

“APOYO PSICOLÓGICO EN ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES”

Imanol Amayra y Esther Lázaro

Departamento de Psicología.

Grupo de investigación de neuropsicología.

Facultad de FICE.

Universidad de Deusto. (Bilbao)

e-mail: iamayra@fice.deusto.es

estherlazaro@yahoo.es

Introducción.

Las enfermedades neuromusculares son condiciones cuyo curso clínico, de naturaleza progresiva, se caracterizan básicamente por la debilidad muscular y la hipertrofia. Ello comporta la pérdida progresiva de determinadas capacidades físicas que constituyen un aspecto sustancial de la autonomía y dignidad humana. Tal afectación funcional progresiva produce un incremento del nivel de dependencia, pérdida de autonomía y, por tanto, un menoscabo de la calidad de vida. Esta última puede ser entendida como el grado de satisfacción percibida que demuestra el afectado respecto a la naturaleza de su enfermedad, los efectos de su carácter progresivo y el ajuste de expectativas relacionados con la idoneidad y tolerancia de los tratamientos recibidos.

Como cualquier condición crónica, la enfermedad neuromuscular produce una serie de cambios, asociados a pérdidas progresivas, que en algunos casos desencadenan reacciones de estrés y sentimientos de indefensión o desesperanza. Por tanto, el componente psicológico parece esencial para entender la forma en que el enfermo estructura su narración de la enfermedad, sus experiencias, preocupaciones y sentimientos desde el momento del conocimiento diagnóstico hasta las fases más avanzadas de la enfermedad. En tal sentido, si bien la etiología y semiología de este grupo de enfermedades es variada, es posible identificar algunas temáticas comunes entre todas ellas y de éstas con otras patologías crónicas.

La Psicología ha realizado diversos acercamientos al estudio de las patologías neuromusculares. Tradicionalmente, el colectivo al que se ha prestado un interés especial es el de niños con distrofia muscular de Duchenne, no obstante, durante los últimos quince años se aprecia un interés creciente por el

estudio de otras patologías en adultos en cinco aspectos: valoración de la calidad de vida, estrategias de afrontamiento de los afectados y sus familiares, impacto psicopatológico asociado al avance de la enfermedad, secuelas cognitivas evidenciadas en estudios neuropsicológicos y diseño de nuevos tratamientos de rehabilitación psicosocial, entre los que destacamos la aplicación de las nuevas tecnologías de la información.

Los estudios de calidad de vida.

Los estudios de calidad de vida (Piccininni et al., 2004; Lue y Chess, 2000; Meyers et al, 2000) analizan el impacto progresivo de la enfermedad en diferentes áreas de la persona. Básicamente, analizan el efecto de la discapacidad sobre diferentes dimensiones como la estado emocional, el autocuidado, el mantenimiento del hogar, la capacidad de desplazamiento, el nivel de interacción social y de comunicación, el desempeño en el trabajo y el disfrute del ocio.

Las enfermedades neuromusculares son condiciones incapacitantes crónicas que constituyen un acontecimiento a largo plazo en la vida de la persona. Los pacientes con distrofia muscular tienen un nivel de funcionalidad afectado como resultado de la debilidad muscular, la pérdida de fuerza muscular, el cansancio general, los síntomas de molestias en las articulaciones, las dificultades de respiración o de comunicación, etc... En tal sentido, uno de los problemas principales es el afrontamiento de las situaciones de la vida diaria. Estas circunstancias son apreciadas como comunes o normales para el resto de las personas, mientras que para muchos pacientes son percibidos como un obstáculo infranqueable.

El deterioro de la calidad de vida, en opinión de algunos expertos (Nätterlund, Gunnarsson y Ahlstrom, 2000) parece condicionado por diferentes situaciones y transiciones vitales. De entre estas, tres son los hechos principales que dificultan la adaptación de la persona: el conocimiento del diagnóstico, la transición de la situación de independencia a la de dependencia y el sentimiento de incertidumbre ante el futuro.

En primer lugar, la reacción al diagnóstico puede ir asociada a un carácter traumático en el que destacan reacciones y emociones de desencuentro,

negación, ansiedad, ira o sentimiento de abandono. La calidad de vida, entendida como ajuste de expectativas, en el que se resalta la importancia de la relación médico-paciente, se ve afectada por el escaso conocimiento actual que se dispone sobre el origen y evolución de estas enfermedades. Las afirmaciones tan extendidas de “que no hay nada que hacer”, “no disponemos de tratamientos curativos”, etc., pueden generar en el paciente sentimientos de abandono o de rechazo. Sin duda, estas primeras reacciones pueden condicionar el posterior afrontamiento de la enfermedad.

