de pacientes con EH, comprender la base genética y molecular de la enfermedad también puede ayudar a los cuidadores a manejar mejor los desafíos asociados con su cuidado y a acceder a recursos y apoyos especializados.

Por todo lo anterior, es importante que las personas diagnosticadas con EH, y su núcleo familiar, reciban apoyo profesional de entidades de salud o agremiaciones que les brinden atención integral en salud, involucrando especialmente a los cuidadores de estos pacientes diagnosticados con EH, los cuales desempeñan un papel esencial en la atención y el bienestar

de cada uno de ellos. Con frecuencia, estos cuidadores se convierten en el centro de atención y son las personas más vulnerables, su bienestar depende de la gravedad de los síntomas del enfermo, de las redes de apoyo sociales que dispongan y de cómo ve el balance entre la carga que le supone y las ganancias que obtiene (Misnaza Castrillon & Armenta-Restrepo, 2017).

Materiales y Métodos

La metodología aplicada en este artículo corresponde a una revisión descriptiva cualitativa, que tiene como objetivo analizar las estrategias de afrontamiento utilizadas por los cuidadores de pacientes con Enfermedad de Huntington (EH). Este enfoque se considera el más apropiado debido a la necesidad de comprender fenómenos complejos en toda su complejidad. La investigación cualitativa es útil para estudiar las experiencias vividas de los cuidadores, sacando a la luz los innumerables procesos y estrategias empleados para hacer frente a las demandas diarias del cuidado de personas con HD.

El enfoque cualitativo tiene como objetivo producir conocimiento académico de naturaleza fenomenológica. Intenta analizar la realidad basándose en las experiencias subjetivas de las personas individuales, en este caso, los testimonios de los cuidadores. El diseño de la investigación es abierto e inductivo, lo que facilita la recopilación de información para ser receptivo a las demandas del estudio. Esta adaptabilidad mejora la capacidad de abordar las preguntas iniciales planteadas al comienzo de la investigación, permitiendo al investigador refinar su enfoque después del análisis inicial de los datos.

La investigación científica cualitativa destaca por su aproximación holística, es decir, un enfoque integrador sobre el fenómeno en estudio. En el tema que se atiende aquí, que es el de la afrontamiento en cuidadores, se estudian no solo las prácticas de cuidado, sino también las dimensiones emocionales, psicológicas y sociales que influyen en dichas estrategias. Esta visión abarca tanto las características del cuidador como el entorno en el cual se desarrolla el cuidado, aportando una comprensión más matizada y completa del fenómeno.

El método cualitativo de investigación busca también comprender los elementos de causa-efecto entre los componentes del fenómeno en mutación. En este caso, las estrategias de afrontamiento del bienestar del cuidador se exploran en relación con otras variables asociadas. Se busca encontrar algunos patrones respondientes entre los cuidadores que permitan entender en profundidad las prácticas que realizan y su impacto en su calidad de vida.

Para la recolección de datos, se acudió a fuentes documentales relacionadas con el tema de investigación. Se evalúan sistemáticamente los artículos, libros y otras publicaciones para extraer las estrategias de afrontamiento que se documentaron y sus hallazgos más importantes. Esta estrategia de revisión documental permite compilar, sintetizar y avanzar en el entendimiento de un fenómeno sin realizar nuevos estudios empíricos.

El análisis de los datos se realizó conforme a un proceso riguroso de interpretación. En primer lugar, se fueron subrayando los temas recurrentes y las categorías emergentes. Después, se organizó la información de tal manera que se facilitaran las comparaciones y síntesis de los hallazgos. Este proceso permite en primer lugar comprobar las teorías existentes. Ampliarse

los avances en el campo investigativo, a la vez que se ofrece una explicación clara y ordenada sobre las estrategias de afrontamiento que tienen los cuidadores de los pacientes con EH.

Como se mencionó, la metodología cualitativa aplicada en esta investigación transformó los datos en bruto en información significativa a través de una interpretación profunda y reflexiva. La revisión circunstancial de documentos se basó en la comprensión del caso de vulnerabilidad, lo que facilitó la comprensión integral del fenómeno particular de afrontamiento. Los datos recopilados no solo enriquecen el marco teórico en relación con este tema, sino que también ofrecen sugerencias prácticas destinadas a mejorar el bienestar de los cuidadores, destacando la brecha que exige enfoques multidisciplinarios activos que aborden las dimensiones emocionales y físicas del cuidado más allá de los cuidadores.

Procedimiento

La revisión documental se desarrolló mediante 7 fases. Este enfoque permitió realizar una exploración adecuada, completa y ordenada. Para llevar a cabo este procedimiento nos basamos en el método utilizado por Peña Vera, T. (2022). Las fases se distribuyen de la siguiente manera:

Fase I: Recolección de la información: Se realizó una revisión exhaustiva de documentos científicos, artículos, trabajos de grado aprobados, monografías, libros. Esta búsqueda se realizó tanto a nivel nacional como internacional, focalizándose en bases de datos como SciELO Analytics, Dialnet, Redalyc. Se utilizó una búsqueda de información sobre Estrategias de afrontamiento, Estilos, tratamiento, características clínicas, entre otras. Se examinaron además otras referencias que nos permitirán recopilar aportes a esta investigación.

Fase II: Criterios de inclusión y exclusión de la información. Como criterio de inclusión, los artículos deben ser científicos, y como objetivo de estudio se estudiarán temas sobre el estado actual de los avances investigativos en estrategias de afrontamiento en cuidadores de pacientes con EH. El principal criterio de exclusión es que no consideraron otros trabajos que no hacían parte de la temática estudiada. Para finalizar se seleccionaron 45 artículos para la unidad de análisis.

Fase III: Construcción y validación de la rejilla. Una vez seleccionados los artículos científicos, la información recolectada fue organizada y clarificada. Además, fue evaluada por profesionales, con el fin de realizar los ajustes necesarios para mejorarla.

Fase IV: Organización de la información en la rejilla. Se llevó a cabo una lectura de cada uno de los artículos seleccionados. Durante esta lectura, se identificaron y registraron los diferentes indicadores puntuales para esta investigación, como elementos formales, la delimitación contextual, el tema investigado, la metodología que se utilizó y los resultados del estudio investigado. Además, se categorizó la información en diferentes bases como el año de publicación, el país, los conceptos claves, el diseño, la revista, los autores, la base de

datos, el objetivo del estudio, el tipo de estudio, el diseño, la muestra y por ultimo las conclusiones de la investigación.

