

# **PSICOTERAPIA PARA PACIENTES CON ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA EN UNA UNIDAD DE NEUROREHABILITACIÓN AMBULATORIA**

Espoueys, Magdalena Ana  
[mespoueys@fundacionineba.org](mailto:mespoueys@fundacionineba.org)

## **RESUMEN**

A nivel psicológico, la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una enfermedad, cuya progresión sintomática es potencialmente acelerada en relación al tiempo de elaboración psíquica para aceptar las limitaciones y la característica de amenaza a la vida. Debido a esta condición, el abordaje psicoterapéutico debe ser dinámico y realista en cuanto a las pérdidas funcionales con las que se encontrará el paciente a lo largo del proceso.

Un tratamiento de Neurorehabilitación debe contemplar que durante sus etapas, la persona transitará por estados emocionales que fluctuarán entre la impotencia, la rabia, la depresión, entre otros, para lograr aproximarse a una fase de aceptación. Los objetivos principales de esta intervención son el procurar la mejor calidad de vida y ofrecer una guía para el paciente y su familia, por lo que sus objetivos específicos deben tener un carácter anticipatorio para favorecer el tránsito a la siguiente instancia de menor funcionalidad, que será difícil de asimilar psicológicamente. Por tal motivo, el trabajo debe ser interdisciplinario entre todas las áreas que participan en la rehabilitación y el servicio de psicología debe estar enmarcado desde el inicio del tratamiento.

Así mismo, el profesional debe estar capacitado en el manejo de enfermedades terminales para poder acompañar adecuadamente a la persona y a su entorno a elaborar la situación de muerte.

## INTRODUCCIÓN

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una enfermedad neurodegenerativa, progresiva y fatal, en la que las motoneuronas, un tipo de células nerviosas, que controlan el movimiento de la musculatura voluntaria, gradualmente disminuyen su funcionamiento y mueren, provocando debilidad y atrofia muscular. Estas motoneuronas se localizan en la médula espinal, tronco cerebral y en la corteza motora.

La enfermedad ha sido descrita en 1869 por Jean Martin Charcot.

Su nombre se debe a: “esclerosis” (del griego, *endurecimiento*) o cicatrización glial en la zona “lateral” (la ubicación del daño es *a los lados*) de la médula espinal, región ocupada por fibras o axones nerviosos que son responsables últimos del control de los movimientos voluntarios. La palabra “amiotrófica” (del griego, *a-*: negación; *mio*: músculo; *trófico*: nutrición), se refiere a la atrofia muscular que se produce por inactividad muscular crónica, al haber dejado los músculos de recibir señales nerviosas

La ELA afecta a adultos entre los 40 y 60 años, aunque hay muchos casos en personas más jóvenes y/o mayores. La proporción entre hombres y mujeres es aproximadamente 1/3 a favor de los varones.

La etiología de la enfermedad es desconocida pero se barajan diversos mecanismos o factores que pueden producirla; de todas maneras, el origen puede no ser único, sino una combinación de varios factores. En un 90 a 95 % de los casos, la enfermedad ocurre aleatoriamente, sin ningún factor de riesgo claramente asociado. Sólo entre un 5 a 10 % es heredado.

El inicio de los síntomas en la ELA es muy variable de un individuo a otro y puede ser sutil su manifestación. La persona puede comenzar a percibir contracciones, calambres o rigidez de los músculos, como también dificultad para deglutir alimentos, para articular el habla o sentir debilidad muscular en un brazo o pierna.

Los síntomas generales son: debilidad muscular, cansancio, pérdida de la masa muscular o peso corporal, disfagia (dificultad para la deglución), disartria (dificultad para la articulación de la palabra), disnea (dificultad para respirar), sialorrea (salivación excesiva), labilidad emocional, espasmos o fasciculaciones musculares.

La enfermedad cursa sin dolor, aunque la presencia de calambres y la pérdida de la movilidad y función muscular acarrearán cierto malestar. En cualquier caso, esta sensación suele desaparecer con la medicación específica y el ejercicio.