Ligado al proceso de la comunicación diagnóstica, se señala su naturaleza hereditaria, primaria e incurable. El carácter hereditario es subrayado por muchos pacientes como uno de los eventos que les produce mayor preocupación. Este hecho es más evidente en aquellos casos en los que la distrofia muscular se manifiesta en fases más tardías, cuando la persona ha creado un núcleo familiar y puede percibir que esta es una amenaza que puede extenderse a sus descendientes. En tal caso, no es extraño que a la incertidumbre previa se añadan sentimientos de culpabilidad y de pérdida de control percibido. En estos puntos, la participación de los psicólogos en los procesos de consejo genético es uno de los aspectos de interés en la prevención y mejora de la calidad de vida posterior. Así, como señalan algunos autores (Nätterlund et al., 2001), la tarea del psicólogo es aconsejar sobre la forma en que debe administrarse la información, atendiendo al nivel cognitivo y cultural del paciente, sus experiencias previas ante situaciones similares, el estatus emocional y el nivel motivacional. La forma en que cómo se realiza el consejo genético puede ser un desencadenante de mayor estrés o, al contrario, de alivio y descarga de sentimientos.

En segundo lugar, debe destacarse como un factor condicionante de la calidad el “tempo” y “ritmo” de la transición de la situación de independencia a la dependencia. Este cambio en el nivel de actividad física, suele ir paralelo al de los estilos de afrontamiento de las persona, entendidos como los esfuerzos cognitivos o instrumentales que la persona manifiesta ante las continuas demandas de la situación. Como ya ha sido mencionado anteriormente, el carácter insidioso y progresivo de estas enfermedades representa un reto continuo para el paciente. La asunción de las pérdidas repetidas que ello comporta y la vivencia de la aflicción parecen contrarrestarse con su naturaleza

gradual, lo que permite una adaptación psicológica más eficaz, a través de la observación y reflexión.

Las personas con enfermedad neuromuscular disponen de tiempo para ir adecuando sus actividades al proceso de debilidad muscular y de incorporar la necesidad de ayudas técnicas.

La atención psicológica en la fase de transición hacia la dependencia tiene un doble objetivo: acompañamiento y apoyo en el proceso de interiorización de las pérdidas. En estos casos, el consejo puede centrarse en algunos asuntos de interés para el paciente y sus familiares, por ejemplo: aprender a pedir ayuda, reestructuración de la percepción del “si mismo”, mejora de la autoestima ante las pérdidas crónicas y entrenamiento de habilidades sociales necesario cuando el paciente muestra actitudes de aislamiento. Relacionado con esto último, y como señalan Schalock y Verdugo (2002), el bienestar emocional se mejora gracias a una mayor satisfacción por el nivel de control percibido y por la mayor seguridad que proporcionan el mantenimiento de las redes de apoyo.

En tercer y último lugar, destacamos la importancia de la vivencia de la incertidumbre. Esta puede tener un efecto paralizador sobre los esfuerzos de afrontamiento de la persona. Las personas afectadas por las enfermedades neuromusculares pueden sentir el desencuentro de cómo estas dictan la forma en que deben vivir. La calidad de vida, entendida como las expectativas proyectadas hacia el futuro, puede frustrarse sobre todo cuando el paciente muestra actitudes de negación. Por otro lado, no es infrecuente constatar como las personas prefieren apreciar el valor de la vida “aquí y ahora”. Este cambio en la jerarquía de valores se alterna con sentimientos contradictorios de pérdida de control en los que la persona es consciente de que las cosas van sólo en una dirección y de que “no hay nada que hacer”.

La incertidumbre y la certeza ante las pérdidas deben ser analizadas desde el punto de vista psicológico, atendiendo a la necesidad de reforzar los puntos fuertes de la persona. Esta visión positiva trata de destacar sus competencias, intentando contrarrestar el tan extendido sentimiento de aflicción crónica que produce la incertidumbre.

En definitiva, la mejora de la calidad de vida desde el punto de vista del apoyo psicológico pasa por conocer la perspectiva del paciente, en sus propios términos y significado, ayudando a adecuar sus expectativas y paliando los

efectos emocionales que las pérdidas físicas producen en diferentes ámbitos de la actividad funcional, emocional, social y económica.

El afrontamiento de la enfermedad.

