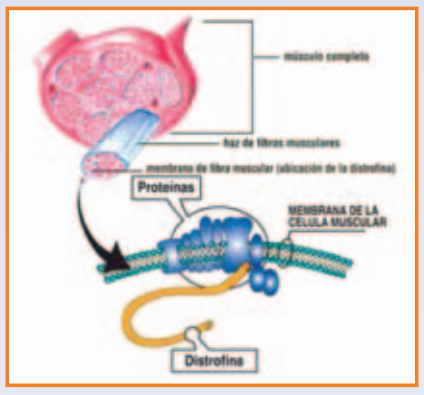
IMPACTO PSICOLÓGICO DE LA ENFERMEDAD DE DUCHENNE EN EL ADOLESCENTE

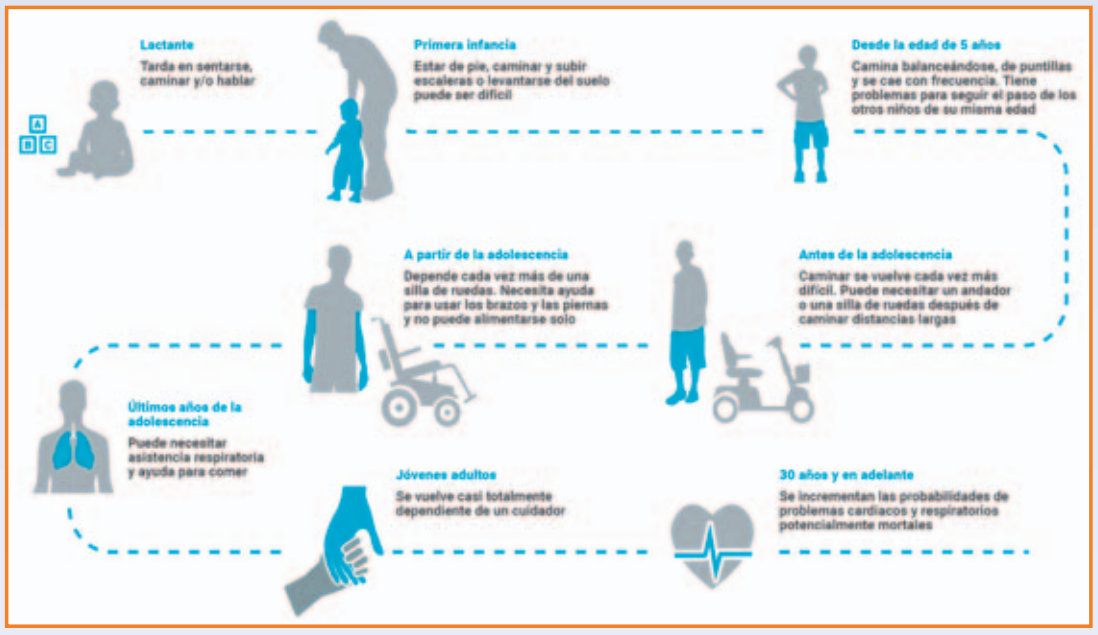
Nascimento MT[1], Zschaeck I[2], Salvador A[1], Vilar A[1], Díaz L[1], Baeza E[1], Lopez J[1], Ezquiaga I[1], Navarro H[1], Nascimento A[2]
[1]Centro de Salud Mental Infanto-Juvenil Sant Martí-La Mina, INAD, Parc de Salut Mar, Barcelona.
[2]Institut Pediàtric Sant Joan de Déu, Unidad de Enfermedades Neuromusculares - Servicio de Neurología.
Programa de apoyo psicológico al paciente y su familia.

Introducción

La Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) es la patología neuromuscular de origen genético más común de inicio en la infancia. En España las distrofias musculares afectan aproximadamente a 5.000 pacientes.

Un gen defectuoso en el cromosoma X (localizado en Xp21) provoca una deficiencia en la distrofina, proteína encargada de mantener la integridad de las paredes musculares originando un desgaste muscular progresivo que se manifiesta clínicamente antes de los 5 años de vida.