Fase V: Tabulación de la información. Una vez obtenida la recolección final de información se procedió a la sistematización. El objetivo del proceso investigativo fue evaluar las categorías subyacentes relacionadas con la información estudiada y estructurada a partir de los documentos seleccionados. Es importante destacar que la sistematización permitió organizar la información recopilada y facilito su análisis por parte de los investigadores. Además al realizar este análisis permitió que la información recopilada estuviera ordenada y categorizada de manera adecuada, lo que facilitó su posterior interpretación y extracción de conclusiones.

Fase VI: Análisis e interpretación de los resultados. Después de obtener y categorizar los resultados, se realizará un análisis exhaustivo utilizando técnicas apropiadas para sintetizar los datos y examinar las relaciones entre las variables medidas en la investigación.

Fase VII: Elaboración del informe. Se llevaron a cabo discusiones entre los estudios encontrados en los 45 artículos de las investigaciones realizadas sobre el estado actual de los avances investigativos en estrategias de afrontamiento en cuidadores de pacientes con EH. Estas discusiones tenían como objetivo responder a los objetivos del estudio. Como resultado de estas discusiones, se realizó una conclusión detallada y se brindaron recomendaciones con respecto al estudio.

Fase VII: Verificación final del reporte de investigación. Se procedió a realizar los ajustes necesarios para cumplir con las normas establecidas, además se ajustaron los diferentes capítulos de investigación con la información recopilada para la entrega de manera formal del proyecto investigativo. Estos ajustes y complementos son importantes para garantizar que el proyecto cumpla con los estándares académicos y sea presentado de manera adecuada.

Resultados

Tabla 1.

Matriz de análisis documental

N.	Autor	DOI/URL	Metodología utilizada	Aportaciones de la investigación	Conclusiones	País
----	-------	---------	-----------------------	----------------------------------	--------------	------

1	(Fernández Vega et al., 2019)	https://www.scielo.org/articulo/rcs/2019.v45n2/e1510/	Descriptivo, correlacional, transversal y no experimental.	Los cuidadores cumplen un rol fundamental en el cuidado del paciente con esta enfermedad crónica y centralizan todas las capacidades del cuidado para que el enfermo tenga una mejor calidad de vida.	Los cuidadores informales pueden experimentar emociones negativas como resultado del cuidado que brindan diariamente al enfermo.	Colombia
2	(Grau et al., 2019)	https://www.redalyc.org/journal/3498/349860126026/html/	Diseño mixto. Descriptivo-correlacional con una perspectiva transversal.	El nivel de sobrecarga experimentado por el cuidador puede llegar a generar ciertas emociones como preocupaciones y estrés asociados al cuidado del enfermo.	El cuidador principal de un paciente con enfermedad terminal implica repercusiones en su vida diaria, ya que se enfrenta a desafíos que pueden generar ciertos desordenes emocionales y esto le puede afectar tanto en lo físico como en lo psicológico y social.	España
3	Rodríguez, A. y Pérez, L. (2019)	https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6955455	Diseño transversal ex-post facto.	Esta enfermedad genera en los cuidadores un alto grado de compartir sentimientos encontrados durante el cuidado del enfermo, ellos buscan la forma de desahogarse con familiares cercanos y expresan sentirse tristes y preocupados por	La utilización de las estrategias ha permitido que los cuidadores reciban apoyo social y tengan una expresión emocional por el otro.	España

los avances de la enfermedad.

4	(Saavedra et al., 2020)	https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S0212-97282020000100004&script=sci_arttext&tlng=es	Revisión sistemática de la literatura.	Las cuidadoras profesionales por lo general son mujeres. Ellas tienden a cuidar a domicilio lo que conlleva a una alta probabilidad que presenten problemas de salud.	Esta enfermedad ha llegado a que muchas mujeres profesionales sean las cuidadoras y tengan la oportunidad de realizar cursos que les permitan controlar el estrés de una manera sana y a reducir pensamientos disfuncionales sobre los cuidados que se presentan.	España
5	(Aguilar-Agudo et al., 2021)	http://www.scielo.org.ar/pdf/interd/v39n1/1668-7027-Interd-39-01-00040.pdf	Estudio transversal.	Los familiares de personas con enfermedad crónica tienden a vivir situaciones estresantes en su vida diaria debido a largas horas del cuidado.	Para ayudar a los cuidadores a manejar el estrés son necesario las estrategias de afrontamiento utilizadas por ellos para brindar un mejor acompañamiento psicológico y emocional.	España
6	(Luz et al., 2020)	file:///C:/Users/jp199/Downloads/Dialnet-LaEnfermedadDeHuntington-8026733.pdf	Cualitativa. Basada en entrevistas semiestructuradas.	Las implicaciones que se presentan al cuidar a un familiar con enfermedad terminal pueden traer consecuencias en la vida diaria del cuidador ya sea pérdida del trabajo o el deterioro en el sistema de salud.	Para poder brindar un mejor cuidado es necesario tener ayuda de un equipo multidisciplinario, ellos requieren de atención especializada ya que esta enfermedad no tiene cura.	Colombia
7	(Arias-Rojas et al., 2021)	http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext	Estudio cuantitativo con diseño descriptivo correlacional	El cuidador familiar en el mayor tiempo posible al asumir el cuidado de una persona	La calidad de vida de los cuidadores es muy importante estudiarla, ya que ellos son el eje principal de la persona enferma y si ellos	Colombia

		xt&pid=S2216-09732021000200306	de corte transversal.	dependiente puede experimentar sobrecarga y generar problemas en muchos aspectos de su vida diaria.	presentan sobrecarga, no pueden brindar un cuidado adecuado.	
8	(Reyes-Vega & Rivero-Méndez, 2021)	https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S2254-28842021000200149	Estudio cualitativo con diseño fenomenológico, descriptivo con entrevistas Semi-estructuradas individuales.	Los cuidadores pueden presentar agotamiento psicológico lo que puede conllevar a que sean inestable emocionalmente además pueden sentirse perjudicados en su bienestar físico y emocional.	El tiempo que dedican los cuidadores a la persona afectada puede generar que se sientan abrumados, por ello, estos cuidadores requieren de unas estrategias que les permitan mejorar en su diario vivir.	Madrid
9	(Aponte-Daza et al., 2022)	http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_artext&pid=S1729-4827202000200007	Diseño cuantitativo, de tipo no experimental y transversal.	El duelo anticipado es un proceso que pasan muchas personas a lo largo de su vida, pero cuando se trata de un paciente que ya se conoce el diagnóstico tienden a presentar pensamientos anticipatorios con respecto a la enfermedad.	El familiar que también es cuidador principal tiende a presentar dolor emocional y es la fuente mayor de asimilación a la pérdida.	Lima
10	(Rodríguez-Santana et al., 2023)	https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/ene.15645	Estudio retrospectivo y transversal.	La prevalencia de la enfermedad de Huntington se encuentra en todo el mundo, lo que indica que la falta de actualización de la enfermedad no pueda dar lugar a que los	La falta de costos asociados al cuidado de un paciente dependiente puede generar incertidumbre, lo que conlleva a realizar intervenciones tempranas y poder detener la progresión de la enfermedad.	USA