Las enfermedades neuromusculares tienen una connotación de estrés tanto para los afectados como para sus familiares. El paciente se ve obligado a responder a diferentes demandas externas (ej.: actividades físicas, desempeño laboral, socialización...) e internas (ej.: percepción de si mismo, tolerancia a la frustración, aceptación de limitaciones, etc...) que a veces percibe como excedentes o desbordantes de sus recursos personales. Por ello, puede experimentar las consecuencias físicas y emocionales del estrés, agravando aún más su estado físico y psicológico.

Las pérdidas progresivas, inicialmente percibidas como una amenaza, pueden ser reconvertidas o reconceptualizadas como un desafío: algo ante lo que la persona está dispuesta a luchar.

Por lo general, es posible identificar diferentes actitudes y estrategias de afrontamiento comunes a los enfermos neuromusculares. Durante la primera fase de la enfermedad, predomina la negación. Esta se manifiesta en deseos de olvidar la situación actual, en reacciones de incredulidad durante la comunicación diagnóstica, a veces en forma de ofuscación o rechazo. La tarea del psicólogo deberá ser la de identificar si la persona muestra lo que se denomina “negación del hecho” o “negación de la implicación” (Amayra, 1994). La negación del hecho, es decir, la negación de padecer una enfermedad puede implicar desajuste psicológico, no así la denominada negación de la implicación, es decir, de las consecuencias de la enfermedad, ya que esta en algunos casos puede permitir una mejor adaptación a ciertos entornos como el trabajo, la escuela, etc...

La presencia de la negación puede reflejar también la necesidad de distanciarse o alejarse de algunos problemas. Los pacientes pueden optar por el deseo de no hablar de la enfermedad o de no realizar una búsqueda de información sobre su naturaleza. El fortalecimiento crónico de esta actitud puede acarrear efectos indeseables. Uno de los más frecuentes es el del aislamiento producido por no desear hablar con otras personas sobre la

condición. Por otro lado, la negación puede ser el producto de un denominado “efecto reflejo” o reactivo ante la familia. Es precisamente el círculo familiar el que refuerza este estilo de afrontamiento, produciendo una sensación de círculo de silencio entorno el paciente quien acepta resignadamente “no hablar de lo que los otros no desean hablar”.

La negación es un estrategia dirigida a paliar las consecuencias emocionales que genera la percepción de ausencia de control, es decir, de incapacidad de alterar la situación. Dentro de esta categoría también pueden incluirse otras dos estrategias: la actitud fatalista y la actitud de lucha con metas poco realistas. La primera se exterioriza en comportamientos como la aceptación resignada del diagnóstico, evitación de un conocimiento adicional de la enfermedad y en reacciones de abandono en el que predominan actitudes pasivas de corte depresivo. Por otro lado, la actitud de lucha puede producir un deterioro de la calidad de vida cuando la persona adopta una forma desajustada de afrontamiento de los problemas que le acarrea la enfermedad. Esta forma de pensamiento ilusorio puede concretarse en forma de conductas que ponen en peligro el estatus físico del paciente, poniendo a prueba su nivel óptimo de rendimiento físico.

Por último, debe hacerse una mención especial al papel de los familiares. Como señalan Thompson et al. (1992), estos también se ven confrontados con las amenazas de sufrimiento y pérdidas. Como han documentado diferentes estudios, los progenitores, principalmente las madres, de niños con distrofia muscular de Duchenne presentan un bajo nivel de ajuste psicosocial asociado a sentimientos de depresión. No obstante, la resiliencia, es decir, la capacidad de afrontamiento ante la adversidad también sobresale en esta población.

En todos los casos mencionados, la tarea del psicólogo es ayudar a que la persona analice y descubra ciertas competencias, habilidades o destrezas, que se han demostrado eficaces en el afrontamiento de situaciones difíciles del pasado y que pueden resultar ahora de utilidad. La atención psicológica también se centra en la enseñanza de determinadas estrategias dirigidas a identificar, controlar y/o eliminar algunos tipos de pensamiento, como la sobregeneralización o el pensamiento catastrófico, que originan mayor estrés y refuerzan estrategias de afrontamiento poco eficaces.

El impacto psicopatológico.

