

Localización: Hoofddorp, Holanda

Título: 267 Taller Internacional ENMC “Intervenciones psicológicas para mejorar la calidad de vida en enfermedades neuromusculares lentamente progresivas”

Fecha: 20-22 de mayo, 2022

Organizadores: Nicole Voet (Holanda), Christopher Graham (Irlanda), Benjamin Gallais (Canadá).

Participantes: Baziél van Engelen (Holanda), Michael Rose (Reino Unido), Luca Padua (Italia), Peter Young (Alemania), Hilde Braakman (Holanda), Jos Hendriksen (Holanda), Rosaline Quinlivan (Reino Unido), Sylvia Klinkenberg (Holanda), Stefan Winblad (Suecia), Nathalie Angeard (Francia), Maria Nobile (Italia), Garazi Labayru (España), Carsten Schröter (Alemania), Grazia D’Angelo (Italia), Florence Chanteux (Bélgica), Samar Muslemani (Canadá), Andone Sistiaga (España).

Programa “Early-Career”: Joana Garmendia (España) and Ronne Pater (Holanda).

Marnix van Bruggen (Holanda), Cassiano Cesar de Carvalho Piccolo (Brasil), Tatiana de Carvalho Piccolo (hermana de Cassiano) (Brasil), Madelon Kroneman (Holanda), and Ingrid de Groot (Holanda) como representantes de los pacientes.

Objetivos

En el Taller internacional ENMC nº 267, sobre “Intervenciones psicológicas para mejorar la calidad de vida en enfermedades neuromusculares gradualmente progresivas”, se llevó a cabo una reunión bimodal con 23 participantes presenciales, y cuatro conectados de forma remota. El objetivo de la reunión fue congregar expertos en psicología y en cognición y conducta de enfermedades neuromusculares (ENM), para compartir conocimiento científico, y experiencia clínica y personal, con el objetivo final de mejorar el apoyo psicológico para personas con una ENM gradualmente progresiva.

Contenido del workshop

Primeramente, el grupo discutió la literatura científica en torno al impacto de las ENMs en el funcionamiento psicosocial de las personas que viven con esta condición. En cuanto a la calidad de vida de estas personas, se manifestó que aunque la variabilidad puede ser explicada en cierta medida por la severidad de la enfermedad, los factores psicosociales pueden explicar una proporción adicional significativa de esta. Esto significa que personas con alta severidad de la enfermedad, pueden tener una calidad de vida satisfactoria y por contra; personas con una sintomatología leve, pueden experimentar una calidad de vida más baja. Asimismo, la literatura científica pone de manifiesto que los tratamientos psicológicos focalizados en factores psicosociales tienen el potencial de mejorar la calidad de vida, el estado de ánimo y ayudar a sobrellevar el dolor y la fatiga en ENMs.

Una parte importante del primer día se enfocó en comprender las experiencias vividas de pacientes con ENMs. Cuatro personas con diferentes ENMs (pacientes expertos) relataron retos y oportunidades psicosociales causados por su condición. Los pacientes

expresaron que tienen que adaptar constantemente sus actividades diarias y vivir con los síntomas cambiantes causados por su enfermedad progresiva. Describieron que tienen que gestionar emociones resultantes como la frustración, la ansiedad sobre el futuro y sentimientos de tristeza. Estos pacientes expertos también especificaron que las ENMs pueden afectar a los miembros de su familia cercana, y por tanto, tener un impacto psicológico en todo el sistema familiar.

Meses antes del inicio del workshop, los organizadores, los pacientes expertos y las investigadoras del programa de jóvenes investigadores (“early career”), desarrollaron un cuestionario para pacientes con ENM, cuidadores y profesionales. Este cuestionario tenía como objetivo recoger opiniones sobre las necesidades psicosociales esenciales en ENMs, sobre cómo se debería organizar el apoyo psicológico y las barreras para acceder a las intervenciones psicológicas.

