

“On the level”, Revista de VEDA (primavera 2005)

### **Observaciones en relación a aspectos cognitivos y psicológicos de los desórdenes vestibulares.**

La Vestibular Disorders Association (VEDA) recibe un gran número de consultas y peticiones de información en relación a cómo afectan los desórdenes vestibulares a las funciones cognitivas y psicológico-emocionales. Poco a poco se va elaborando una importante literatura científica al respecto, como los estudios de los investigadores sobre elementos muy específicos de la interacción entre el proceso cognitivo y el papel del sistema vestibular en la percepción y el control de la orientación y movilidad corporal. Igualmente existe una cada vez mayor atención en cómo los profesionales pueden ayudar a aliviar el impacto psicológico de los desórdenes vestibulares. VEDA recoge noticias y observaciones de los especialistas en estas cuestiones.

Lo que se refleja más abajo son los comentarios recogidos por VEDA a través de entrevistas con la trabajadora social Carolyn Bennett, el otorrinolaringólogo Alexander J. Schleuning II y el neuropsicólogo Mark D. Tilson. Estas entrevistas se pueden obtener a través del DVD de Veda del año 2005. Los extractos han sido editados de forma resumida y acorde a las limitaciones de espacio de esta revista.

#### **Funcionamiento cognitivo**

Dr. Mark D. Tilson: El sistema vestibular es el responsable de la coordinación de tu posición en el espacio y tu posición en relación a la gravedad, con el objeto de conseguir que puedas moverte adecuadamente en el espacio y tiempo de la manera en que quieres hacerlo. El sistema vestibular está estrechamente relacionado con las partes del cerebro encargadas de la planificación, secuenciación, atención y concentración, que necesitas para funcionar e interpretar la información.

Por causa de la relación estrecha del sistema vestibular con muchas otras partes del cerebro, las personas con desórdenes vestibulares suelen experimentar todo tipo de problemas cognitivos. Tienen problemas con el sistema visual y la coordinación motriz, por lo que poseen problemas con la percepción profunda. Esto significa problemas con la lectura en muchos casos (sienten que sus ojos se saltan las líneas y leer puede resultar muy frustrante). Cuando una parte del sistema está “fuera de servicio” el total se ve afectado.

#### **Ansiedad y depresión**

Dr. Alexander J. Schleuning II: el mareo, la inestabilidad y el vértigo son muy pesados emocionalmente. Son causa de miedo y llevan consigo importantes amenazas para el individuo (la amenaza de perder el trabajo, la de la imposibilidad de realizar actividades que placen a la persona, como los deportes, o la del adecuado cuidado de sus hijos). Los pacientes se preguntan si van a volver a ser capaces de “funcionar”. Existe un gran temor a que no haya un diagnóstico claro, no obteniendo una certeza sobre la prognosis, ya que no existe nunca una certeza absoluta sobre la misma. Muchos pacientes desarrollan depresiones severas por su falta de capacidad para desarrollar las tareas diarias normales.

Tilson: las personas que, incluso en un buen día, no funcionan igual que lo hacían anteriormente suelen desanimarse, deprimirse, aburrirse o tener estados de ansiedad. Y esto resulta, normalmente, una bomba para la autoestima. Estabas acostumbrado a funcionar, a hacer cosas, a manejarte con los problemas de forma eficaz. Y observar que cada vez con mayor frecuencia empiezas algo y te sientes confuso o te fatigas con facilidad es de una gran dureza emocional. Disminuye la sensación de que puedes manejar tu vida.

### **Falta de apoyo familiar**

Tilson: Normalmente, en las primeras fases de este tipo de enfermedades la familia es muy empática y comprensiva. Pero muchas enfermedades van mejorando tras un tiempo; no estamos acostumbrados a desórdenes que perduran y perduran. Incluso las familias concienciadas empiezan a menudo a sentir frustración, irritación y hartazgo con el paciente. Si tu familia comienza a estar “harta” de tí y los médicos se frustran con tu caso, tu autoestima va a pasar tiempos difíciles.