				cuidadores reciban ayudas económicas.		
11	(Concepción et al., 2020)	https://www.scielo.org/articulo/rcs/p/2020.v46n1/e1463	Estudio descriptivo, transversal	Los pacientes con Enfermedad de Huntington necesitan cuidadores profesionales para un mayor cuidado, el familiar es quien asume ese rol sin tener experiencias y conocimientos en cuidados, esto genera una sobrecarga en la atención.	El cuidar a un paciente genera niveles de ansiedad, aislamiento social, sentimientos y pensamientos negativos, entre otros. Esta situación agrava cuando el cuidador no cuenta con un sistema de seguridad social, recursos económicos, entre otros.	Colombia
12	(Pérez et al. 2021)	http://scielo.sld.cu/pdf/mgi/v37n4/1561-3038-mgi-37-04-e1796.pdf	Estudio observacional, descriptivo y transversal con un muestreo no probabilístico.	Cuando en la familia hay un paciente con enfermedad terminal se engloba una crisis económica y esto conlleva a que los pacientes queden abandonados por otras personas.	El rol de cuidador informal es importante, ya que asumen todas las responsabilidades de la persona a la que cuidan, sin embargo, poseen el riesgo de padecer problemas físicos emocionales y sociales.	Cuba
13	(Vale, J. et al. 2023)	https://www.scielo.br/j/cenf/a/9bRSX7fDdBjtHKcmkNGYsNS/?format=pdf&lang=es	Estudio descriptivo correlacional con enfoque cuantitativo.	Es importante como la familia afronta la situación del familiar dependiente. Sin embargo, esto genera sentimientos de tristeza. Por otra parte, es un proceso para darle continuidad a la vida del enfermo.	Los cuidadores disponen de menos tiempo para su vida personal, aunque no se lo digan al enfermo, acaban sacrificando su salud y bienestar para satisfacer las necesidades de la persona enferma,	Brasil

14	(Vega-Silva, E. et al. 2023)	https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC10484553/	Estudio transversal.	Las enfermedades crónicas juegan un papel muy importante en las familias. El rol del cuidador es permanente lo que indica que la familia debe reorganizarse y buscar expectativas para el cuidado de su familiar y no se presente el síndrome de sobrecarga.	La transformación de roles en la familia y las responsabilidades de cuidado de una persona dependiente implica cambios en los estilos de vida y apoyo por parte del resto de la familia.	México
15	(Cárdenas et al., 2021)	https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8996311	Estudio descriptivo transversal.	Los cuidados paliativos indican necesidades subyacentes en etapas y fases avanzadas, a lo que dan lugar que su familia con eje principal les brinden una buena calidad de vida.	Las personas con enfermedad terminal suelen tener apoyo de familiares, quienes dan todo por ellos y son el pilar de esa persona enferma. Por eso es bueno las estrategias de afrontamiento en cuidadores de estos pacientes.	San Gil.
16	(Gómez-Pérez, M. et al 2024)	https://neuropsychologylearning.com/wp-content/uploads/pdf/pdf-revista-vol3/vol3-n2-2.pdf	Estudio cuantitativo, correlacional, no experimental, transversal.	Mientras avanza la enfermedad, se pueden realizar actividades donde el enfermo sea enriquecedor de apoyo por parte del cuidador, ya sea principal o profesional.	El grado de sobrecarga en un paciente dependiente es devastador, lo que indica que los cuidadores deben recibir apoyo emocional, para llevar a cabo una mejor calidad de vida.	Mexico
17	(Rojas-Villegas et al., 2021)	http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=	Estudio de tipo descriptivo	La demencia tiene un impacto en el cuidador, y genera posibles problemas	El rol del cuidador es fundamental porque tienden a llegar a ser vulnerables y esa	Colombia

		sci_arte xt&pid= S0120- 8748202 0000500 223		psicológicos, ya que experimentan una carga de cuidados y está relacionado a las altas horas de cuidar a la persona enferma.	vulnerabilidad los lleva a sentirse agobiados.	
18	(Gauto et al., 2024)	https://www.researchgate.net/publication/378632917_Enfermedad_de_Huntington_de_inicio_en_la_infancia_Una_presentacion_poco_frecuente	Caso clínico.	Los síntomas de la enfermedad cada día van más rápido, lo que indica que suelen manifestarse más tempranos.	Los pacientes en fases terminales tienden a tener problemas del habla, lenguaje, motricidad entre otros, lo que puede afectar el cuidado del cuidador joven en las etapas de su vida.	Europa
19	(Quintero Carreño et al., 2021)	http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arte&pid=S0123-9015202000100003	Revisión sistemática de estudios observacionales.	Los pacientes con enfermedad terminal que están en su última fase de vida pueden experimentar sufrimiento al pensar que ya se les acaba el tiempo. Sin embargo, las estrategias de afrontamiento ayudan a controlar y manejar ciertas circunstancias presentadas.	Los pacientes en etapas avanzadas suelen presentar dificultades en el manejo del dolor lo que conlleva a que se realicen tratamientos para mitigar el dolor y control de los síntomas.	Colombia
20	<u>Ramírez Céspedes Jennifer</u>	https://repository.ucc.edu	Enfoque metodológico o mixto de	La enfermedad genera un impacto	La psicooncología mejora la calidad de vida de los pacientes y	Colombia.