Los estudios sobre la discapacidad relacionados con la enfermedad crónica, entre ellas las enfermedades neuromusculares, revelan diferentes problemas que pueden relacionarse con la discapacidad, como los relacionales, los cambios en los roles familiares, la soledad, el aislamiento, la pérdida de interacción social y de tiempo de esparcimiento, el estigma social, problemas emocionales ligados a la depresión, el rendimiento académico afectado por problemas de adaptación en la escuela (Blaxter, 1976; Toombs, 1995; Emery, 1993; Davis, 1993). En la misma línea, cabe destacar la existencia de emociones como la ira, irritación, depresión, ansiedad y pánico. Mención aparte debe hacerse de una frecuente causa de problemas psicológicos: la tendencia al aislamiento. Esta puede ser resultado de diferentes circunstancias, entre ellas: a) la negación de la enfermedad que lleva a evitar hablar con otras personas de las propias limitaciones, b) el aislamiento como resultado de las limitaciones impuestas por la enfermedad, que conducen a actividades cada vez más sedentarias dentro del hogar, restringiendo las relaciones sociales, así, y como señala (Ahlstrom, 2004), muchas personas tienen menos amigos, han perdido relaciones sociales como consecuencia de la falta de energía y c) el aislamiento como efecto de la inseguridad.

La tendencia al aislamiento es mencionada por algunos autores como una de las principales causas de depresión entre los enfermos neuromusculares (Nätterlund et al., 2001).

Una variable moderadora en el riesgo de presentar problemas psicopatológicos es el tipo de temperamento y personalidad individual. Los denominados “solucionadores de problemas” son personas con una actitud positiva, que perciben sus limitaciones como desafíos y no como amenazas, frente a estos, se encuentran las personas con una visión pesimista, propensos a lo contrario. De entre toda la población de enfermos neuromusculares son los afectados por la enfermedad de Duchenne los que presentan una mayor probabilidad de sufrir desórdenes depresivos (Firth, 1983). Entre las razones esgrimidas, destacamos una: son tendentes al aislamiento (Fitzpatrick, 1990), lo que les hace sentir que tienen menos control de sus vidas y de privacidad sobre todo

en el periodo adolescente, llevándoles a experimentar mayor depresión y estrés (Abramson, 1978).

En lo referente a la familia nos encontramos problemas de estrés, emocionales, aislamiento, sobrecarga física y psíquica sobre todo en las madres (Nereo, 2003). Por último, no podemos olvidar a los hermanos en los que la situación de enfermedad puede comportarles la adquisición de roles con funciones más parentales que filiales. Por ello, pueden llegar a sentirse culpables, irritables, provocando una reducción en su rendimiento escolar, problemas de conducta, ansiedad y baja autoestima (Soutter, 2004).

En conclusión, la atención psicológica a los problemas emocionales de los enfermos neuromusculares se centra no sólo en el afectado, sino también en la red de apoyo inmediato, los familiares. La labor del equipo de salud mental se centra en valorar el carácter adaptativo o desadaptativo de los problemas, así como en la planificación de programas de atención psicológica que combinan los tratamientos psicofarmacológicos, el counselling y las técnicas cognitivo-conductuales.

El estudio de las secuelas cognitivas.

Este aspecto ha sido principalmente estudiado en la población de enfermos de Duchenne (Cotton, Crowe y Voudouris, 1998; Rapaport, 1992). Así, se ha intentado determinar el efecto neuropsicológico en niños desde los dos años de edad.

Los resultados de los estudios arrojan datos poco coincidentes respecto al porcentaje de niños que presentan retardo mental. Las cifras oscilan entre el 20% (Benson y Hunter, 1987) y el 50% (Rapaport, 1992). Por otro lado, no existe consenso respecto a la naturaleza específica de los déficits cognitivos. Mientras que algunos autores defienden que este es global (Smith et al., 1990), afectando al CI (cociente de inteligencia general) otros mencionan la existencia de problemas específicos (Anderson, et al., 1988).

En general, los estudios señalan la presencia de déficits en las habilidades verbales, definición de palabras, vocabulario expresivo y habilidades de lectura. Se ha especulado sobre un posible déficit de memoria subyacente, si bien cada vez parece más plausible el papel que desempeñan los procesos atencionales

relacionados con las regiones mediales y dorso-laterales de los lóbulos frontales. Ello explicaría la razón de la existencia de otros desórdenes, como los problemas de orientación visuo-espacial, de tareas asociativas y de generación de listas de palabras.

Hasta el momento, no se han diseñado tratamientos “*ad hoc*” para esta población. Los neuropsicólogos están ensayando otros procedimientos aplicados a pacientes con diagnóstico de TDAH. Hasta el momento, no se conocen datos definitivos sobre su eficacia real.

En otro orden de cosas, la labor del psicólogo es de gran importancia en el asesoramiento del colectivo de enseñantes y dentro del equipo multidisciplinar que atiende a niños con necesidades educativas especiales. Dicha función no se limita al papel instrumental de la rehabilitación y de la mejora del rendimiento escolar, sino al favorecimiento de la integración del niño entre sus iguales. Esto permite una mejora de la autoestima y una disminución de los sentimientos de desamparo.

