

# A fondo ...

## Aportaciones del psicólogo en las enfermedades neurodegenerativas

Las enfermedades neurodegenerativas constituyen un amplio grupo de patologías dentro de las enfermedades neurológicas. De etiología desconocida, tienen en común el deterioro progresivo y sin remisión de una o varias partes del sistema nervioso. Cada vez más frecuentes, afectan a ancianos, adultos, jóvenes e incluso a niños.

La clasificación de las enfermedades neurodegenerativas es compleja debido al solapamiento que existe entre ellas, tanto desde el punto de vista clínico como anatomopatológico. La clasificación más habitual se ha realizado sobre la topografía lesional y en la presentación clínica. Según la topografía, las zonas donde habitualmente se pierden neuronas son la corteza cerebral, los ganglios basales, el cerebelo, el tronco del encéfalo o la médula espinal. Esta clasificación se amplía en función de la presentación clínica, de manera que puede especificarse si cierta patología está, o no, acompañada de demencia, si se produce rigidez o corea, etc. Sin embargo, esta sistematización es bastante imprecisa y tiene muchas limitaciones.

Pese al gran número de investigaciones abiertas, en estos momentos no se está en disposición de conocer el tratamiento etiológico para este tipo de enfermedades y las actuaciones terapéuticas son sintomáticas y paliativas. Esta grave situación conlleva un gran padecimiento físico



y psíquico entre los afectados, sus familiares y cuidadores.

Dado el incremento de la expectativa de vida en nuestra sociedad y puesto que muchas de estas patologías están ligadas al envejecimiento, el aumento de estas enfermedades crónicas se ha convertido en el tercer problema de salud de nuestro país. Las enfermedades neurodegenerativas constituyen, junto con las enfermedades circulatorias y los tumores, la causa de mortalidad principal en España.

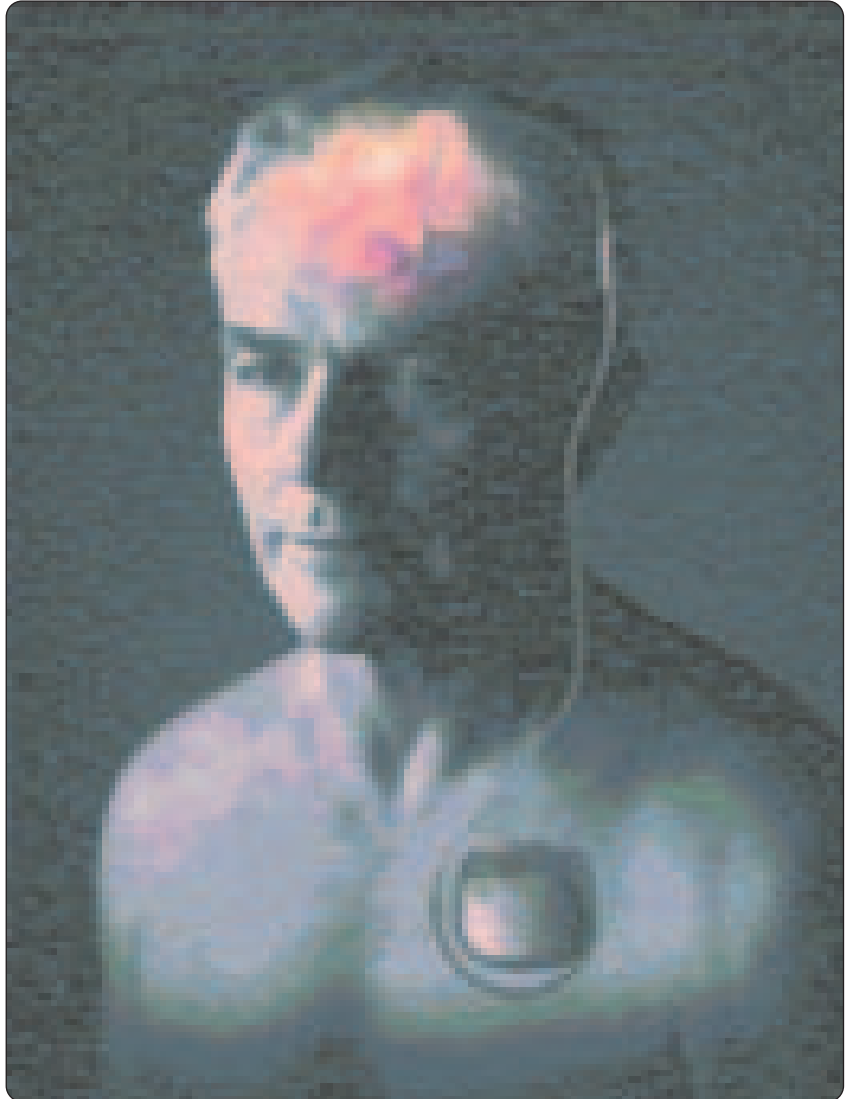
Otro factor a tener en cuenta es la carga socioeconómica que conlleva estas enfer-