Schleuning: Transcurrido un tiempo, las personas con desórdenes del equilibrio pierden el apoyo de sus familiares o amigos ya que, en muchos casos, se trata de un desorden silencioso y no visible. Puede que estén con algún pariente o miembro de la familia que pueda llegar a manejar bien la situación, pero siempre con las “quejas” del paciente sobre que se van a caer o que se sienten con inestabilidad. Y esto, muchas veces, no lo pueden ver, con lo que sus simpatías tienden a perderse con el transcurso del tiempo.

Carolyn Bennett: Otra cosa que resulta difícil de comprender para las familias es por qué alguien con desórdenes vestibulares puede realizar algo un día y al día siguiente ser incapaz de hacerlo. Las personas te explican con mucha frecuencia que tienen días buenos y días malos. Los síntomas de los que se quejan las personas con desórdenes vestibulares no “suenan” tan mal para el resto (sentirse mareado, tener náuseas). La mayoría de nosotros ha experimentado alguna vez la sensación de mareo por un periodo corto de tiempo y, sí, es muy poco confortable, pero no ha impedido el normal desarrollo de nuestros días. Cuando estás mareado las 24 horas del día no existe más tiempo en el día que la sensación de que te vas a caer por las escaleras y la de no saber dónde estás. Es terriblemente incapacitante. Lo mismo ocurre con las náuseas. Casi todos hemos tenido náuseas, pero nunca durante todo un día completo y día tras día. Mucha gente con desórdenes vestibulares es muy sensible en relación con el entorno. Por ejemplo, una simple luz fluorescente puede ser realmente desagradable para algunas personas. La luz que atraviesa las ventanas, unas simples persianas venecianas, puede poner a muchos muy tensos y empeorar sus síntomas. Colores vivos o ropas estampadas, papel de pared o alfombras pueden llegar a aumentar tanto los síntomas que acaben con la persona en la cama. Esto es difícil de entender para las familias. Otra cuestión típica que puede resultar de gran dificultad son los ruidos fuertes. Los niños salen, entran, se gritan unos a otros, lo que puede resultar difícil para alguien que es muy sensible al sonido. Es complicado para las familias recordar que estas pequeñas cosas potencian síntomas que ellas no pueden ver.

## Evaluación de la incapacidad

Schleuning: En algunas ocasiones nos encontramos con personas a las que queremos hacer pruebas neuropsiquiátricas o psicológicas. Uno de los problemas con los que nos enfrentamos es que los pacientes consideran esto como una amenaza para su integridad, para su historial y como signo de desconfianza sobre la veracidad de sus síntomas. Pero, frecuentemente, las pruebas de esta naturaleza son un intento de determinar el grado de incapacidad que el desorden vestibular está creando en sus vidas.

Tilson: Existen dos razones por las cuales un psiquiatra o un psicólogo entra en contacto con afectados por problemas vestibulares. Las personas con desórdenes vestibulares normalmente poseen algún tipo de problema cognitivo (atención, concentración, percepción visual y espacial...); y como consecuencia del quebrantamiento de sus vidas aparecen igualmente problemas emocionales (depresión, frustración, problemas de diversa índole con las familias...). Por alguna de estas dos razones (o ambas) tiene sentido la consulta con el profesional de la psiquiatría o psicología. Existen tres tipos de profesionales involucrados; todos o alguno de ellos pueden ser adecuados en varios puntos en la lucha por manejar el problema.

*Psiquiatras*. Pueden prescribir medicación y proveer tratamiento psicológico (psicoterapia, terapia conductual...).

*Psicólogos*. No pueden prescribir medicación. Los psicólogos proveen de consejo psicológico en detalle, tratamiento conductual y psicoterapia.

*Neuropsicólogos*. Son psicólogos pero con una especialización adicional centrada en personas que padecen problemas neurológicos y relacionados con el cerebro además de los simples problemas emocionales.