Tratamientos de apoyo psicológico on-line.

Por último, nos centraremos en la era de las nuevas tecnologías y, más concretamente, en Internet. Este nuevo medio está abriendo nuevas vías en el mundo de la Psicología y, aunque su estudio se encuentra en una fase incipiente, se han publicado estudios sobre apoyo psicológico online con personas con daño cerebral adquirido (Rotondi, 2005), en el medio rural (Bischoff, 2004), personas con discapacidad física (Lynn, 2003), pacientes con cáncer (Weinberg, 1996), en conductas adictivas (Griffiths, 2005), estrés postraumático (Litz, 2004), esquizofrenia (Haker, 2005), entre otras. En ellos, se han empleado, preferentemente, herramientas como el e-mail y el chat grupal como formas interactivas de apoyo psicológico, subrayándose la importancia de seguir investigando estas técnicas con mayor número de personas, mejorando el nivel de control de las variables técnicas como la rapidez de conexión, incluyendo la comunicación no verbal con cámara web, etc.

En el campo concreto de las enfermedades neuromusculares merece mencionarse el proyecto *Golden Freeway* llevado a cabo en Inglaterra por la

universidad de Newcastle. Es un programa en el que a través de una página Web se ofrecen a los niños con enfermedad de Duchenne y sus familias informaciones de todo tipo, brindándoles la oportunidad de intercambiar experiencias entre ellos a través de este medio.

Inspirada en esta iniciativa, el objetivo del Departamento de Psicología de la Universidad de Deusto es diseñar un portal web adaptado a nuestro contexto, dinámico, actualizado, interactivo e interdisciplinar, pionero en España, que englobe todo tipo de informaciones relacionadas con las enfermedades neuromusculares y que sea de utilidad tanto a los propios afectados, a sus familiares, investigadores como a profesionales de todos los países del mundo, en especial hispanohablantes

Una vez que conocemos los retos psicosociales a los que nos podemos enfrentar, definimos nuestro objetivo: estudiar la eficacia de un programa de apoyo psicológico online, por una parte, a 20 niños y adolescentes con enfermedades neuromusculares (subvencionado por Iberdrola) y, por otra parte, a sus familiares. (Subvencionado por Fundación Mutua Madrileña).

En ambos colectivos se pretende conseguir crear una red de apoyo social entre los afectados, dotar de estrategias de alivio emocional y de afrontamiento de la enfermedad, facilitar el aprendizaje vicario con otras experiencias del resto del grupo, posibilitar un lugar de encuentro mediante foros, correo electrónico y sesiones de chats, ofrecer sesiones grupales donde se traten aspectos psicosociales relacionados con la dolencia tales como: comunicación interpersonal, técnicas de relajación, ocio y tiempo libre, manejo de ideas irracionales, apoyo social, habilidades sociales, etc.

En el colectivo de los niños y adolescentes se hará un especial hincapié en realizar estos objetivos de forma lúdica mediante la propuesta de concursos, exposiciones y juegos on-line. Todo ello se desarrollará dentro de un área restringida de la página web a la que solo podrán acceder los usuarios del proyecto.

El procedimiento metodológico a seguir consistirá en una preevaluación de distintos aspectos psicosociales como la calidad de vida, el estrés y el afrontamiento y una post-evaluación para valorar la efectividad del programa de apoyo psicológico online.

En el área pública, de acceso libre, se encontrarán contenidos relacionados con el ocio, educación, psicología, salud, noticias de interés, prensa, discapacidad, enfermedades neuromusculares, publicaciones, ayudas sociales, ayudas técnicas, planos de accesibilidad, empleo, compras online, anuncios clasificados, guías telefónicas, otras asociaciones, revistas relacionadas, enlaces de interés, etc.

.

Con este apartado, se concluye esta breve introducción al tema del “Apoyo Psicológico en Enfermos Neuromusculares”. A través de estas líneas, hemos realizado una reseña de algunos aspectos importantes de la enfermedad neuromuscular, no obstante, existen otras cuestiones de interés que merecen un atención especial: el manejo de la sexualidad en el enfermo crónico, el aprendizaje de técnicas de habilidades sociales o el diseño de técnicas de comunicación para personas con problemas de disartria. Son todos ejemplos de las aplicaciones de las ciencias de la conducta a los problemas cotidianos de los enfermos neuromusculares y que responden a la preocupación que la Psicología demuestra por promover la salud de las personas como un todo que integra aspectos físicos, mentales, sociales y espirituales.