En la ELA, las personas conservan los movimientos oculares hasta el final, al igual que el control de los esfínteres. En ningún momento se afectan los órganos de los sentidos

(oído, vista, gusto u olfato). En algunos casos, aparecen síntomas relacionados con alteraciones de la afectividad (llantos, risas inapropiadas o, en general, respuestas emocionales desproporcionadas como reacción a la afectación física) denominados labilidad emocional y que en ningún caso significa que exista un auténtico problema psiquiátrico.

Cuando la disfagia es severa se suele aconsejar que se introduzca un tubo de alimentación en el estómago (gastrostomía). Por otro lado, en el momento en que fallan los músculos del diafragma y de la pared torácica, la persona requiere de una asistencia mecánica mediante un ventilador o respirador artificial. La mayoría de las personas con ELA mueren por un fallo respiratorio.

El pronóstico es fatal en un lapso medio de 3 años en el 50 % de los casos y sólo un 10 % puede llegar a los 10 años. Las personas más jóvenes tienen, en general, mayor sobrevida.

Aunque la enfermedad sigue su curso ineludible, la calidad de vida de las personas con ELA está directamente relacionada con una adecuada actuación médica. Existe medicación para tratar la sintomatología y los ensayos clínicos muestran que hay medicación que puede prolongar la supervivencia por varios meses.

Teniendo en cuenta la velocidad de progresión de los déficits, la pérdida de funcionalidad que afecta la vida diaria y el pronóstico, esta patología requiere un abordaje específico. Ante la ausencia de un tratamiento curativo, la rehabilitación es una opción ampliamente aceptada.

Su objetivo principal es disminuir el impacto de la enfermedad sobre el individuo y su entorno para conseguir la mejor calidad de vida dentro de las limitaciones impuestas por los déficits neurológicos. El abordaje tiene como fin aliviar los síntomas, mantener el funcionamiento e independencia, prolongar la vida y ofrecer guía a las personas con esta enfermedad y a sus familiares.

El enfoque debe ser integral y la concepción debe estar basada en una práctica interdisciplinaria, por lo que es importante la participación de un equipo en el que trabajen conjuntamente el neurólogo, rehabilitador, kinesiólogo, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, nutricionista, neumonólogo, personal de enfermería, psicólogo y psiquiatra.

## **PSICOTERAPIA DENTRO DEL PROCESO DE NEURORREHABILITACIÓN AMBULATORIA**

Antes de plantear el abordaje psicoterapéutico de una persona con ELA dentro de un contexto de Neurorrehabilitación, es importante destacar que a nivel psicológico, esta enfermedad cursa con una velocidad de progresión potencialmente rápida en relación al tiempo de elaboración psíquica para procesar los cambios físicos, altamente discapacitantes en el avance de la patología. Esto quiere decir que el factor tiempo es un elemento fundamental a contemplar y dentro de él debe estar encuadrado el tratamiento. La progresiva evolución de los síntomas, que lleva a un estado de dependencia significativo, suele requerir de un ritmo dinámico de trabajo psicoterapéutico y las estrategias de intervención deben estar enmarcadas dentro de un plan de corto plazo, que permanentemente se va renovando, según el desarrollo de la enfermedad. También, tanto por la característica de amenaza a la integridad de la vida, como por lo traumático de las limitaciones físicas (posibilidad de pérdida del habla, parálisis de las extremidades, entre otras), esta patología exige la asistencia al paciente mediante un adecuado espacio de contención emocional y una evaluación realista de las pérdidas funcionales, como la dificultad para moverse, higienizarse, comunicarse, etc. En esta línea, también es importante que el profesional esté calificado para acompañar el proceso de muerte con un inherente conocimiento de los procedimientos médicos para afrontar el momento final de la vida, priorizando la dignidad y la libre elección de la persona sobre su voluntad con respecto a los cuidados sanitarios.

El estado emocional que presenta una persona con ELA al iniciar un tratamiento de Neurorrehabilitación, suele depender de variables tales como el tiempo transcurrido entre la información del diagnóstico y el comienzo de la rehabilitación, la contención médica y el apoyo psicológico recibido durante este lapso, el conocimiento del paciente y la familia acerca de la enfermedad, las expectativas puestas en el tratamiento, entre otras. Estos factores se apoyan sobre los siguientes elementos básicos: la personalidad del individuo, su historia previa y planificación de futuro, y fundamentalmente su etapa vital actual.