### Pruebas neuropsicológicas

Las pruebas neuropsicológicas (frecuentemente solicitadas por los médicos para personas con varios tipos de desórdenes vestibulares) son muy diferentes de lo que la gente cree con relación a las pruebas psicológicas. Las pruebas neuropsicológicas requieren realizar tests sobre las funciones mentales de la persona concreta, casi como una "prueba-circuito" del cerebro. Debes realizar pruebas sobre la atención, concentración, memoria a corto plazo, destreza visual, destreza para pensar y razonar, habilidades para planificar y resolver problemas... (todas las funciones mentales que utilizamos en la vida diaria). La información obtenida es básicamente un perfil de las fuerzas y debilidades de la persona en términos de su función mental. Las pruebas neuropsicológicas pueden determinar en qué áreas la persona está funcionando adecuadamente y en cuáles está teniendo problemas. La importancia de esta información para el médico, el paciente y su familia es, primero, la posibilidad de comprender la situación. Además, esta información puede proveerte algunos datos en cómo puedes ser capaz de relacionarte con estos problemas, ajustarte a ellos en tiempo, trabajar sobre los mismos, e incluso hacerlos menos severos.

Después de que se haya realizado la evaluación neuropsicológica, el tratamiento de continuidad se hace por diferentes profesionales según los casos (médicos especializados en temas de lenguaje especialmente preparados para terapias cognitivas de rehabilitación, etc.).

Los resultados de las pruebas neuropsicológicas pueden ayudar en la determinación de una incapacidad a efectos legales y físicos. Los déficits que las personas experimentan

en la atención, memoria y funcionamiento no son necesariamente visibles. La persona posee una apariencia buena, “suena bien” lo que dice; siguen siendo personas inteligentes y que hablan correctamente. Por eso es fácil para las familias, amigos e incluso los médicos dejar de lado los problemas de la persona. Las pruebas neuropsicológicas documentan que esta persona posee de verdad este problema, así como su grado de severidad y cómo pueden dar lugar a una falta de capacidades. Esto puede ser muy útil a la hora de calificar una incapacidad.

### **Adaptación al desorden vestibular**

Tilson: La adaptación a vivir con un desorden vestibular es un proceso a largo plazo. En las primeras etapas el paciente puede estar imbuído en los temas médicos y físicos, esforzándose por tener bajo control cuestiones como el equilibrio, las náuseas, vómitos y dolores de cabeza. No están preparados, ni lo consideran necesario, para manejarse con las cuestiones de memoria y problemas de atención, ni para hacer frente a los temas emocionales más allá de lo inmediato. En esta fase, la persona puede estar realmente desanimada, preguntándose si podrá tirar hacia adelante con esto para siempre. Pero este “para siempre” no es real; tarde o temprano los síntomas físicos básicos, con probaturas y errores incluidos, serán puestos bajo control. A partir de ahí se podrá luchar con los problemas psicológicos, físicos, cognitivos, de memoria y atención, el impacto en tu vida diaria y las limitaciones que tendrás que poner en algunas ocasiones a determinadas actividades.

Existen dos tipos generales de estrategias para tratar de manejarse y vivir con el desorden vestibular. Uno es trabajar con el problema cognitivo; el otro con las reacciones emocionales ante el desorden y las cuestiones a largo plazo.

### **Sobre las cuestiones cognitivas**

Tilson: Existen programas y ejercicios de rehabilitación cognitiva para aprender a manejar los déficits cognitivos. Una aproximación consiste en proporcionar a la persona trucos y ejercicios específicos que la ayuden a focalizar mejor su atención, su visión a la hora de leer, etc. La otra forma de aproximación es la que podemos llamar la aproximación compensatoria que puede ayudarte de forma efectiva a vivir el día a día con más facilidad (donde no puedes quizás afrontar el problema de forma directa pero sí aprender todo tipo de trucos y vías alternativas alrededor del problema. Un ejemplo: si tienes problemas con la memoria a corto plazo puedes escribir cosas, usar un aparato grabador, hacer que la gente te hable más despacio...).