medades. Al propio deterioro físico y psíquico del enfermo, el quebranto de su calidad de vida, el reajuste familiar y el gran impacto emocional, se suma el enorme gasto que comporta la atención sociosanitaria.

En el transcurso de estas enfermedades, es habitual que el afectado requiera atención multi e interdisciplinar: fisioterapeutas, logopedas, psicólogos, neuropsicólogos, trabajadores sociales, terapeutas ocupacionales y diversos especialistas médicos, entre otros. Muchas esferas vitales del enfermo quedan afectadas de una manera significativa:

1. *En un nivel físico:* hay graves problemas de salud, dificultades en su prevención y diagnóstico, pronóstico muy desfavorable, ausencia de tratamientos únicamente sintomáticos o desde amplios abordajes profesionales transdisciplinarios. Con características clínicas asociadas a graves discapacidades, estas enfermedades pueden conllevar un mayor o menor deterioro de funciones cognitivas, conductuales y motoras. Puede verse afectado el equilibrio, el movimiento, el habla, la respiración, la función cardíaca y, en estadios avanzados, el paciente dependerá de un cuidador las 24 horas del día y, habitualmente, de cuidados paliativos.
2. *En un nivel psicológico:* las pérdidas progresivas e irreversibles de capacidades y habilidades afectan a la autonomía y autoestima del enfermo, e inciden directamente en sus familiares y cuidadores primarios. La continua sobrecarga y dolor emocional puede producir frustración, ansiedad, temor, culpabilidad, aislamiento, tristeza, irritabilidad, estrés, depresión y angustia.
3. *En un nivel social:* son enfermedades que requieren de un gran apoyo económico, técnico y social. Prestaciones económicas, transportes adaptados, ayudas ortoprotésicas, recursos para la rehabilitación, acceso a centros de día o residenciales, políticas de inserción e integración laboral, etc., son sólo pequeños ejemplos de necesidades que únicamente pueden ser cubiertas desde la Administración, las instituciones públicas o privadas y por las asociaciones de enfermos. Por otra parte, como se ha comentado anteriormente, la atención continuada de profesionales pertenecientes a diferentes disciplinas va a ser una constante en el cuidado de estos enfermos, con el consiguiente impacto socio-económico.
4. *En un nivel familiar:* los cambios de roles, el desgaste personal, emocional y de la convivencia, el impacto en la calidad de vida familiar, los continuos reajustes y limitaciones, pueden dañar las relaciones familiares e interpersonales.

En nuestro país, en un 80 por ciento de los casos son los propios familiares los que se encargan del cuidado de personas depen-



dientes. El 55 por ciento de los cuidadores informales dice sufrir aislamiento social y un 38 por ciento asegura que no les queda tiempo para realizar otras actividades. Esta situación genera una importante sobrecarga física y psicológica que tiene grandes repercusiones en la vida y salud del cuidador. Se calcula que entre un 50 y un 60 por ciento de los cuidadores padecen algún trastorno psiquiátrico o psicológico.

### Las funciones del psicólogo y neuropsicólogo en las enfermedades neurodegenerativas

La presencia de la Psicología y la Neuropsicología en el tratamiento de estas enfermedades viene determinada por su atención desde un enfoque biológico, psicológico y social.

