

Enfermedad de Huntington: ¿Qué es? síntomas y más

¿Qué es la enfermedad de Huntington?



La enfermedad de Huntington, es una condición neurológica causada por la herencia de un gen alterado. La muerte de las células cerebrales en ciertas áreas del cerebro resulta en la pérdida gradual de la función cognitiva (pensamiento), física y emocional. La enfermedad de Huntington (EH) es una enfermedad compleja y severamente debilitante, para la cual en la actualidad, no hay cura.

El síntoma más común son los movimientos bruscos de los brazos y las piernas, conocidos como 'corea'. La corea generalmente comienza como espasmos leves y gradualmente aumenta con los años. Una persona con la enfermedad de Huntington también puede tener dificultades con el habla, la deglución y la concentración.

Genética de la enfermedad de Huntington

La enfermedad de Huntington es causada por un gen alterado. Este gen se transmite de padres a hijos, sin embargo la afección no es evidente en el momento del nacimiento. Los síntomas generalmente (pero no siempre) aparecen por primera vez cuando la persona se está acercando a la edad madura. La enfermedad de Huntington es una enfermedad lenta y progresiva que afecta a las personas de manera diferente.

Una persona con la enfermedad de Huntington puede vivir de 15 a 25 años después de desarrollar los primeros síntomas. El diagnóstico se basa en los antecedentes familiares de la enfermedad de Huntington (cuando se conoce), las pruebas genéticas, además de la evaluación de los síntomas físicos, neurológicos y emocionales.

Pruebas genéticas para la enfermedad de Huntington

Un niño nacido de una persona que porta el gen de la enfermedad de Huntington tiene un 50% de probabilidad de heredar el gen y desarrollar la enfermedad. Las personas en riesgo pueden tomar una prueba para ver si han heredado este gen. Una persona debe tener al menos 18 años de edad y desear saber su estado genético antes de poder hacerse la prueba. Decidir si tomar el examen es una elección personal.

En muchos países, la consejería se encuentra disponible para ayudar a la persona con la enfermedad de Huntington y su familia, a lidiar con el resultado genético.

Síntomas de la enfermedad de Huntington

Los síntomas de EH se dividen en tres tipos: físicos, cognitivos y emocionales.

Los síntomas físicos incluyen:

- Contracción leve de los dedos de las manos y pies
- Falta de coordinación y una tendencia a golpear las cosas
- Dificultades para caminar
- Movimientos similares a los de la danza o espasmódicos de los brazos o las piernas (corea)
- Problemas de habla y deglución.

Los síntomas cognitivos incluyen:

- Pérdida de la memoria a corto plazo
- Dificultades para concentrarse y hacer planes.

Los síntomas emocionales incluyen:

- Depresión (alrededor de un tercio de las personas con depresión de la experiencia de la enfermedad de Huntington)
- Problemas de conducta
- Cambios de humor, apatía y agresión.

Depresión

Se cree que alrededor de un tercio de las personas con la enfermedad de Huntington experimentan depresión. Los [síntomas de la depresión](#), como la falta de impulso, deben investigarse médicamente y no se debe suponer simplemente que forman parte del proceso de la enfermedad.

Las sugerencias para familiares, amigos y cuidadores incluyen:

- Consultar a su médico para el diagnóstico. Hay medicamentos disponibles para tratar la depresión.
- La psicoterapia puede ser una opción.
- El ejercicio regular y la exposición moderada a la luz del sol pueden ayudar a aliviar la depresión.
- Intente incorporar más actividades que la persona disfrute particularmente en su horario diario.

Enfermedad de Huntington y problemas de conducta

Se cree que los problemas de conducta asociados con la enfermedad de Huntington son causados por una combinación de eventos, incluido el daño al cerebro a medida que progresa la enfermedad y la depresión que las personas sienten cuando enfrentan una enfermedad crónica.

No todas las personas con la enfermedad de Huntington experimentarán los mismos problemas de conducta, ya que la enfermedad afecta a las personas de manera diferente.

La gravedad de los cambios de comportamiento puede variar de leve y apenas perceptible a enormemente perjudicial. Es importante que la familia, los amigos y los cuidadores aprecien que los cambios de comportamiento de la persona son parte de la enfermedad y no están bajo su control consciente.

Pérdida de motivación

Las secciones del cerebro que nos ayudan a planear, organizar e iniciar acciones se ven afectadas por la enfermedad de Huntington. La persona puede parecer floja, porque no hará nada (excepto, por ejemplo, acostarse en la cama o mirar televisión) si se la deja a su suerte.

Las sugerencias para familiares, amigos y cuidadores incluyen:

- Darse cuenta de que gritar o discutir no puede motivar a la persona.
- La persona puede responder bien a hacer cosas con los demás, así que tome la iniciativa y anímelos a seguir.
- Ayudar a la persona a participar aumenta su sentido de valía, que es de vital importancia para reducir los riesgos de la depresión.

Pérdida de secuencia de tareas

Las tareas deben realizarse en un orden determinado. Por ejemplo, lavar los platos requiere llenar el fregadero con agua caliente y detergente, limpiar los platos, secarlos y guardarlos. Una persona con la enfermedad de Huntington puede recordar las partes de la tarea, pero no el orden correcto. Pueden llenar el fregadero con agua caliente, pero luego pueden guardar los platos sucios sin lavarlos.