Por lo tanto, si la indicación médica de un tratamiento de Neurorrehabilitación es sugerida porque ya está alterada la funcionalidad dentro de una primera etapa, es decir, cercana a la comunicación del diagnóstico, puede ocurrir que la persona se encuentre en una fase aguda de angustia, o por el contrario, que aún no haya podido

procesar la información, por lo que se estima que ni bien comiencen a evolucionar los síntomas, el paciente se enfrente con su realidad y aparezcan signos emocionales de esta fase. Esto también es muy esperable que ocurra en la etapa diagnóstica del tratamiento, en la cual se evalúa al paciente mediante instrumentos de medición que abarcan elementos objetivos como subjetivos, lo cual genera que el foco esté prioritariamente centrado en el cuerpo, ocasionando de esta forma, que la persona tome un contacto directo con sus limitaciones.

Por todo lo expuesto, es muy importante que el área de psicología intervenga desde el primer momento del tratamiento general.

Considerando, como se ha mencionado anteriormente, el fin principal de la Neurorrehabilitación, los objetivos deben ser planeados de forma preventiva. Es decir, teniendo en cuenta la progresión del cuadro orgánico, lo que coloca al equipo tratante en una posición de hacerle evidente al paciente la próxima etapa, que seguramente sea más compleja de sobrellevar y asimilar psicológicamente. Por ejemplo, en sujetos con síntomas de disartria severa (dificultad para articular la palabra) e hipofonía (disminución de la emisión de la voz), sería conveniente que se planifique con la persona antes de la pérdida de la función, un comunicador personalizado (dispositivo diseñado en diferentes formatos, ya sea soporte papel o electrónico, que permite una comunicación alternativa para cuando el habla se vea impedida) o sea entrenada en el uso de un amplificador de la voz. Esto puede provocar en el paciente sentimientos de ira y frustración, que se deben contemplar en el momento de dar las indicaciones terapéuticas. Probablemente, surjan resistencias a dichas sugerencias, debido a que el individuo quiere mantener hasta última instancia su autonomía autopercibida, aún a expensas de estar expuesto a conductas de riesgo que atentan su bioseguridad.

Junto con la ira, puede aparecer sintomatología depresiva, puesto que el paciente generalmente tiene conciencia de que una vez que pasa a una etapa de menor funcionalidad, seguramente no hay retorno de ella. Es decir, que la persona sabe que cuando se le indica utilizar un auxiliar para la marcha como un andador, el paso siguiente será la sugerencia de una silla de ruedas. Por tal motivo, es fundamental que el abordaje psicoterapéutico mantenga también una línea anticipatoria para que el progreso a una mayor dependencia, esté basado en recursos psicológicos que favorezcan la elaboración del avance de las limitaciones. El paciente suele expresar sentimientos de impotencia por lo que no puede modificar, aún dedicando todas sus energías en el trabajo de rehabilitación. Frases tales como “pongo lo mejor de mí” o “hago todo el esfuerzo necesario y cada vez estoy peor”, ponen de manifiesto el objetivo principal de la psicoterapia que es la aceptación de la enfermedad y sus características. La experiencia clínica demuestra que aún cuando la persona logra

procesar adecuadamente la patología, presenta fluctuaciones esperables entre estos estados emocionales.

Atendiendo a todo lo planteado, la situación se complejiza al contemplar la etapa vital actual del paciente. Como se ha dicho precedentemente, esta patología afecta a individuos que están en un período de desarrollo productivo. Esto suele abarcar los aspectos laborales, familiares y sociales en general. Por lo cual, la enfermedad irrumpe en un ciclo de la vida en el que el psiquismo está puesto al servicio de cuestiones que no están relacionadas con el deterioro físico. Lo que hasta ese momento era evolucionar en los escalones de la vida, abruptamente se transforma en una involución. Un ejemplo real de esta cuestión es un paciente de 40 años, padre de dos hijas de uno y cuatro años. Él solía decir que mientras su hija menor iba aprendiendo a caminar, él por el contrario, iba dejando de hacerlo. Pasaba de bastones a andador y le afectaba su propia declinación, en una etapa en la que lo esperable es contar con un estado físico saludable para poder acompañar a su hija en su crecimiento.

