

Qué puede decir la Neuropsicología sobre la ELA



Manuel Pérez Álvarez, Investigador en el Equipo Neuro-e-Motion, de la Universidad de Deusto.

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una enfermedad con un curso rápido y, en ocasiones, veloz. Debido a sus características, la persona afectada y sus familias tienen que hacer uso de habilidades del pensamiento, emociones y conductas para adaptarse. Ocurre un cambio de escenario que comienza desde el inicio mismo del diagnóstico de la ELA. La labor de los profesionales que ejercen la Psicología es facilitar esa adaptación de la persona y sus familias. El psicólogo guiará a la persona a través de ese cambio cuando no conozca la mejor manera de adaptarse y poder continuar con el viaje que supone vivir. Los obstáculos son conocidos pero difíciles: el miedo, la ansiedad, el estrés, la culpabilidad, la ira o la pena saldrán al encuentro cuando la persona con ELA y su familia intenten adaptarse. El **psicólogo tenderá una mano**, valiéndose de sus conocimientos sobre diferentes técnicas terapéuticas, para ayudar a las **personas a cruzar hasta ese nuevo lugar que supone convivir con la ELA**.

La Neuropsicología es una especialización de la Psicología que estudia cómo las patologías del sistema nervioso central pueden afectar a la conducta, el pensamiento y las emociones de las personas. Además, la Neuropsicología intenta rehabilitar estas funciones que han podido verse comprometidas tras un deterioro o daño en el sistema nervioso central.

La ELA es una enfermedad del sistema nervioso central que se caracteriza por una afectación progresiva de las neuronas motoras superiores e inferiores. Como resultado, la persona comienza a tener una debilidad muscular que avanza hasta la parálisis de distintas regiones corporales. Pero la ELA, no es una enfermedad exclusivamente motora, también puede conllevar un deterioro neuropsicológico que voy a exponer a continuación.

En primer lugar, debe señalarse que este deterioro tiene un carácter frontotemporal. Entre otras funciones, el lóbulo frontotemporal del cerebro controla el comportamiento y con el lenguaje. Precisando más, una afectación en esta porción del cerebro puede causar alteraciones del comportamiento provocando desinhibición o poca adecuación en las situaciones sociales; también es posible que la persona comience a mostrar un carácter apático. Estas manifestaciones del comportamiento no están relacionadas con un estado de ánimo concreto, o con la situación de estrés que una persona con ELA puede experimentar. Otra característica que puede observarse en el deterioro frontotemporal es la alteración del lenguaje, con una particular incidencia sobre la comprensión de las palabras.

Mediante el estudio de los diferentes casos de personas afectadas de ELA, se ha constatado la existencia un continuo que abarca desde la ausencia de síntomas cognitivos, hasta un deterioro frontotemporal avanzado. Por fortuna, la persona afectada de ELA rara vez llega a experimentar este tipo de deterioro. Según a los porcentajes reportados por estudios, el 35% de los pacientes de ELA muestran un leve deterioro neuropsicológico; se fundamenta sobre diferencias estadísticas de los resultados en pruebas neurocognitivas. Son diferencias que no interfieren en el día a día de los pacientes ni de los allegados, pero herramientas y tests neuropsicológicos robustos son capaces de apreciar y medir. Los estudios que han ahondado en la cuestión señalan que este deterioro no guarda relación con el avance de la enfermedad y tiene un desarrollo lento.

Es importante volver a señalar que estas diferencias son apreciables únicamente cuando se hace un examen neuropsicológico exhaustivo de la persona con ELA. El deterioro leve puede expresarse mediante una dificultad en la planificación mental (por ejemplo, sopesar las diferentes alternativas y resultados de una situación), en la memoria de trabajo (repetir un número de teléfono que nos acaban de decir), en la comprensión verbal (entender correctamente aquello que nos están diciendo) y en la fluidez verbal (disponer de las palabras que queremos utilizar).

Esta última, la fluidez verbal, es donde parecen tener mayor dificultad las personas con ELA. Considerando la posible afectación del habla que puede aparecer en la enfermedad, es razonable plantear que puede tratarse de una dificultad motora; en este caso, los estudios neuropsicológicos que han abordado específicamente la fluidez verbal en los pacientes de ELA, han ideado diferentes maneras de calcular esta capacidad y puede afirmarse con seguridad que es un deterioro específico de algunos pacientes, con independencia de la capacidad motora del habla.

Por otro lado, el **3,5%** de las personas con ELA pueden desarrollar sintomatología de deterioro **frontotemporal avanzado**. De manera general, los síntomas neuropsicológicos de éste preceden a la aparición de los síntomas motores de la ELA y se presenta en personas con una edad avanzada.

Así pues, nos encontramos con que el deterioro neuropsicológico en las personas con ELA es una realidad clínica que se ha constatado a través de un número cada vez mayor de estudios científicos. Aunque no suponga una disminución en la calidad de vida de las personas, la Neuropsicología se ha interesado por estos síntomas y ha continuado aportando cada vez más información acerca de la naturaleza de la ELA. Llegado este punto, cabe plantearse la siguiente cuestión: *Además de describir estos síntomas cognitivos de la ELA, ¿qué puede aportar la Neuropsicología?*

En la actualidad, los clínicos disponen de test neuropsicológicos diseñados para evaluar específicamente a las personas con ELA. Las unidades hospitalarias de referencia de esta enfermedad en Europa comienzan a introducir en sus protocolos estándar la evaluación cognitiva. El propósito es conocer el estado cognitivo del paciente y poder distinguir a aquellas personas que pueden padecer síntomas de deterioro frontotemporal avanzado y **permitir una toma de decisiones que facilite el manejo de la enfermedad al clínico, al paciente y a sus familiares**. A pesar de la baja incidencia, si la persona manifiesta indicios de deterioro frontotemporal avanzado, la familia debe conocer esta condición y tener la oportunidad de tomar las mejores decisiones sobre lo más beneficioso para el paciente, además de conocer cuál va a ser el desarrollo cognitivo de la ELA en la persona afectada.

Por otro lado, los avances en los estudios neuropsicológicos de la ELA se están utilizando en el diseño y la elaboración de dispositivos tecnológicos que ayudan al paciente y sus familiares a realizar mejor sus actividades cotidianas, como pueden ser las herramientas de apoyo al lenguaje y la comunicación.

Ante la incertidumbre que supone el diagnóstico de ELA, una mayor información para la persona afectada y los allegados permite mitigar esta ansiedad y considerar una realidad que puede estar padeciendo el enfermo. Mientras tanto, los neuropsicólogos continuamos trabajando por mejorar la situación de los pacientes de ELA. Con el esfuerzo conjunto de investigadores, clínicos, afectados y sus familias, esperamos construir un escenario donde la ELA sea una enfermedad que comprendamos mejor.