### **Sobre las cuestiones psicológicas**

Tilson: Manejarse en relación a una estrategia emocional es un tema importante. La persona pasa por, al menos, un proceso doloroso: el de comprender que ha perdido la manera de desenvolverse y la forma de vida que tenía previamente. Mucha gente pasa por lo que ha oído en relación a las fases de la pena. Existe una negación inicial (pensando que “mañana estaré mejor” o “si pudiera tomar el medicamento o la hierba adecuada mejoraré”) que da paso a una especie de aceptación asociada de alguna forma con la depresión y la tristeza. Idealmente, una persona puede atravesar estas fases para alcanzar un punto en el cual, a regañadientes (lo cual está bien), hacer las paces con el hecho de que no funciona como lo hacía antes y después poder aprender como manejarse de forma más eficaz. Existe una gran cantidad de cosas que la persona puede

aprender: manejarse con la fatiga, acompasar su ritmo o ponerse objetivos más realistas de acuerdo a lo que de verdad puede hacer.

Otra cuestión importante es aprender emocionalmente a evitar lo que podría llamarse una reacción “aprendida que no ayuda”. Estas reacciones son comprensibles pero no útiles. Lo que es útil para una persona es aprender a reconocer que están sumergiéndose en esta reacción “aprendida que no ayuda” y combatirla con alguna técnica adecuada. Si rehúsan a no acabar siempre exhausto, puedes desarrollar el hábito de esperar que vas a poder levantarte más o menos rápidamente y que, por lo tanto, podrás continuar con tu vida y acabar colocando el desorden vestibular como parte de tu experiencia vital.

Schleuning: Muchos individuos se podrían beneficiar de pedir consejo profesional al tener una gran ansiedad o depresión. El consejo profesional es de gran ayuda así como, según los casos, la medicación antidepresiva que se utiliza de forma frecuente en los casos de pacientes con mareos de larga duración.

Bennett: En este momento es apropiado solicitar ayuda externa. La ayuda profesional puede ayudar a la persona que padece un desorden vestibular, o a su familia, a trabajar y enfrentarse con los cambios que ocurren. En algunos lugares existen grupos de apoyo para los pacientes con desórdenes vestibulares y sus familias. La función más importante de los grupos de apoyo es escuchar a los demás explicar sus experiencias. Muchas familias sólo han conocido a una persona con un desorden vestibular. Cuando tienes la oportunidad de conocer a un grupo de gente con desórdenes vestibulares posees una mayor capacidad de comprensión sobre el problema y entiendes que realmente impacta en la vida de las personas. Ayuda a la familia a entender y actuar mejor en relación a la persona.

### **Educación familiar y del entorno**

Bennett: Un desorden vestibular tiene un profundo impacto en la familia (emocional, físico e incluso económico). Muchas familias tienen que hacer reajustes. Es fundamental para las familias entender que el desorden vestibular es una condición de tipo médico.

Obviamente, la educación juega un papel esencial. Yo suelo animar a las familias y amigos a ir con la persona a la consulta del médico para que escuchen la información de primera mano. Existe también bastante información sobre desórdenes vestibulares y yo animaría igualmente a las familias a que la lean para entender mejor en qué consisten.

Un clave para las familias es aprender a comunicarse. Las familias generalmente se comunican muy bien en las cuestiones cotidianas (“¿Qué vamos a cenar hoy?” “¿Has puesto la colada?”) pero a veces es más difícil hablar de “¿Cómo te encuentras hoy?”, “¿Qué tal lo llevas?”. Es importante para la persona con desorden vestibular explicar cómo está. Igualmente es importante explicar qué necesita. Y es de suma importancia que la familia esté en contacto con la persona y le pregunta cosas como: “¿Cómo estás hoy? ¿Tienes hoy un buen día? ¿Cómo puedo ayudarte?”. Se trata de un toma y daca, simplemente como lo es la vida en familia. No siempre allana el camino, pero la comunicación es un plus para ayudar en el proceso.

Es igualmente importante mantener el sentido del humor, recordar que hay que divertirse con los demás y disfrutar de los días buenos, sabiendo en los días malos que tarde o temprano llegará otro mejor.

Schleuning: El paciente y su familia deben ser conscientes de que estos desórdenes no cambian ni se arreglan en una semana o un mes; en muchas ocasiones puede ser una cuestión de dos o tres años, y a veces ser incluso crónico. Teniendo en cuenta que es una enfermedad a largo plazo y que no es muy visible, requiere una gran dosis de paciencia, tanto individualmente como por parte de la familia y entorno.

Por: VEDA (este documento no puede sustituir al consejo de un profesional médico).