

DISFONÍA ESPASMÓDICA DESDE EL PUNTO DE VISTA DEL PSICÓLOGO.

DISFONÍA ESPASMÓDICA DESDE EL PUNTO DE VISTA DEL PSICÓLOGO.

1) PRIMEROS PASOS JUNTO A UN PACIENTE CON DISFONÍA ESPASMÓDICA.

-En primer lugar es aconsejable revisar el historial médico del paciente. Hay que tener en cuenta que se trata de una enfermedad rara y en muchos casos han pasado años hasta lograr un diagnóstico certero. Nuestra labor no es, en estos casos, buscar un fallo en el diagnóstico, si no tener en cuenta que tenemos ante nosotros a un paciente en riesgo de padecer trastornos y problemas psicosociales debido a la cantidad de tiempo en el limbo de especialistas de todo tipo.

La sensación de control o “autoeficacia” en estos pacientes suele estar por debajo de los valores estándar y esto los hace vulnerables a padecer trastornos (Kaptein AA 2010). En relación a este aspecto, fomentar y reforzar el logro de haber conseguido finalmente un diagnóstico satisfactorio es importante ya que esto posteriormente mejorará su salud mental y vocal (Hu A 2013).

Una buena técnica para reforzar el logro que supone en si mismo el diagnóstico es dar información de manera sencilla y concreta de los aspectos de la misma, solucionar dudas y permitir que el paciente pierda el miedo a hablar del tema. Así mismo como enmendar falsas ideas que pueda haberse creado durante el proceso de diagnóstico sobre la enfermedad o su origen.

Es el momento ideal para poner en contacto al paciente (si no lo está ya) con la asociación.

2) ACEPTACIÓN Y PREVENCIÓN.

Aceptar el carácter crónico de una enfermedad nunca es fácil. En estos casos nos podemos encontrar desde pacientes que lo saben pero no lo tienen asumido debido a la existencia de un tratamiento sintomático que enmienda temporalmente los síntomas de la enfermedad, a casos en los que no se tenga conocimiento real de que a día de hoy no existe una cura como tal.

Es conveniente trabajar este aspecto y hacer participe al paciente de que, a pesar de no tener una solución inmediata, tiene la posibilidad de obtener con cierta regularidad un tratamiento que temporalmente puede aliviar.

Después de haber aplicado el tratamiento paliativo existen una serie de fases,

por ejemplo la fase aérea, en la que la voz surge sin tono muscular por lo que las cuerdas vocales no emiten sonido como tal, posteriormente la voz va recuperando gradualmente el tono. Esta fase aérea puede provocar miedo o confusión así que es importante que el afectado conozca y pregunte sus dudas.

En este punto se nos plantea la complicación de que este tratamiento no tiene exactamente el mismo efecto en todos los pacientes. Al principio las dosis de BTX-A se deben ir ajustando a cada caso, por lo que no es de extrañar que en las primeras intervenciones no se consiga un efecto 100% satisfactorio. Incluso aun está por precisar qué cantidades iniciales son mas efectivas para que la fase de voz aérea no sea tan larga (Rosow DE 2013). Esta información es esencial para que el paciente comprenda que puede que esté ante un proceso largo en el que los especialistas se centran en encontrar su dosis a medida.

Psicológicamente nos interesa que el afectado no desarrolle trastornos como ansiedad y depresión así que desde un principio se deben evaluar estos ya que son proclives a desarrollarlos como pasa con cualquier enfermedad crónica (White LG 2011). En el caso de que el paciente presente algún trastorno conviene derivar a un psiquiatra y comenzar una terapia psicológica.

3) POSIBLES PROBLEMAS Y TRASTORNOS PSICOLÓGICOS.

3.1- DEPRESION , ANSIEDAD.

¿Por qué la depresión y la ansiedad son un riesgo en pacientes con DS?

Se reúnen muchos factores para tener especial cuidado en este sentido. La sensación de indefensión producida por el desconocimiento de la enfermedad, la aparición tardía de la enfermedad en la mayoría de los casos (edad adulta) y el efecto devastador que tiene en el ámbito cotidiano, todas estas son circunstancias que pueden derivar en depresión y ansiedad. Por lo tanto el trabajo conjunto del psicólogo y el psiquiatra es muy importante ya que al mejorar la salud mental y prevenir la aparición de trastornos de este tipo se mejorará la efectividad del tratamiento y la calidad de vida del afectado (Hu A 2013).

3.2- FACTORES PSICOSOCIALES DE IMPORTANCIA: FAMILIA, AMIGOS, TRABAJO...

Se debe entender que por las características que presenta esta enfermedad el principal aspecto perjudicado es el social. En muchos casos los pacientes llevan años con la enfermedad sin saber qué ocurre y sin poder explicar a sus allegados el origen de su dolencia. Esto provoca unos grados de frustración que pueden terminar por debilitar o romper las relaciones sociales del afectado.

Junto a la frustración también aparecen sentimientos como la vergüenza por los espasmos de la voz, y finalmente la apatía y la evitación hacia el contacto con otras personas que desconocen a su vez las características de la enfermedad. Por todo esto, es importante concienciar al paciente de que no debe esconderse y que ahora ya tiene la información que necesitaba él mismo. Lo interesante es que ahora puede también transmitírselo a la gente que lo rodea, por lo que arroja un poco de luz sobre un tema que se desconoce entre su familia y amigos. (“ya no hay excusas para esconderse”)

Esto me lleva al último punto: el valor de la asociación como difusora de conocimiento y apoyo a los afectados.

4) LA ASOCIACIÓN COMO APOYO PSICOLÓGICO.

-La relación entre iguales o personas que han pasado por el mismo trance da un apoyo muy importante a los afectados. La asociación española de disfonia espasmódica (AESDE) ofrece un marco cálido y familiar para que los pacientes compartan vivencias, inquietudes y avances.

Los afectados encuentran asesoramiento de profesionales pioneros en el tratamiento de esta enfermedad y la ayuda de voluntarios.

Es importante fomentar este tipo de relación paciente-asociación ya que reforzará relaciones sociales y perderá el miedo al rechazo que, en algunos casos, viene de la mano con la enfermedad.

Lucia González Caballero

Psicóloga.

Lucia.goncaballero@gmail.com