Las sugerencias para familiares, amigos y cuidadores incluyen:

- Supervisar y ayudar a la persona a realizar tareas en su secuencia correcta.
- Fomentar el hábito de hacer una cosa a la vez.

Incapacidad para bloquear las distracciones

Comer una comida mientras ve la televisión o escuchar música puede ser muy difícil para una persona con la enfermedad de Huntington, porque no puede concentrarse en ambas cosas a la vez. Es por eso que se recomienda que las comidas se coman en un ambiente tranquilo.

Las sugerencias para familiares, amigos y cuidadores incluyen:

- Fomentar el hábito de hacer una cosa a la vez.
- Recuerde que las actividades que damos por sentado, como caminar, pueden requerir concentración para la persona con EH. Es posible que no puedan mantener una conversación al mismo tiempo.

Capacidades reducidas

Una persona con la enfermedad de Huntington puede parecer más descuidada. Por ejemplo, es posible que no limpien la casa adecuadamente o que no conserven sus estándares habituales de higiene personal.

Las sugerencias para familiares, amigos y cuidadores incluyen:

- Apreciar que la persona está haciendo todo lo posible. Es la enfermedad la que está afectando su desempeño, no la pereza.
- Es posible que la persona ni siquiera se dé cuenta de que ha cometido errores. Establezca una regla para verificar en su nombre.
- Intente establecer rutinas estrictas para bañarse.
- No les niegue tareas simplemente porque es más fácil hacer las cosas usted mismo: continuar haciendo una contribución es importante para el sentido de valía de la persona.

Comportamiento social inapropiado

La conciencia de las convenciones sociales puede disminuir, lo que resulta en (por ejemplo) comentarios lascivos o groseros a los demás. Algunas personas con la enfermedad de Huntington ya no tienen las emociones "inhibidoras" de la vergüenza y el miedo, que ayudan a mantener el comportamiento social bajo control.

Las sugerencias para familiares, amigos y cuidadores incluyen:

- Explicar lo inapropiado de su comportamiento. Gritar y discutir probablemente no funcionará.
- Es posible que la persona no comprenda lo inapropiado de su comportamiento, pero es posible que se adhiera a las reglas si las establece.
- Es posible que deba considerar limitar sus eventos sociales.

Irritabilidad y agresión

Algunas personas con la enfermedad de Huntington se irritan fácilmente o se enojan. Esto puede deberse en parte a la imposibilidad de ver las cosas desde el punto de vista de otra persona. Algunas personas con la enfermedad de Huntington pueden parecer egocéntricos y egoístas.

Las sugerencias para familiares, amigos y cuidadores incluyen:

- Recuerde que la enfermedad impide que la persona piense de manera flexible. Pueden ser más cómodos y fáciles en entornos y situaciones familiares.
- Asegúrate de que tengan suficiente control sobre sus opciones. Por ejemplo, una persona puede estresarse e irritarse si no se le permite elegir su propia ropa para el día.
- Mira lo que el comportamiento puede representar. Por ejemplo, la persona puede estar escupiendo su comida porque tiene demasiado en la boca, no porque intenten molestar deliberadamente.
- Recuerde la regla general de una cosa a la vez. Intentar hacer dos cosas a la vez puede causar agitación.
- Concéntrese en los comportamientos positivos y pruebe todo lo que pueda para ignorar el resto.
- El dar y recibir de una relación amorosa se ve interrumpido por la enfermedad de Huntington, ya que la persona puede haber perdido emociones cruciales para la enfermedad.

Dificultades con la comunicación

A medida que la enfermedad progresa, las partes del cerebro que ayudan a controlar los músculos de la cara, la garganta y la lengua se ven cada vez más afectadas. Esto puede causar que la

Foromed

Noticias de salud, nutrición, estilo de vida y todo lo necesario para estar informado sobre la salud y el bienestar que las personas necesitan día a día

<http://foromed.com>

persona tenga considerables dificultades de habla. La persona tampoco puede iniciar conversaciones, ya que las secciones del cerebro responsables también están dañadas.

Las sugerencias para familiares, amigos y cuidadores incluyen:

- No asumir que no pueden entender lo que está diciendo solo porque no pueden formar una respuesta. **La comprensión generalmente no se ve afectada por la enfermedad.**
- No se apresure. Dele suficiente tiempo para su respuesta.
- Si ve que la persona tiene problemas para expresarse, pregúntele si quiere ayuda en lugar de hacerlo automáticamente. Por ejemplo, a la persona puede no gustarle que termine sus palabras u oraciones sin su permiso.
- Siempre que pueda, ofrézcales opciones en lugar de preguntas abiertas. Por ejemplo, '¿Te gustaría comer pasta o pescado?' Es más fácil de responder que '¿Qué quieres comer?'
- Las tarjetas de memoria con respuestas comunes como 'sí' y 'no' pueden ser útiles.
- Si la persona progresa hasta el punto de perder el habla, continúe hablándoles de la forma habitual. De lo contrario, se arriesga a hacer que se sientan aislados e invisibles.

Referencias:

- ¿Qué causa EH? [Huntington's Disease Lighthouse Families](#), Estados Unidos.
- Problemas de conducta en la enfermedad de Huntington, [Centro Médico e la Universidad de Kansas](#), USA.
- Genética de la enfermedad de Huntington, [Centro Médico de la Universidad de Kansas](#), Estados Unidos.
- Problemas de comportamiento, [Huntington's Disease Association UK](#).