Más de 240 personas completaron este cuestionario, y los resultados fueron presentados durante el workshop. Los resultados de la encuesta mostraron que aquellas personas afectadas por una ENM consideran necesario el apoyo psicológico para problemas físicos (pérdida de funciones, dolor y fatiga, etc.), sociales (relaciones cambiantes, estigma, etc.) y psicológicos (miedo, vergüenza, aceptación de la enfermedad, etc.). Los datos demostraron que los retos psicosociales en etapas tempranas de la enfermedad (tras el diagnóstico) son la falta de comprensión de la misma (incertidumbre), dificultad para aceptarla y su impacto en el estilo de vida, cambios en la autonomía/independencia del paciente, miedo al futuro, y sentimientos de culpa (p. ej. sobre la herencia). Adicionalmente, los profesionales que completaron el cuestionario remarcaron la importancia de una adecuada comunicación entre el equipo multidisciplinar y el paciente y sus allegados, en todas las etapas de la ENM. La presencia de un profesional de la salud mental en el equipo multidisciplinar se consideró de gran interés.

En etapas posteriores de la ENM, los encuestados describieron retos psicosociales comunes, como lidiar con sentimientos estresantes que aparecen con la progresión de la enfermedad, sobrellevar síntomas crónicos (dolor y fatiga), el cambio en las relaciones, aceptar los dispositivos de apoyo, y las dificultades para seguir el ritmo de las responsabilidades de la vida diaria, como puede ser el trabajo. A su vez, los parientes cercanos pueden tener dificultades para afrontar la enfermedad de su familiar afecto (hijo, padre, pareja etc.), y el impacto que ello supone en las responsabilidades diarias, en la dinámica familiar y en el trabajo. Estos pueden sentirse desarmados a la hora de afrontar la enfermedad y necesitan entender y aceptar la condición, para así apoyar a sus familiares y a sí mismos.

A pesar de que la necesidad de apoyo psicológico resultó evidente, los encuestados describieron importantes barreras para acceder a este apoyo. Hicieron referencia sobre todo a emociones desagradables en torno al apoyo psicológico como la vergüenza y el miedo, y/o un sentimiento de auto-suficiencia (sensación de ser capaz de sostenerse a sí mismo sin ayuda externa), seguido de barreras logísticas (falta de información, de profesionales especializados, de accesibilidad y de tiempo) y financieras (coste económico, falta de políticas públicas para la atención gratuita).

La utilidad de los grupos de discusión de pacientes y sus allegados fue abordado en esta reunión a través de la experiencia en dos hospitales diferentes; grupo de discusión para personas hospitalizadas en un hospital, y para pacientes ambulatorios en el otro.

El siguiente día del workshop comenzó examinando la evidencia sobre diferentes tipos de tratamiento psicológico en ENMs. Varias intervenciones focalizadas en el funcionamiento psicosocial fueron discutidas, así como la Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT por sus siglas en inglés, “Acceptance and Commitment Therapy), el Tratamiento Cognitivo-Conductual (TCC), y técnicas de relajación y Mindfulness.

La ACT es un tratamiento psicológico que se enfoca en ayudar a las personas a vivir bien con la ENM, a través de mejorar la habilidad denominada “flexibilidad psicológica”. La flexibilidad psicológica incluye hacer lo que a uno le importa, expresar los sentimientos y estar presente en el aquí y ahora, para coordinar la vida en torno a las cosas que uno desea, en lugar de vivir controlando el dolor/angustia o empujando su malestar hacia fuera. Los resultados alentadores de un reciente ensayo clínico aleatorizado de ACT con personas con ENM fueron presentados. El ensayo mostró que el tratamiento ACT supuso una mejora en la calidad de vida y estado de ánimo de estos pacientes que recibieron ACT.

El TCC tiene como objetivo cambiar creencias disfuncionales sobre uno mismo, el mundo y la enfermedad; es decir, creencias que no son de ayuda. Se presentaron los resultados de un ensayo clínico aleatorizado de TCC para la fatiga en pacientes con Distrofia Miotónica tipo 1 y la Distrofia muscular facioescapulohumeral (FSHD). Una vez más, ambos estudios mostraron que la fatiga mejoró en el grupo que recibió TCC, en comparación con el grupo de control que recibió el tratamiento habitual. En el ensayo con FSHD, se utilizó la resonancia magnética (MRI) para evaluar la mejora de la calidad del músculo tras el TCC. Hallazgos preliminares mostraron menor deterioro muscular en el grupo que recibió TCC.