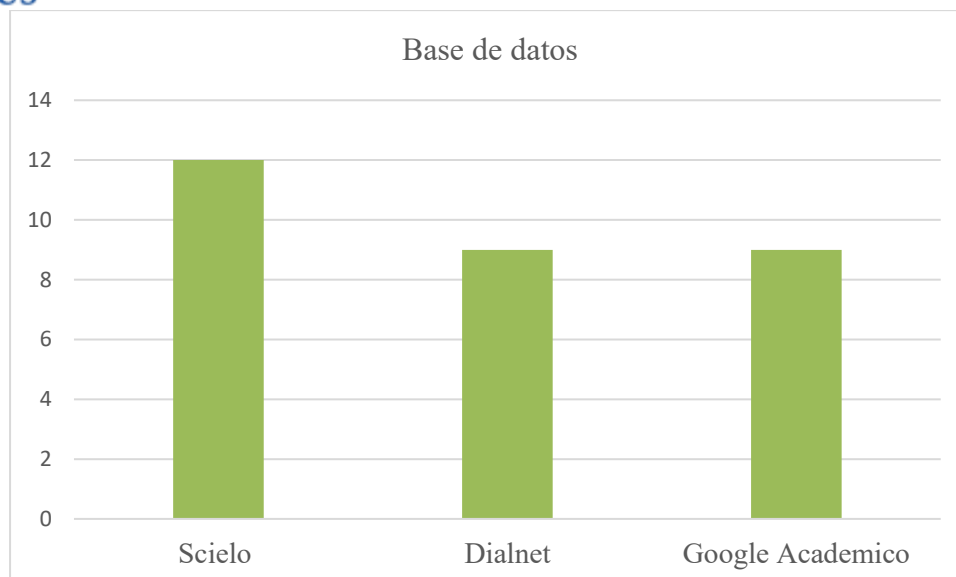
	<u>Castañeda Restrepo, Maria Camila</u>	co/entitatie/publication/0958ae6-4e3c-46f0-9087-5fd49f6dd227	revisión documental y análisis bibliográfico	significativo en las familias. Por eso se debe realizar acompañamiento psicológico para la persona afectada, como también para la familia.	familia y brinda estrategias de afrontamiento para preservar la vida del paciente.	
21	(Rodríguez & Pérez, 2019)	https://www.cedid.es/redis/index.php/redis/article/view/479/346	Diseño transversal ex-post facto.	La enfermedad de Huntington genera en los cuidadores un alto grado de sobrecarga emocional porque al pasar del tiempo los síntomas del paciente empiezan a notarse, lo que conlleva que la carga del cuidador sea más grande.	El cuidado de un paciente con esta enfermedad vincula en las actividades diarias y los síntomas presentados.	España.
22	(Armas Junco & Fernández Hawrylak, 2021)	https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1138359321000630?via%3Dihub#preview-section-cited-by	Metodología cualitativa de estudio de casos.	La enfermedad de Parkinson también genera demencia y depresión. Estos pacientes tienden a tener un impacto en la dinámica familiar.	Las estrategias de afrontamiento en cuidadores de estos pacientes presentan una carga significativa lo que conlleva que estos cuidadores se sientan abrumados y triste, por el cuidado que brindan.	España
23	(Ventura-Expósito & Arreciado)	https://www.sciencedirect.com/science/arti	Cualitativo fenomenológico	Un paciente crítico genera alteraciones en las necesidades de las familias, ya que	Es necesario reorientar a las familias en el cuidado de un paciente crítico, para así ayudar y guiar en cada una de	E.E.U.U

	-Marañón, 2021)	cle/abs/p ii/S1130 8621203 05301		ellos son los que suplen sus necesidades.	las necesidades presentadas.	
24	(Rodríguez-Agudelo et al., 2022)	https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S021348532200086X	Revisión documental.	Muchas familias han sido portadores de síntomas psiquiátricos y no a nivel motor en primera fase.	La corea presenta síntomas a nivel motor e incluye problemas en las funciones ejecutivas.	España
25	(Arrizabalaga Arrillaga, 2021)	https://academic.elsevier.com/handle/2454/39819	Revisión bibliográfica.	Cuidar a una persona con demencia genera tiempo completo y es muy agitado para el cuidador.	Los sentimientos de tristeza son comunes en el enfermo y eso les produce sufrimiento, rabia y estrés ya que con el tiempo afectara su vida diaria.	España.
26	(Luz et al., 2021)	http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1692-72732021000200020	Estudio cualitativo. Revisión documental.	La EH es una enfermedad rara, ya que la persona nace y se desarrolla y con el pasar del tiempo empiezan a aparecer los síntomas.	Las terapias interdisciplinarias pueden ayudar a controlar los síntomas del enfermo.	Colombia.
27	(Pérez-González et al., 2019)	http://scielo.senesecyt.gob.ec/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2631-25812019000100026	Estudio transversal	La EH puede aparecer en cualquier etapa de la vida de las personas, sin embargo la familia es quien cumple el rol de cuidados.	Si la EH se presenta antes de los 18, ya se le llama EHJ.	Ecuador
28	(Puello-Alcocer et al., 2023)	https://www.scielo.br/j/sa	Investigación cualitativa con enfoque	La EH se encuentra en todo el mundo, o que	Los cuidadores enfrentan cambios a nivel biopsicosocial,	Brasil.

		usoc/a/c XsQkW BsHTwy dYwC47 Pgbhr/	narrativo biográfico	genera impotencia y resignación e en las familias.	por el cuidado que brindan al familiar y la sobrecarga de trabajo. La mayoría son mujeres las que se dedican al cuidado.	
29	(Martínez et al., 2022)	https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0885392422001506	Cuantitativa revisión sistemática de la literatura. Revisión mediante metodología pixma.	Se idéntico que la EH es un trastorno que no presenta cura y supone para los cuidadores actores altamente estresantes vinculados a la angustia espiritual	Se identifica que los cuidadores presentan un duelo prolongado que suele clasificar en el Dsm5 como patológico debido al sufrimiento y pérdida progresiva de su ser querido.	Estados Unidos.
30	(Modrzejewska-Zielonka et al., 2022)	https://karger.com/ene/article/85/5/398/828263/Huntington-s-Disease-Progression-and-Caregiver	Cuantitativa mediante técnicas estadísticas descriptivas, transversal y longitudinal	La EH presenta una mutación en el gen HTT lo que implica un deterioro progresivo la carga de los cuidadores implica deterioro físico y psicológico.	La carga de los cuidadores genera una discrepancia entre la realidad y las expectativas de vida de los pacientes lo que implica una concepción de factores estresantes permanentes	Polonia

Figura 1.

Bases de datos consultadas

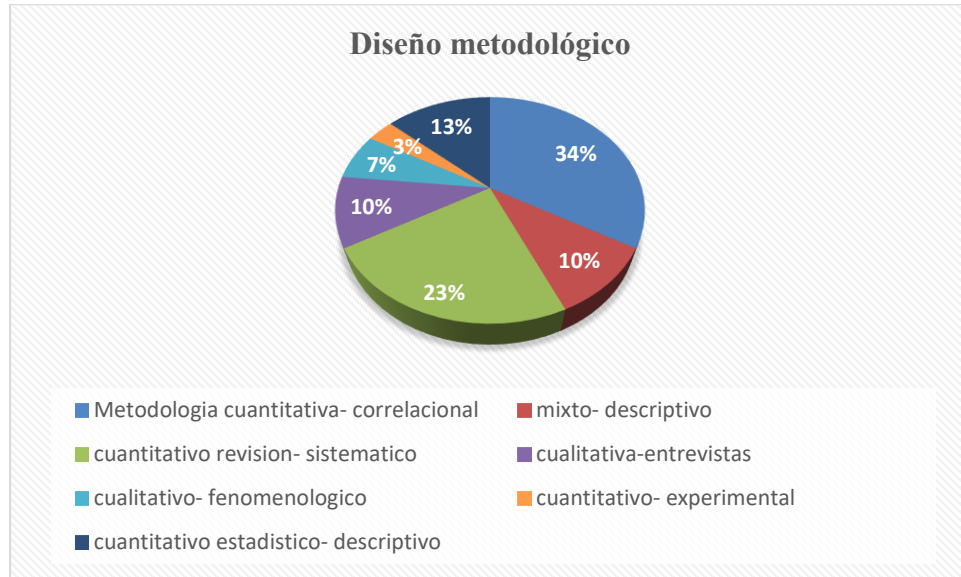


Nota. En esta figura se identifican las bases de datos consultadas de donde se obtuvo la información.