Sin embargo, la DMD es más que una enfermedad sólo muscular, ya que la distrofina también tiene un papel importante en la sinapsis y procesamientos de información en el córtex, cerebelo e hipocampo, asociándose un aumento de discapacidad cognitiva y autismo en esta población.

La afectación empieza en la musculatura proximal de la cintura pélvica, continúa en la cintura escapular y finalmente afecta a todos los grupos musculares, incluyendo los respiratorios y los cardíacos. La edad de pérdida de la marcha es variable y puede situarse entre los 10 y los 13 años.

Método

Adolescente de 17 años diagnosticado de DMD a los 4 años. Desde hace tres años en silla de ruedas, pero deambula dentro de casa con ayuda. Derivado por sintomatología depresiva a la psicóloga de la Unidad de Tratamiento Integral del paciente Neuromuscular (UTIN) del Hospital Sant Joan de Déu hace 9 meses.

Es hijo único, convive sólo con el padre después del abandono materno a los 10 años. Finalizó la ESO hace 1 año, actualmente no está vinculado a ninguna actividad académica. Le interesa el deporte y los videojuegos, ha participado en los campeonatos europeos de hockey en silla de ruedas. El padre está diagnosticado de Trastorno Depresivo Mayor y realiza seguimiento en el CSMA.

El paciente refiere desde hace aproximadamente 9 meses aumento de la sintomatología depresiva que identifica como apatía, anhedonia, pensamientos de impotencia, rabia y desesperanza, labilidad emocional, aumento de la irritabilidad y ansiedad. Insomnio de conciliación. Explica aumento de la debilidad muscular que repercute en el desempeño de actividades deportivas y mayor aislamiento social. Niega ideas de muerte. No se objetiva clínica psicótica.

- BDI-II (Inventario de Depresión de Beck): 26 Trastorno Depresivo Moderado.
- WISC-IV (2016): CIT 84.

Resultados

El paciente se vincula al programa de Apoyo Psicológico al Paciente y la Familia. Realiza terapia de grupo de adolescentes 1 vez al mes y seguimiento individual/familiar mensual. Se deriva al CSMIJ para valoración por psiquiatría desde donde se inicia tratamiento antidepresivo (Sertralina 50 mg/d) previa coordinación multidisciplinar.

Después de 6 meses de vinculación al programa, la evolución es positiva observando una mejoría parcial de la clínica depresiva y una mayor adherencia al tratamiento.

Discusión

Diversos autores han descrito un aumento de los trastornos depresivos, conductas oposicionistas, irritabilidad y mayor aislamiento social a partir de la adolescencia tardía en pacientes con DMD. Algunos estudios reflejan un aumento de las preocupaciones hipocondriacas con una gran exigencia sobre los cuidados y un sentimiento de culpabilidad ante el aumento de su estado de dependencia que va en dirección inverso al deseo de autonomía que busca el adolescente.

Las investigaciones realizadas en este campo señalan la importancia de realizar un abordaje multidisciplinar que incluya el apoyo psicológico y la valoración psiquiátrica cuando sea necesaria para identificar y atender las necesidades psicosociales de pacientes y familias con DMD. Son muchos los desafíos que supone vivir con una condición degenerativa y crónica.

Bibliografía

1. Gargiulo M, et al. Impacto psicológico de la enfermedad de Duchenne sobre el niño, el adolescente y sus familiares. Once años de experiencia en un equipo multidisciplinar. Rehabil. integral 2013; 8 (2): 78-90.
2. Poysky J. Behavior patterns in Duchenne muscular dystrophy: Report on the Parent Project Muscular Dystrophy behavior workshop 2006. Philadelphia, USA. Neuromuscular Disorders 17 (2007) 986-994.

INAD Institut de Neuropsiquiatria i Addiccions
Parc de Salut MAR Barcelona