

ASPECTOS PSICOLOGICOS DE LA ENFERMEDAD DE HUNTINGTON (EH)

Marisa Plumed y Asunción Martínez
ASOCIACION DE COREA DE HUNTINGTON ESPAÑOLA
Servicio de Neurología
Fundación Jiménez Díaz
Avda. Reyes Católicos, 2
28040 – Madrid
Tel: 91 544 90 08
Fax: 91 549 73 81
e-mail: amartinez@fjd.es

Según George Huntington (1872) la enfermedad de Huntington (EH) es una enfermedad neuropsiquiátrica hereditaria caracterizada por corea y demencia y, a menudo, por una variedad de trastornos emocionales y de conducta.

La EH es una enfermedad compleja por todas las implicaciones que tiene y el aspecto psicológico no está exento de dichas complicaciones.

Vamos a hablar de los síntomas más comunes en:

- PACIENTES: Test diagnóstico
- PERSONAS SANAS CON RIESGO DE PADECER LA ENFERMEDAD: Test predictivo, prenatal y pre-implantacional
- CUIDADORES
- PROFESIONALES

PACIENTES

Los síntomas psicológicos en los pacientes (así como el resto de síntomas) son variados y además cada uno se presenta en distinto grado, pero por lo general podemos destacar:

PERDIDAS

Lo primero que habría que resaltar es que la EH conlleva una pérdida y una pérdida de uno mismo en el más amplio sentido de la palabra:

- pérdida de capacidades físicas
- pérdida de capacidades intelectuales
- pérdida de relaciones sociales, tanto personales, laborales como familiares

Estas pérdidas comienzan mucho antes de que el entorno del paciente se dé cuenta tan siquiera de que existe un problema.

MECANISMOS DE DEFENSA

Ante todos estos cambios la persona realiza un constante proceso de adaptación a los cambios que se producen en sí mismos y en su entorno. En general esta adaptación implica un proceso de NEGACION: “no me pasa nada”, “estoy bien”, a la vez que observamos cómo disimulan los movimientos coreicos especialmente de las manos y cómo tienden a echar “balones fuera”. La enfermedad de Huntington es tan lentamente progresiva que para cuando las personas que les rodean empiezan a alarmarse ellos ya han desarrollado su “mecanismo de defensa”. La mayoría de los pacientes conocen la enfermedad y sus consecuencias pues han conocido a otros familiares que la padecen y los “mecanismos de defensa” les sirven para poder sobreponerse a la enfermedad y seguir adelante. Según Franch Valverde en su libro “Enfermedad de Huntington”

(1993) se produce en el paciente una “anosognosia de defecto”, es decir, el paciente “no tiene una clara conciencia de su enfermedad”. De todas formas, mucho me temo que nadie se toma la molestia de explicárselo con claridad, ellos no hacen preguntas y generalmente los familiares hablan a solas con los profesionales. A continuación comenta Franch Valverde en el mismo libro que “llama la atención la profunda afectación con que contemplan los posibles trastornos de sus familiares en contraposición con la indiferencia con que enjuician su propia enfermedad”, es decir, son conscientes pero despreocupados por sí mismos y solidarios con los demás.

La familia y en general el entorno del paciente juega un papel fundamental en el devenir de los acontecimientos a partir de este primer momento. En función de las circunstancias que rodean al paciente podremos observar:

- 1) Un entorno comprensivo: informado, que entiende (en parte) las limitaciones del paciente, le ayuda a adaptarse a ellas, por ejemplo, un trabajo flexible donde se pueda descargar al paciente de las responsabilidades de su cargo y permitirle que realice tareas más simples.
- 2) Un entorno hostil, al que el paciente responderá del mismo modo que él lo percibe. No quiere decir que realmente sea hostil, si no que le resulta hostil al paciente.

FALTA DE CONTROL - IRRITABILIDAD

Bien es cierto que hay que tener más paciencia que el Santo Job, especialmente en ambientes familiares pues ya se sabe que donde hay confianza, da asco y si eso es válido para todos nosotros, razón de más cuando estamos hablando de personas cuyo principal síntoma es la FALTA DE CONTROL y esto es válido no sólo para el control de los movimientos voluntarios (lo cual es obvio) sino también para el control de las conductas y de las emociones y por ello hablamos de personas socialmente DESINHIBIDAS lo que implica muchos problemas, pues cometen actos socialmente incorrectos como insultar, injuriar, acosar sexualmente, etc. Panse (1942) afirma que el 20% de los pacientes habían sido encarcelados antes del diagnóstico.

DEPRESION

Otra reacción común es la depresión tanto endógena como exógena. Esta última es la más normal y es la que se produce como reacción a un acontecimiento externo a la persona, como la muerte de un ser querido. Algunos pacientes con enfermedad de Huntington que están deprimidos pueden mostrarse irritables o enfadados. La depresión del paciente junto a la falta de control del que hablábamos antes, hace que exista mayor riesgo de suicidio entre las personas con enfermedad de Huntington que en la población general.

APATIA

El diccionario lo define como impasividad del ánimo. Dejadedez, indolencia, falta de vigor o energía. Pero a la hora de la verdad es muy difícil de diferencia de una depresión, pues el paciente simplemente se deja estar, pero haciendo un esfuerzo por parte del entorno podemos ser capaces de sacarles de esa especie de “sopor” y conseguir un paciente activo.

