

muy duro. Todo ese trabajo lo hacemos los neuropsicólogos”.

En cuanto a la pandemia de coronavirus, Macarena confirma que ha afectado de muchas maneras. “Una de ellas es que se han dejado de hacer ensayos clínicos, que era una de las partes por las que nosotros recibíamos financiación. Como está el covid no se pueden hacer estos ensayos, por ejemplo de esclerosis múltiple, y al no tener esa financiación hace que no podamos seguir trabajando. Eso por una parte. Por otro está la repercusión tan significativa que ha tenido el confinamiento en los pacientes que ya tenían un deterioro cognitivo de base. Si nos ha afectado a todos en general imagina un paciente que ya tenía cierta pérdida de memoria. Haberle reducido sus rutinas, sus apoyos sociales, su libertad, eso ha hecho que el deterioro sea más notable. Hay muchos pacientes que me han comentado que desde hace un año han tenido un agravamiento significativo de la enfermedad”.

En el lado personal aclara que “nosotros hasta ahora hemos seguido trabajando igual pero a ver cómo lo hacemos en el futuro porque se acaban los fondos. Tendremos que dejar de trabajar hasta que vuelva a haber financiación para contratarnos”.

¿Y esos pacientes? “Pues no se estudiarán cognitivamente de ma-

nera tan profunda como hasta ahora. Los valorará el neurólogo con el reducido tiempo del que disponen en las consultas (15-20 minutos... en ocasiones 10) sin el apoyo de una valoración cognitiva exhaustiva. Para los neurólogos es una tranquilidad nuestro trabajo, les afecta mucho que se acaben estos fondos. Insisten en la necesidad de dejar clara la importancia de nuestra figura en la patología neurológica, la importancia en el diagnóstico”.

Normalmente estos proyectos salen a través de la fundación Progreso y Salud. “Cuando salen pues nos llevamos días, semanas, redac-

### La atención personalizada a pacientes cognitivas resulta muy favorable

tando un proyecto. Si nos dan el dinero pues sabemos que son varios años de trabajo. Tenemos que estar pendiente de nuestro trabajo y a la vez de encontrar esa financiación. Gran parte de esa búsqueda la han hecho en nuestro caso los neurólogos y neurocirujanos de Puerta del Mar. Ellos tienen al final que sacar tiempo para redactar parte del proyecto o hablar con las farmacéuti-

cas, hacer ensayos clínicos, reclutar pacientes para esos ensayos. Esto ocurre en España a nivel nacional. En muchos países el neuropsicólogo tiene su figura reconocida y trabaja en unidades establecidas de servicios hospitalarios como cualquier otro”.

Macarena confirma que nadie está preparado para recibir un diagnóstico de una enfermedad como el Alzheimer por ejemplo. Tampoco los familiares. “No estamos preparados y además es una enfermedad que tiene un curso lento. Es insidiosa y lentamente progresiva. Eso tiene una parte buena, que permite que la familia se vaya adaptando, pero por otra parte es muy doloroso y muy cansado y puede desencadenar lo que llamamos el síndrome del cuidador. Estamos preparados para tener que cuidar a nuestros padres en un envejecimiento normal, pero no de esta manera o no a nuestros hijos, parejas... esto irrumpe y descuadra la vida de la gente. Sobre todo porque al principio de la enfermedad el paciente se da cuenta de lo que está pasando pero a medida que avanza, uno de los síntomas de la enfermedad es la pérdida de conciencia del déficit. Esto por una parte les quita sufrimiento, pero es duro porque la familia deja de reconocer a esa persona y el paciente no reconoce tampoco a sus propios hijos.

Una anécdota que se repite es cuando el paciente dice de la pareja que no puede ser mi marido o mujer, que es muy viejo. Lo recuerdan como hace años. O la casa, si se han mudado en los últimos años no reconocen su domicilio actual, recuerdan la antigua”.

¿Y esto porqué ocurre? “Pues porque cuando el cerebro aprendió esa información estaba sano, almacenó bien, el problema no es que no recuerde, el problema es que el paciente no aprende, deja de aprender cosas nuevas, y esa información cae en saco roto. Cuando el paciente intenta recordar ahí no hay nada, por eso los recuerdos an-

### Los neuropsicólogos están presentes en operaciones con pacientes despiertos

tiguos están intactos y el paciente rellena esos huecos con recuerdos anteriores. Por eso hablan tanto de cosas antiguas”.

“Hay mucha investigación al respecto”, confirma Macarena, “pero el problema es que para el Alzheimer, para la demencia en general, hablo de Alzheimer porque es la más frecuente y la que más conocemos pero hay muchas

más, el tratamiento es sintomático, para los síntomas, pero para la causa no hay porque se desconoce cuál es la causa original que desencadena la acumulación anómala de proteínas y otros problemas con los que se relacionan las demencias. Los tratamientos lo que consiguen es ralentizar el proceso los dos primeros años, pero pasados esos dos años la enfermedad sigue su curso. Hay muchas hipótesis y mucha investigación, pero hasta ahora no se sabe”.

Lo que parece claro es que en general se invierte poco en investigación. “Nosotros por ejemplo hace seis meses que iniciamos un estudio que se llama neurocovid en el Puerta del Mar, es un estudio a nivel andaluz, un estudio sobre el deterioro cognitivo en pacientes covid como secuelas a medio largo plazo.

A los tres meses del alta se les hace unas pruebas de memoria, otra a los seis meses y otra al año, para ver hasta qué punto el covid deja secuelas a nivel neurocognitivo. Los neuropsicólogos estamos actualmente realizando esa valoración cognitiva que dura entre dos y tres horas.

Uno de los objetivos secundarios de la investigación es saber si el covid puede agravar el deterioro cognitivo en pacientes que ya sufrían deterioro”, concluyó.

Unión Europea

Junta de Andalucía

GOBIERNO DE ESPAÑA  
VICEPRESIDENCIA CUARTA DEL GOBIERNO  
MINISTERIO PARA LA TRANSICIÓN ECOLÓGICA Y EL RETO DEMOGRÁFICO

ACUAES  
AGUAS DE LAS CUENCAS DE ESPAÑA SA

una manera de hacer europa

DÍA MUNDIAL DEL AGUA

FEDER  
Fondo Europeo de Desarrollo Regional