De acuerdo con lo identificado la base de datos Scielo presenta específicamente mayores resultados y actualizaciones frente a este proceso de investigación, obteniendo 12 artículos correspondientes a la totalidad de la muestra comprendida ($n=30$). De la misma forma se identificó que Dialnet presenta 9 resultados de investigación comprendida en la ventana de observación de 2019 a 2024. Seguidamente a google académico se extrajeron 9 investigaciones que permiten dar cuenta del estado actual de las estrategias de afrontamiento más utilizadas por parte de los cuidadores.

Figura 2.

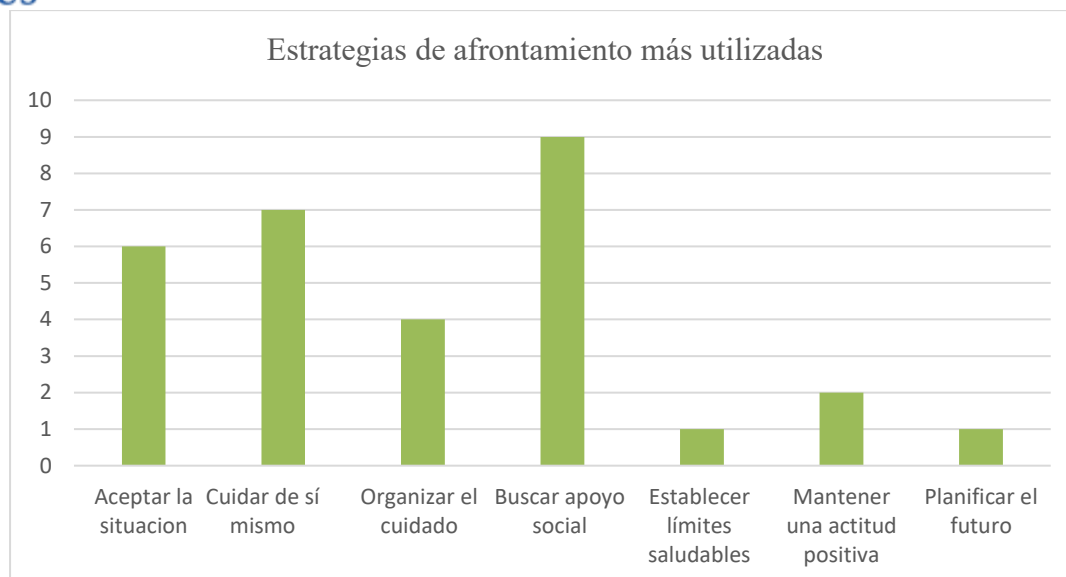
Diseño metodológico.



Nota. Se presentan las principales metodologías de investigación utilizadas en la revisión documental. Los principales resultados de la investigación documental identifican la metodología cuantitativa como predominante por los investigadores, en este sentido los estudios cuantitativos con diseño correlacional permitieron la identificación de variables que se encuentran vinculadas a las estrategias de afrontamiento. En este orden de ideas, los cuidadores de pacientes con enfermedad de Huntington arrojaron que se identifican correlaciones positivas y significativas en el uso y aplicación de las estrategias de afrontamiento que se vinculan a la búsqueda de apoyo y los procesos de planificación y organización que inciden en los niveles de sobrecarga que presentan los cuidadores.

Figura 3.

Estrategias de afrontamiento en cuidadores.



Nota. Se describen las principales estrategias de afrontamiento utilizadas por los cuidadores de pacientes con EH.

Dentro de las estrategias de afrontamiento más utilizadas se identificó que aceptar la situación por parte de los cuidadores de los pacientes con Huntington requiere que se realice un proceso de comprensión y aceptación frente a la cronicidad de la enfermedad lo cual implica un reconocimiento de las diferentes circunstancias que se presenta frente al evento estresante. En este sentido, la aceptación de la realidad conlleva a disminuir los efectos emocionales que se presentan frente a los contextos de la función mental. El abordaje de una perspectiva integral de los procesos de aceptación conlleva a elementos de precisión y objetividad que se desarrollan por parte de los cuidadores para tomar decisiones enfocadas a la mejora del bienestar emocional (Alarcón-Aguilar et al., 2019).

Discusión

Los procesos inherentes frente a las estrategias de afrontamiento de los cuidadores de pacientes de enfermedad de Huntington, al tratarse de una enfermedad neurológica neurodegenerativa, suelen llegar a experimentar una sobre carga tanto física como emocional que se vincula a los elementos propios del deterioro progresivo que se presenta en la patología. Esto conlleva a que los cuidadores a partir de las experiencias de dolor y sufrimiento de sus familiares desarrollen una experimentación de disminución de la capacidad cognitiva y las afectaciones emocionales que se vinculan a los elementos propios de las responsabilidades que deben asumir en las diferentes tareas de asistencia que desempeñan, lo cual genera elementos estresores vinculados a la exposición prolongada de los procesos de cuidado. (Reyes-Vega & Rivero-Méndez, 2021).

En este sentido diversos autores dentro de los que se citan a Vallejo-Zambrano et al., (2020), indican que las diferentes estrategias de afrontamiento empleadas por los cuidadores de los pacientes con EH, suelen desarrollar una mayor parte de las estrategias centradas en la situación problemática y no en las estrategias de resolución de los problemas, lo cual incrementa considerablemente el desgaste emocional que conlleva el desarrollo de afrontar situaciones dolorosas por las que atraviesa su familiar. De la misma forma, Perez-González et al., (2019) mencionan que para la contención emocional y los procesos interventivos de los cuidadores se hace necesario el desarrollo de la organización de actividades consensuadas con otros familiares y la planificación de rutinas que ayuden a disminuir el proceso de impactos emocional por el que atraviesan, lo cual conlleva a realizar un proceso de afrontamiento centrado en la organización del cuidado.