FRUSTRACION

Volviendo al diccionario la frustración es el efecto de privar a uno de los que esperaba. Y cómo no van a frustrarse cuando todos sus planes se desbaratan y no son capaces de conseguir todo aquello por lo que han estado luchando toda su vida.

PERSONAS CON RIESGO DE PADECER LA EH

Las personas con riesgo de padecer EH son un grupo de personas “normales” con lo que se les presta muy poca o ninguna atención.

1º. INFORMACION

En el momento del diagnóstico, suelen ser “demasiado jóvenes” como para “cargarles” con dicha información, sin darse cuenta que el no compartir la información con ellos trae consecuencias todavía peores pues se enfrentan a una convivencia diaria a menudo caótica sin que nadie les explique qué está pasando, sin poder dar una explicación “lógica” a una cantidad de hechos diarios. A la fuerza ellos interpretan lo que está ocurriendo de acuerdo con sus esquemas y puede salir cualquier cosa. Además ellos notan que se les deja fuera, que se crea una especie de tabú y que no se puede hablar LIBREMENTE de determinadas cosas dentro del seno de la familia, lo que hace que se sientan más solos todavía, sin encontrar con quien hablar y que les entienda. Todos conocemos la importancia de la COMUNICACIÓN. Tened en cuenta que la información sobre la EH en la familia es algo que no puede ser ocultado para siempre, que tarde o temprano saldrá a la luz de un modo u otro, por lo que desde aquí os digo que esa información ha de ser dada cuando antes y de la forma más llana posible, sin transmitir nuestros miedos, ni nuestros fantasmas (sí nuestra preocupación, pues es natural) y por la persona más próxima porque así se sentirán más libres para preguntar las dudas que les vayan surgiendo. Esto además tiene un segundo efecto, puesto que la persona que tiene la información y no la transmite también carga con una losa sobre su cabeza que hace extremadamente más difícil el que se pueda encarar día a día con la EH y que, a su vez, pueda recibir ella misma la comprensión y el apoyo que necesita.

2º. DESESTRUCTURACION

Otro punto importante a tener en cuenta es que los hijos de un enfermos de Huntington se crían, a la fuerza, en un entorno desestructurado, donde uno de los padres ha perdido poco a poco “los papeles”, en el mejor de los casos de forma negociada, pero la mayor parte de las veces de manera forzada, con lo que los hijos no sólo han de criarse sin una de las figuras de referencia, sino que además ha de asumir funciones que no le son propias. Además, la persona con EH va a convertirse a la misma vez en “más paciente”, con unas necesidades y exigencias diferentes. Hemos de tener cuidado para no exigir a los hijos más de lo que puedan dar, por muy agobiados que estemos hemos de respetar el desarrollo de nuestros hijos (y no estoy hablando de niños pequeños, si no de cualquier edad), hemos de permitir el desarrollo personal, educativo, profesional, social, etc. Hemos de guardar un equilibrio entre la ayuda que necesitamos y la sobrecarga, lo cual no es fácil. En un estudio hecho por Susan E. Folstein y col. En 1983 se analizaron los problemas de conducta y emocionales de 112 hijos de 34 pacientes con EH.

PERSONAS CON RIESGO QUE SE SOMETEN A TEST PREDICTIVO

Dentro del plano psicológico podríamos considerar que este es un grupo “privilegiado” pues gracias a las Normas éticas internacionales dictadas para la realización del test predictivo, es un grupo que tiene la posibilidad y “la obligación” de ser vistos por un psicólogo/psiquiatra para poder pasar el test predictivo, si bien se ha comprobado que el número de personas con riesgo que se someten al test predictivo es menor de lo que se esperaba y alcanza a un 25% del total de las personas con riesgo.

CUIDADORES

PROFESIONALES

¿QUÉ HACER?: TRATAMIENTO NO FARMACOLOGICO

Las implicaciones psicológicas son tan importantes que deberíamos exigir que el paciente y sus familiares siguieran psicoterapia al menos en las primeras etapas de la enfermedad e inmediatamente después del diagnóstico para que pudieran aprender una serie de técnicas y de estrategias útiles para la evolución posterior de los acontecimientos en la enfermedad del paciente. Esto permitiría conseguir un entorno comprensivo, informado, flexible y ... PACIENTE y ahorraría muchas visitas a otros especialistas a lo largo de la evolución del paciente y ahorraría mucho gasto en fármacos muchas veces innecesario.

BIBLIOGRAFIA

- Franch Valverde JI. “La enfermedad de Huntington”. Universidad de Valladolid 1993.
- Paulsen JS. “Problemas de conducta en la enfermedad de Huntington: Una guía práctica para individuos, familias y profesionales que conviven con la EH”. Asociación de Corea de Huntington Española 2002.
- Pollard J. “A caregiver’s handbook for advanced-stage Huntington disease”.
- Ranen NG, Peyser CE, Folstein SE. “Una guía médica para el manejo de la enfermedad de Huntington”. International Huntington Association 1996.
- Varios autores. “Huntington: Toda una historia”. Asociación de Corea de Huntington Española 1999.



São Paulo – SP – Brasil
Tel: (11) 3280-2248

Site: www.abh.org.br - E-mail: abh@abh.org.br