Las intervenciones irán dirigidas a mejorar la calidad de vida y bienestar psicológico de las personas afectadas, cuidadores y familiares. Una población muy vulnerable y con grandes necesidades de ayuda son los niños y jóvenes afectados, así como sus familiares. Es fundamental, igualmente, en estas patologías, la prevención del estrés y el *burnout* entre los voluntarios y profesionales de los equipos multidisciplinares.

La intervención debería realizarse desde los estadios iniciales con los primeros síntomas y el *shock* del diagnóstico, hasta las fases avanzadas y el proceso de duelo. En situaciones críticas, los afectados son más conscientes de la necesidad de ayuda, y por tanto, están más predispuestos a recibir apoyo, asistencia técnica, ingresos en centros de día

o residencias y medidas terapéuticas extraordinarias.

Los objetivos con el enfermo podrían concretarse en:

- Facilitar el impacto del diagnóstico y el proceso de adaptación.
- Ayudar a afrontar la enfermedad desde las primeras etapas.
- Reducir la experiencia de sufrimiento: emocional, afectivo, relacional y social.
- Prevención, detección y tratamiento de alteraciones psicológicas, emocionales y comportamentales.
- Apoyar la adhesión terapéutica y la toma de decisiones.
- Fortalecer conductas que favorezcan la autonomía y la autoestima del enfermo.
- Evitar el aislamiento social.
- Favorecer las relaciones, la comunicación afectiva intrafamiliar y la conservación de roles.
- Ayudar a afrontar la incertidumbre, las pérdidas y los momentos de frustración.

- Identificar recursos para impulsar fortalezas.
- Orientar, acompañar y apoyar en situación de crisis.
- Control de la sintomatología por efecto secundario del estrés y gestión del sufrimiento.
- Detectar y comunicar necesidades específicas de los pacientes al resto del equipo.
- Formar en habilidades de afrontamiento y autocuidado.
- Favorecer el ajuste de expectativas.

La intervención psicológica con la persona afectada suele estructurarse de la siguiente manera:

- Toma de contacto o bienvenida.
- Recogida de datos de la historia clínica integral.
- Psicodiagnóstico y, en su caso estudio neuropsicológico de los que se obtienen dos tipos de datos: cualitativos y cuantitativos. Se determina de esta manera la naturaleza e intensi-

dad de los trastornos cognitivos, si existen, y la naturaleza y gravedad de las alteraciones observadas.

- Intervención psicológica y terapia:

Individual: desde corrientes como la humanista, la cognitivo-conductual, la dinámica, etc.

Grupal: parejas, multifamiliares, grupos de autoayuda, de anticipación y apoyo al duelo, etc.

En todas ellas, utilizar los principios de la Psicología Positiva permitirá activar fortalezas y capacidades desde funcionamientos resilientes, además de ayudar a desdramatizar y afrontar desde el optimismo y la esperanza el proceso de las enfermedades.

En la intervención familiar los principales objetivos son:

- Facilitar la aceptación del diagnóstico.
- Favorecer la adaptación y toma de contacto con la realidad de la enfermedad.
- Normalizar las emociones de ira, cólera, miedo, culpa, ambivalencia afectiva, angustia, etc.

## Publicidad

# Pericial Corporativa

valoración y peritación de daños

## Delegación de Psicología Forense

Elaboración de Informes Periciales

Formación Posgrado

Proyectos, Investigación y Desarrollo



91 458 76 28

91 457 30 66

- Identificar e intervenir en la conspiración del silencio.
- Fortalecer la comunicación sana y positiva con el enfermo y entre la familia.
- Ayudar a prever momentos y situaciones críticas de la enfermedad y proporcionar apoyo emocional.
- Formar en el manejo básico de conductas desadaptativas del enfermo.
- Aportar pautas para la gestión del estrés.
- Fomentar los contactos sociales y las actividades de ocio.
- Prevenir la sobrecarga del cuidador.
- Ayudar a reconocer la claudicación familiar.
- Preparar el momento del adiós, conocer las emociones implicadas y cómo será el proceso.

### Grupo de Trabajo en Enfermedades Neurodegenerativas (GEN) del Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid

Los grupos de trabajo en enfermedades neurodegenerativas que han sido creados en Cataluña, Valencia y Madrid están vinculados a las Vocalías de Psicología Clínica de los Colegios Oficiales de Psicólogos de dichas comunidades. Surgen por la iniciativa de profesionales que, trabajando en el ámbito de las enfermedades neurodegenerativas, se estiman que la presencia e intervención del psicólogo en estas enfermedades es insuficiente y que existen muchos ámbitos en los que poder actuar.