Por otra parte, como indican Cárdenas et al., (2021) los procesos que conllevan una regulación emocional, así como un acompañamiento espiritual presentan en su andamiaje una mayor aceptación de las diferentes situaciones en las cuales se puede hacer frente de las adversidades. Los impactos emocionales se presentan en función de los procesos de resiliencia en los cuales se ayuda a generar una mitigación de las situaciones adversas las cuales causan que los cuidadores desarrollen elementos vinculados mantener una actitud resiliente que cimienta sus bases en los procesos de apoyo emocional recibidos por parte de familiares y amigos. El establecimiento de las redes de apoyo conlleva a que se desarrolle un proceso de asimilación de los procesos vinculados a favorecer y desarrollar ambientes positivos que mejoren los estados emocionales y de ánimo en los cuidadores (Saavedra et al., 2020)

En consonancia con lo anteriormente descrito, las aportaciones de Caballero-Liñan (2021) indican que el uso de las estrategias de afrontamiento son dinámicas frente a los procesos y fases de la enfermedad respecto de las habilidades que se desarrollan y los contextos en los cuales se orientan más a identificar procesos de resolución de los problemas frente a los cuales las necesidades del paciente y la complejidad de las mismas donde se hace necesario realizar una priorización de la regulación emocional frente a la cual se hace necesario que se identifique procesos de apoyo social (Arias-Rojas et al., 2021).

Frente a lo anteriormente mencionado, los procesos de análisis de documental analizados han reportado que los procesos de revaluación positiva y el apoyo social percibido esta vinculado a mejores resultados que se asocian a la salud mental, frente a ello las aportaciones de Rodríguez-Agudelo et al., (2022) indican que el bienestar psicológico y la vinculación de las emociones positivas ayuda a reducir los niveles de estrés, la sintomatología de depresión y los elementos relacionados con la sobrecarga laboral.

Así mismo, se destaca que las estrategias de afrontamiento utilizadas por los cuidadores están vinculados a los procesos de las fases de la enfermedad, están relacionados con el desarrollo de factores individuales, psicológicos especialmente los de personalidad, las redes familiares de apoyo frente a la construcción social de las redes vinculantes en el desarrollo emocional y de la misma forma los socioculturales que se vinculan en cierta medida a desarrollo de mayor nivel educativo, el poder adquisitivo desde los recursos económicos y ello repercute en los elementos de mayor desarrollo de estrategias emocionales, lo cual conlleva a que las limitaciones sean menores (Reyes-Vega & Rivero-Méndez, 2021).

Las diferentes dinámicas familiares juegan un papel importante en la consolidación de las redes de apoyo y la vinculación con comunidades que les permiten realizar frente a los desafíos del cuidado lo cual requiere que la percepción de apoyo sea mayor y requiera de una profundidad frente al significado, la motivación y la esperanza frente a la cual el deterioro cognitivo influye en el comportamental (Modrzejewska-Zielonka et al., 2022). Respecto a los aportes realizados desde las proposiciones en las cuales los factores socioemocionales son importantes para direccionar el desarrollo de estrategias que requieren los cuidadores de pacientes con EH, identificando un mayor desarrollo de habilidades que brinden soporte a lo largo del proceso de afrontar la patología descrita (Vélez-Guerrero, 2024).

Sin embargo, el proceso de la enfermedad neurodegenerativa tiene cambios al pasar el tiempo, a la vez tiene pérdidas y deterioro hasta la discapacidad; por tanto, en todos los casos es necesario un cuidador, Luz et al., (2020). Así, el cuidador se convierte en la persona más importante para el enfermo, trayendo consigo las repercusiones para su salud y bienestar haciéndose indudable la demanda física y emocional en el rol de cuidado. Los cuidadores empiezan a manifestar emociones negativas, preocupaciones, estrés y temores acerca de la progresión de la enfermedad. Además, deben reajustar lo que solían realizar anteriormente para así satisfacer las de su familiar, Grau et al., (2019). Esto conlleva a los cuidadores a manifestar la necesidad de apoyo por parte de un vínculo cercano o también el apoyo formal por parte de profesionales, Ventura-Expósito & Arreciado-Marañón, (2021).

Por otra parte, hay instituciones que brindan apoyo a familias que se encuentran en el proceso de la enfermedad. También guían a las cuidadoras y le brindan la posibilidad de ayuda emocional en cuanto a vencer sus miedos y dificultades que presentan en el diario vivir, así crean condiciones para que empoderen su propio cuidado y puedan disminuir el sufrimiento presentado como lo dice Puello-Alcocer et al., (2023). En este sentido, es importante que las cuidadoras de pacientes con enfermedad terminal aprendan a establecer límites y priorizar sus propias necesidades. A la vez se busca comprender mediante las estrategias de afrontamiento que prácticas de cuidado puede ayudarlos a sentirse más preparadas y capacitadas para enfrentar los desafíos que surgen diariamente durante el rol de cuidado.

Seguidamente observando las distintas estrategias cabe resaltar que se ha encontrado mayor problemática a nivel emocional por parte de los cuidadores, lo que indica, que necesitan de apoyo social y emocional debido al grado de sobrecarga presentada, Rodríguez, A. y Pérez, L. (2019).

De la misma manera, se encuentra un gran aporte sobre las estrategias de afrontamiento que deben utilizar los cuidadores frente al cuidado del enfermo. Todas estas estrategias ponen en manifiesto que las cuidadoras no están siendo atendidas por profesionales, Valencia Jiménez, Puello Alcocer y Amador Ahumada (2020). La labor de cuidar a un paciente con esta enfermedad, la inician de forma repentina si es el primer caso en la familia, es abrumador, empiezan a sentir dolor emocional y, gran parte de estos, rodeados de entornos de pobreza, escasas redes de apoyo. Sin embargo, la responsabilidad que tiene un cuidador es demasiado grande. Además estas estrategias generan en los cuidadores diferentes mecanismos de afrontamiento que les aportan resiliencia y la capacidad de adaptarse a todas las transformaciones que acompañan su rol como cuidador (Perez-González et al., 2019).

Otro de los aportes importantes que se ajusta a esta investigación documental es que la mayoría de las personas que cuidan son mujeres en su totalidad y presentan una sobrecarga de cuidado, lo que indica que los hombres no se dedican al cuidado de estos pacientes. En este sentido, las estrategias de afrontamiento emocional permiten a las cuidadoras a enfrentar desafíos del cuidado de manera efectiva y así mantener una actitud positiva y optimista frente a las dificultades presentadas, Armas Junco & Fernández Hawrylak, (2021). Así mismo mejorar su calidad de vida y bienestar emocional.

Finalmente, cada uno de los artículos presentados evidencia que se está logrando un avance significativo en base a las estrategias de afrontamiento en los cuidadores de pacientes con enfermedad de Huntington lo que indica que estas estrategias han permitido saber cómo podemos intervenir desde el campo de la psicología y ayudar a los cuidadores a mejorar su calidad de vida.