El proyecto de futuro en esta instancia de la existencia está alejado del proceso de elaboración de la muerte. La planificación está relacionada con situaciones vitales, como progresos laborales, proyectos de familia, cambios de rutina, entre otros. Es por esto, que el profesional debe estar familiarizado con patologías terminales, debido a que abordar este aspecto es de suma relevancia. La intervención se basa en acompañar a la persona a enfrentar esta dura realidad, mediante estrategias que faciliten el procesamiento de la información médica para que el paciente pueda transitar su última etapa con un adecuado conocimiento sobre las características propias de esta fase y un favorable espacio de contención emocional para reflexionar sobre su voluntad y concepto de dignidad para este momento final de su vida. El que la persona pueda expresar sus temores sobre la forma de su muerte, sus deseos al respecto, la necesidad de dejar en orden sus bienes u objetos emocionalmente significativos, genera en el paciente un sentimiento de tranquilidad que alivia este tránsito.

Vale aclarar que el abordaje de esta situación está incluido dentro del tratamiento de Neurorehabilitación, puesto que este aspecto atraviesa todo el transcurso de la enfermedad. Este tema está presente, explícitamente o no, y en los casos en los que el paciente demuestra negar esta realidad, en la práctica se ha observado que en un momento u otro, aparece de manera manifiesta la necesidad de tratar este punto.

Para culminar, una característica que es muy delicada de abordar, tanto para el equipo de salud como para el paciente, es que la rehabilitación tiene un tiempo con un límite final. Puede ocurrir que la persona voluntariamente finalice el tratamiento por las limitaciones propias de la enfermedad o en algunos casos puede suceder que el equipo deba plantearle al paciente la sugerencia de ir cerrando este ciclo. Esta situación, el individuo la puede vivenciar como expulsiva o quizás, la experimente como un hecho muy frustrante, generalmente expresado como “ya no tengo nada más por hacer” o “si termino este tratamiento el paso posterior es quedarme postrado en mi casa”. Por estas consideraciones es que a lo largo de todo el trabajo psicoterapéutico, el tema del alta también debe estar presente para que se pueda lograr un buen tránsito entre este tipo de tratamiento y la intervención de un equipo especializado de cuidados paliativos.

Febrero de 2009, Buenos Aires, Argentina

## BIBLIOGRAFÍA

- Cáceres, F. Bases anatómicas y fisiológicas de la Neurología. *Manual para Neuroasistentes*. Editorial Médica Panamericana; 2008; Capítulo 1: 23-26
- Dubrovsky, A., Pirra, L., Sica, R. *Esclerosis Lateral Amiotrófica*. Rev Neurol Arg; 2003; 28: 70-78
- Espoueyes, M.; Szmirewicz, V. Perfil psicológico del asistido. *Manual para Neuroasistentes*. Editorial Médica Panamericana; 2008; Capítulo 20: 171-177
- Kerman, B. *Nuevas ciencias de la conducta*. Editorial Uflo; 1998
- Krueger, D. W. *Rehabilitation psychology*. Aspen Systems Corporation; 1984. [Trad. Cast.: *Psicología de la rehabilitación*, Editorial Herder S.A.;1988]
- Lazzarus, A. *Terapia Multimodal*. Editorial Ippem; 1983
- Mitsumoto; H., Bromberg, M.; Johnston; W., Tandan, R. et al. *Promoting excellence in end-of-life care in ALS*. Amyotrophic Lateral Sclerosis; 2005, 6: 145-154
- Orient-López F., Terré-Boliart R., Guevara-Espinosa D., Bernabeu-Guitart M. *Tratamiento neurorrehabilitador de la Esclerosis Lateral Amiotrófica*. Rev Neurol; 2006; 43: 549-555
- Stromberg, S., Weiss, D. *Depression and quality of life issues in patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis*. Current Treatment Options in Neurology; 2006, 8: 410-414
- Vidal-Noria, A., Bosch-Aulet, I., Muez-Segura, U., Fábregas-Casas, L., Moga-Pérez, I., Viñas-Xifrà, J. *Metodología del proceso neurorrehabilitador en la Esclerosis Lateral Amiotrófica. Bases científicas y conceptuales*. Neurol Supl; 2007; 3: 34-42