Otras técnicas de tratamiento psicológico como la relajación o Mindfulness, fueron considerados. La relajación incluye la tensión y relajación de grupos de músculos (método Jacobson), o la respiración profunda (diafragmática), o la meditación, donde el objetivo es atraer la atención hacia el momento presente, sin evaluar ni juzgar.

Las sesiones siguientes se enfocaron en otras consideraciones comunes en el apoyo psicológico, como la sexualidad o la adaptación de los tratamientos a la alteración cognitiva. Los síntomas de la ENM pueden influir negativamente en el funcionamiento sexual y con él, a la calidad de vida. Se asesoró sobre cómo se pueden facilitar las conversaciones con los pacientes sobre el funcionamiento sexual y se compartieron recomendaciones para facilitar una vida sexual satisfactoria a medida que la ENM progresa.

Para finalizar, se generó una discusión sobre cómo la alteración cerebral podría llevar a déficits cognitivos y cambios conductuales en condiciones como la distrofia muscular de Duchenne y la Distrofia Miotónica. En esta discusión se caracterizó el perfil de las alteraciones de estas enfermedades y los factores que podría influir en esto. La prevalencia de diagnósticos psiquiátricos y trastornos del neurodesarrollo en ENMs fue abordada, particularmente en la infancia. El grupo también discutió sobre cómo intervenir de forma pragmática sobre la repercusión cognitiva/conductual/del neurodesarrollo en algunas ENMs, como por ejemplo la apatía y la falta de conciencia de la discapacidad.

Conclusiones y Recomendaciones.

A lo largo del workshop, se remarcaron las oportunidades que el apoyo/tratamiento psicológico puede ofrecer. La evidencia muestra que estos tratamientos pueden mejorar la calidad de vida y el estado de ánimo, y disminuir síntomas como la fatiga. Estas intervenciones pueden asimismo ser de ayuda para las familias de pacientes con ENM, que también se enfrentan a retos psicosociales derivados de la condición. Consecuentemente, una de las recomendaciones clave fue que las intervenciones psicológicas deberían de integrarse en la atención clínica rutinaria que se ofrece a personas que tienen una ENM.

Sin embargo, este apoyo psicológico se debería valorar cuidadosamente. Los proveedores de apoyo psicológico deberían considerar a la persona de forma individualizada y dentro de un sistema familiar y social más amplio. Cada persona tiene diferentes formas de afrontamiento y habilidades para adaptarse a situaciones adversas (resiliencia), lo que podría explicar la razón por la que ciertos pacientes/cuidadores pueden sobrellevar la carga de la enfermedad de forma más satisfactoria (o más positiva) que otros. Por ello, es esencial ver a la persona que hay detrás del diagnóstico; estas personas están conectadas a un sistema de familia y amigos, y tienen deseos personales que también necesitan ser abordados. No todas las personas con ENM requerirán de apoyo psicológico, pero donde este apoyo se ofrezca, se tendría que tener control sobre el proceso, para que las personas puedan acceder a ello en el momento oportuno.

Una de las barreras claras para las personas con ENM a la hora de acceder al apoyo psicológico son emociones como la vergüenza y el miedo. Es por ello que todavía hay trabajo por hacer en des-estigmatizar y normalizar el apoyo psicológico. Adicionalmente, debido a los problemas de accesibilidad relacionados con la enfermedad, se sugiere que la E-Health (E-salud o cibermedicina) o las terapias remotas, podrían reducir estas barreras a la hora de participar en el apoyo psicológico.

Con el objetivo de continuar compartiendo evidencia actualizada y las buenas prácticas clínicas, y promover la colaboración en programas de investigación, se planificó la creación de una red de pacientes, profesionales de la salud e investigadores con experiencia en apoyo psicológico en ENM.

Un informe completo será publicado en *Neuromuscular Disorders*.