Conclusiones

Propiciando el alcance en esta revisión documental se concluye que, los estudios se centran en las estrategias de afrontamiento en cuidadores de pacientes con enfermedad de Huntington en diferentes contextos, demostrando que esta enfermedad se encuentra en todo el mundo. En este orden de ideas se identifican la metodología cuantitativa como predominante por los investigadores, en este sentido los estudios cuantitativos con diseño correlacional permitieron la identificación de variables que se encuentran vinculadas a las estrategias de afrontamiento. De acuerdo con los objetivos planteados se logra aclarar el estado actual de las estrategias de afrontamiento en cuidadores de pacientes con EH en el municipio de Juan de Acosta Atlántico. Proporcionando estudios que permitieron aclarar las estrategias utilizadas por los cuidadores durante el rol de cuidados.

En cuanto a los resultados se utilizó referencias actuales entre 2019-2024 que permitieran contrarrestar lo anterior mencionado. Cabe recalcar que las estrategias de afrontamiento generaron un impacto significativo en esta investigación lo que conlleva a los cuidadores a

generar desafíos y necesidades que implican una sobrecarga física y emocional a lo largo de la progresión de la enfermedad, los cuales repercuten negativamente en el impacto de la calidad de vida y el bienestar psicológico de ellos frente al cuidado que brindan.

Por otra parte, las estrategias de afrontamiento tienden a centrarse en la situación problema, en lugar de la resolución de problema lo que conlleva a los cuidadores a presentar un desgaste emocional. Además, estos cuidadores necesitan de estas estrategias de afrontamiento proporcionadas por la literatura con el fin de mitigar el impacto emocional y mejorar el estado emocional y de ánimo en los cuidadores de pacientes con EH.

La red de apoyo y las dinámicas familiares en los cuidadores son importantes para el bienestar emocional y puede ayudar a disminuir el estrés asociado durante proceso de cuidado. Sin embargo, necesitan apoyo para enfrentar la progresión de la enfermedad y las demandas físicas y emocionales presentadas.

Últimamente, se realiza una recomendación basada en todo lo dicho anteriormente a generar intervenciones que sean efectivas a estos cuidadores en el municipio de Juan de Acosta Atlántico, ya que los avances investigativos generaron una carga alta a nivel emocional y se identificaron técnicas efectivas de cuidado compartidas frente a los procesos de calidad de vida y de bienestar del propio cuidador. En este sentido, el mantener una actitud positiva frente al cuidado de los pacientes Huntington ayuda a generar procesos de estabilidad y de resiliencia en las diferentes circunstancias difíciles.

Conflictos de Intereses

Las autoras manifiestan no presentar conflicto de intereses.

Referencias

- Aguilar Agudo, A., Herruzo, J., & Pino, M. J. (2021). Estilos de cuidado y la implicación como protector psicológico del cuidador de personas con Parkinson en España. *Interdisciplinaria Revista de Psicología y Ciencias Afines*, 39(1). <https://doi.org/10.16888/interd.2022.39.1.2>
- Aponte-Daza, V. C., Ponce Valdivia, F., Pinto Tapia, B., & García, F. (2022). Duelo anticipado y afrontamiento al estrés en cuidadores informales de personas de la tercera edad. *Liberabit Revista Peruana de Psicología*, 28(2), e621. <https://doi.org/10.24265/liberabit.2022.v28n2.621>
- Armas Junco, L., & Fernández Hawrylak, M. (2021). Estudio cualitativo sobre el impacto en la relación abuelos-nietos ante la enfermedad de Huntington. *Semergen*, 47(5), 315–320. <https://doi.org/10.1016/j.semERG.2021.01.008>
- Arrizabalaga Arrillaga, N. (2021). Alzheimer: cuidando al cuidador. Plan de educación para la salud.
- Cárdenas, M., Castillo, M., Pereira, N., Segura, M., & Olarte, G. (2021). Nivel de

- conocimientos sobre cuidados paliativos y sobrecarga en cuidadores principales de personas con enfermedad crónica en el municipio de San Gil. *Revista Universal*, 1–18.
- Casasempere-Satorres, A., & Vercher-Ferrándiz, M. (2020). Análisis documental bibliográfico. obteniendo el máximo rendimiento a la revisión de la literatura en investigaciones cualitativas. *Investigación Cualitativa En Ciencias Sociales: Avances y Desafíos*, 247–257.
- Cerrón-Rojas, W. (2019). La investigación cualitativa en educación. *Horizonte de La Ciencia*, 9(17). <https://doi.org/10.26490/uncp.horizonteciencia.2019.17.510>
- Concepción, A. A., Cecilia, P. a. E., & Nina, V. J. N. (2020, June 29). Características psicoafectivas y sobrecarga de los cuidadores informales de pacientes oncológicos terminales en Montería, Colombia. <https://www.scielo.org/article/rcsp/2020.v46n1/e1463>
- Fernández Vega, D., Lorenzo Ruiz, A., & Zaldivar Vaillant, T. (2019). Carga en cuidadores informales primarios de personas adultas con enfermedades neurológicas crónicas. *Revista cubana de salud pública*, 45(2), e1510. <https://www.scielo.org/article/rcsp/2019.v45n2/e1510/>
- Gauto, A., Bellantonio, E., & Cafiero, P. (2024). Enfermedad de Huntington de inicio en la infancia. Una presentación poco frecuente. *Revista de Neurología*, 135–138.
- Gómez-Pérez, M. E., Sabino, V. D., & Rodríguez-Agudelo, y. Y. (2024). Factores asociados con el grado de sobrecarga de cuidadores primarios de pacientes con Enfermedad de Huntington. *Neuropsychologylearning.com*. Recuperado el 22 de mayo de 2024, de <https://neuropsychologylearning.com/wp-content/uploads/pdf/pdf-revista-vol3/vol3-n2-2.pdf>
- Grau, V. Y., Rodríguez, U. R., & L., M. R. (2019). Sentido personal del rol y estrategias de afrontamiento en cuidadores en hemodiálisis. *Asociación Nacional de Psicología Evolutiva y Educativa de la Infancia, Adolescencia y Mayores*, 269–281.
- Luz, V. L., Clara, G. M., Gañán, J., & María, A. V. (Eds.). (2021). La enfermedad de Huntington: una difícil relación entre los enfermos y el derecho a la salud en Colombia (Vol. 19, Número 2). <https://doi.org/10.12804/revistas.urosario.edu.co/revsalud/a.10288>
- Luz, V. L., Giraldo, M. C., Gañán, J., & Arias Valencia, M. (2020). La enfermedad de Huntington: una difícil relación entre los enfermos y el derecho a la salud en Colombia. *Rev. Cienc Salud*. 2021; <https://doi.org/10.12804/revistas.urosario.edu.co/revsalud/a.10288>
- Marterre, B., Walker, F., Fox-Davis, D., & Leidl, B. (2022). Layers of Loss: Defining a Taxonomy to Better Understand Huntington's Disease Caregivers' Spiritual Suffering, Grief and Coping Strategies. *Journal of Pain and Symptom Management*, 63(5), 872.