Varios son los espacios y necesidades a perfeccionar:

- Investigación, desarrollo de protocolos y pautas de intervención psicológica y neuropsicológica en las enfermedades neurodegenerativas. Es importante reseñar que en la valoración e intervención neuropsicológica queda un largo camino por recorrer. Si bien es cierto que en enfermedades como el Alzheimer, Parkinson o esclerosis múltiple las evaluaciones están bastante sistematizadas, la mayoría de enfermedades neurodegenerativas no corren igual suerte.
- Formación especializada para el profesional y colaboración entre psicólogos con diferentes especialidades.

- Mayor presencia y participación en los equipos multidisciplinares de centros de referencia específicos, así como en hospitales y unidades multidisciplinarias que existen para algunas de estas enfermedades.

El Grupo de Trabajo en Enfermedades Neurodegenerativas del Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid, denominado GEN, nace en abril del 2005. Está formado por psicólogos y neuropsicólogos con amplia experiencia en estas enfermedades y que están integrados, en su mayor parte, en equipos multidisciplinares de hospitales, así como en las asociaciones y fundaciones más representativas de estas enfermedades.

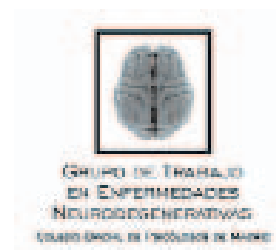
En el GEN están representados:

- Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) Las enfermedades raras o, poco frecuentes, son un heterogéneo grupo de enfermedades con una prevalencia en la población menor al 5/10.000.

Algunas de las 29 enfermedades neurodegenerativas representadas por FEDER son: ataxia de Friedreich, corea de Huntington, paraparesia espástica familiar, enfermedad de Duchenne, enfermedad de Becker, miotónica Steinert, enfermedad de Werding Hoffman, atrofia espinal Kudelberg Welande, enfermedad de Leigh, síndrome de Alpers Huttenlocher, síndrome de Melas, síndrome Kearns Sayre, síndrome de Merf, lipodistrofia congénita de Berardinelli, distrofia muscular con deficiencia de disferlina, polineuropatía sensitivo-motora desmielinizante crónica, síndrome de la persona rígida, distrofia muscular congénita tipo Fukuyama, enfermedad de Canavan, enfermedad de Pelizaeus Merzbacher, enfermedad de Krabbe, leucodistrofia metacromática, enfermedad de Alexander, síndrome de Zellweger, Aicardi Goutieres, adrenoleucodistrofia, epilepsia mioclónica, neurofibromatosis de Von Recklinghausen.

- Asociación de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ADELA). Se estima en 4.500 la cifra de afectados por ELA en España.
- Asociación Parkinson Madrid. Entre los mayores de 60 años la prevalencia general de la enfermedad de Parkinson es de aproximadamente un 2 por ciento; es decir, existen unos 100.000 afectados.

- Asociación de Esclerosis Múltiple y Fundación de Esclerosis Múltiple. Existen unos 35.000 enfermos diagnosticados en estos momentos en nuestro país.
- Asociación de Familiares de Afectados de Alzheimer (AFAL). El Alzheimer es una enfermedad neurodegenerativa asociada al envejecimiento y es la demencia más frecuente. Se estima en 800.000 la cifra de afectados en España.
- Servicio de Neurología del Hospital Central de la Cruz Roja.



**ANA ISABEL G. ALONSO.** Psicóloga colegiada M-19103. Neuropsicóloga.

**JUAN CRUZ GONZÁLEZ** Psicólogo clínico colegiado M 05242.

**MIEMBROS DEL GRUPO DE ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS DEL COLEGIO OFICIAL DE PSICÓLOGOS DE MADRID**

#### Enlaces de interés:

- <http://www.parkinsonmadrid.org/home.php>
- <http://www.enfermedades-raras.org/>
- <http://www.adelaweb.com>
- <http://www.afal.es>
- <http://www.femmadrid.org>
- <http://www.aedem.org>