- Mayorga, L. M., & Peñaherrera, R. A. (2020). Estrategias de Afrontamiento y Calidad de Vida en Pacientes Oncológicos y Cuidadores Primarios. *Revista Griot*, 12,(1). [file:///C:/Users/jp199/Downloads/Dialnet-EstrategiasDeAfrontamientoYCalidadDeVidaEnPaciente-8471591%20\(2\).pdf](file:///C:/Users/jp199/Downloads/Dialnet-EstrategiasDeAfrontamientoYCalidadDeVidaEnPaciente-8471591%20(2).pdf)
- Mejía Gallegos, A., García Tobón, M., Guamán Mariscal, E., & Murillo Brunes, A. (2024). La enfermedad de Huntington, síntomas y tratamiento. <https://doi.org/10.5281/zenodo.10515711>
- Modrzejewska-Zielonka, E., Ren, M., Młodak, A., Marcinkowski, J. T., & Zielonka, D. (2022). Huntington's Disease Progression and Caregiver Burden. *European Neurology*, 85(5), 398–403. <https://doi.org/10.1159/000524146>
- Mosquera-Ayala, A. (2019). Tendencias investigativas en educación en Colombia: revisión documental. *Sophia*, 15(1), 1–4. <https://doi.org/10.18634/sophiaj.15v.1i.908>
- Pérez, A, et al. “Caracterización de Los Cuidadores de Pacientes Terminales.” *Revista Cubana de Medicina General Integral*, vol. 37, no. 4, 2021, pp. 1–18.
- Perez-González, V., De La Cruz-Estrada, E., Cervantes-Arriaga, A., & Rodriguez-Violante, M. (2019). Frequency of juvenile Huntington's disease in a Mexican population. *Revista Ecuatoriana de Neurologia*, 28(1), 26–31.
- Puello-Alcocer, E. C., Jiménez, N. N. V., & Espitia, A. C. Q. (2023). Huntington, la enfermedad que transforma todo a su paso: Narrativas de cuidadoras familiares de la costa Caribe colombiana. *Saúde e Sociedade*, 32(3). <https://doi.org/10.1590/s0104-12902023210705es>
- Puello-Alcocer, E., Valencia, N., & Quiceno, A. (2023). Huntington, la enfermedad que transforma todo a su paso: Narrativas de cuidadoras familiares de la costa Caribe
- Quintero Carreño, V., Martínez Vásquez, C., & Agámez Insignares, C. (2021). Sedación paliativa en enfermedad terminal. *Revista colombiana de cancerología*, 26(1), 3–13. <https://doi.org/10.35509/01239015.702>
- Reyes-Vega, C., Sra, & Rivero-Méndez, M., Sra. (2021). Estrategias de afrontamiento a la sobrecarga de cuidadores de pacientes con enfermedad renal en diálisis. *Enfermería nefrológica*, 24(2), 149–161. <https://doi.org/10.37551/s2254-28842021014>
- Rodríguez, A. y Pérez, L. (2019): “Estrategias de afrontamiento en cuidadoras de personas con alzhéimer. Influencia de variables personales y situacionales”. *Revista Española de Discapacidad*, 7 (I): 153-171.
- Rodríguez, A., & Pérez, L. (2019). Estrategias de afrontamiento en cuidadoras de personas con alzhéimer. Influencia de variables personales y situacionales. *Revista Española de*

- Rodríguez-Agudelo, Y., Chávez-Oliveros, M., Ochoa-Morales, A., Martínez-Ruano, L., Camacho-Molina, A., & Paz-Rodríguez, F. (2022). Psychological discomfort in carriers and non-carriers of the Huntington disease mutation and its relationship with disease burden. *Neurología (English Edition)* <https://doi.org/10.1016/j.nrleng.2022.06.005>
- Rodríguez-Santana, I., Mestre, T., Squitieri, F., Willock, R., Arnesen, A., Clarke, A., D'Alessio, B., Fisher, A., Fuller, R., Hamilton, J. L., Hubberstey, H., Stanley, C., Vetter, L., Winkelmann, M., Doherty, M., Wu, Y., Finnegan, A., & Frank, S. (2023). Economic burden of Huntington disease in Europe and the USA: Results from the Huntington 's disease Burden of Illness study. *European Journal of Neurology: The Official Journal of the European Federation of Neurological Societies*, 30(4), 1109–1117. <https://doi.org/10.1111/ene.15645>
- Rojas, M. A., Moreno, S. C., García, A. S., Romero, B., & Ingrid. (2021). Sobrecarga y calidad de vida de cuidadores de personas con cáncer en cuidados paliativos. *Revista cuidarte*, 12(2). <https://doi.org/10.15649/cuidarte.1248>
- Rojas-Villegas, Y., Suárez, G., Ardila, G., Guzmán-Molano, L. +, & Centanaro, G. +. (2021). La carga del cuidador de pacientes con demencia en una población militar: estudio descriptivo. *Acta Neurológica Colombiana*, 36(4), 223–231. <https://doi.org/10.22379/24224022327>
- Saavedra, J., Murvartian, L., & Vallecillo, N. (2020). Salud y burnout de cuidadores profesionales a domicilio: Impacto de una intervención formativa. *Anales de psicología*, 36(1), 30–38. <https://doi.org/10.6018/analesps.36.1.348441>
- Vale, J. M. M. do, Santana, M. E. de, Lima, V. L. de A., Parente, A. T., Sonobe, H. M., & Ferreira, I. P. (2023). Sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes con cáncer en cuidados paliativos. *Cogitare Enfermagem*, 28. <https://doi.org/10.1590/ce.v28i0.92971>
- Vega-Silva, E. L., Barrón-Ortiz, J., Aguilar-Mercado, V. V., Salas-Partida, R. E., & Moreno-Tamayo, K. (2023). Quality of life and caregiver burden in caregivers with patients with complications from type 2 diabetes mellitus. En *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social* (Vol. 61, Número 4, p. 440). Zenodo. <https://doi.org/10.5281/ZENODO.8200209>
- Ventura-Expósito, L., & Arreciado-Marañón, A. (2021). Necesidades y estrategias de participación propuestas por la familia en los cuidados diarios del paciente crítico. *Enfermería Clínica*, 31(5), 294–302. <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2020.10.029>