

# Acompañamiento terapéutico en el Síndrome de Prader Willi: área salud mental.

Vázquez N, D'Acunti A, Galiana A, Cabrera P, Capeluto T, Chapay G, Del Turco M, Fernández G, Lajmanovich N, Iorini C, Juárez A, Morinico M, Parma J, Pérez L & Stegmann J.

Fundación SPINE Socio.Psico.Inmuno.Neuro.Endocrinología Universidad Católica Argentina, Centro de Investigaciones en Psicología y Psicopedagogía, CONICET. natalia\_vazquez@uca.edu.ar

## Introducción

La problemática de las Enfermedades Poco Frecuentes (EPF) representa un gran interés para la salud pública a nivel mundial.

La fundación SPINE cuenta con una gran experiencia en el abordaje interdisciplinario (Clínica Médica, Terapia Ocupacional, Kinesiología, Fisiatría, Nutrición, Fonoaudiología, Psicopedagogía, Psicología, Psiquiatría) del Síndrome de Prader Willi (SPW), una condición poco frecuente que afecta a 1 de cada 15.000 nacidos vivos.

Entre sus manifestaciones clínicas pueden destacarse: Problemas de conducta, Fenotipo psiquiátrico, Desórdenes en el estado de ánimo, Comportamientos repetitivos (compulsiones y rituales). Estas características la convierten en una condición de difícil manejo para el equipo de salud tratante, el mismo paciente, y sus familiares (Bonnot, Cohen, Thuilleaux, Consoli, Cabal, & Tauber, 2016; Butler, Manzardo, & Forster, 2016; Goldstone, Holland, Hauffa, Hokken-Koelega & Tauber, 2008).

El presente proyecto, que cuenta con el apoyo financiero de la Dirección General Fortalecimiento de la Sociedad Civil del Ministerio de Desarrollo Humano y Hábitat de la Ciudad, busca estudiar el impacto del Acompañante Terapéutico (AT) en el tratamiento psicológico y psiquiátrico de pacientes con SPW.

## Objetivos

Analizar las mejoras en el estado de ánimo, según si los pacientes con SPW tienen o no AT.

## Metodología

El diseño de estudio es descriptivo-longitudinal, buscando una comparación de grupos.

El muestreo fue intencional, todos los casos son pacientes de la Fundación SPINE.

Los datos fueron ingresados y procesados en el SPSS-21. Los cambios en el estado de ánimo fueron medidos luego de un período de seis meses.

## Muestra

La muestra total fue de 13 pacientes con diagnóstico de SPW, 76.9% varones y 23.1% mujeres, con una edad promedio de 28.40 DE=6.74 (Rango entre 14.61 y 37.42 años).

El 53.8% tiene Acompañante Terapéutico y el 46.2% no.

## Resultados

Uno de los primeros datos a considerar es que algunos de los pacientes con SPW reciben medicación psiquiátrica, y en dos casos (uno con AT y otro sin AT) fue necesario hacer un refuerzo de medicación.

La presencia de conflictos vinculares con los padres se registraron en mayor proporción en algunos pacientes que cuentan con AT (n=3).

Los pacientes logran expresar sus conflictos, ansiedades y preocupaciones pudiendo ser abordadas en el espacio terapéutico.

También logran mejoras en su capacidad de identificar y expresar emociones.

En cuanto al estado afectivo, se observan mejoras llegando a estar anímicamente estables tanto en el grupo de pacientes con AT (n=6) como en el grupo de pacientes sin AT (n=5).

## Conclusiones

Los pacientes con SPW, responden adecuadamente al tratamiento psicológico y psiquiátrico.

Los cambios más notables se observan en lograr estar anímicamente estables.

Uno de los resultados destacados es la presencia de conflictos vinculares en el grupo de pacientes con AT, lo cual refuerza la necesidad de esta figura. En este sentido también se está iniciando a investigar aspectos de la salud mental de los padres.

La Fundación SPINE se encuentra desarrollando en la actualidad un cuadernillo de rehabilitación psico-física que incluye actividades del área de kinesiología, fonoaudiología, estimulación cognitiva y terapia ocupacional.

Este cuadernillo fue diseñado para fortalecer los objetivos del tratamiento interdisciplinario, con actividades a realizarse de manera domiciliaria. La figura del AT puede cumplir un rol central en esta tarea. Los resultados de estas futuras intervenciones serán objeto de estudio de nuevas investigaciones.



Fundación  
**SPINE**

Socio.Psico.Inmuno.Neuro.Endocrinología

Tratamiento e  
Investigación de  
Enfermedades  
Poco Frecuentes

- Bibliografía
- Bonnot, O., Cohen, D., Thuilleaux, D., Consoli, A., Cabal, S., & Tauber, M. (2016). Psychotropic treatments in Prader-Willi syndrome: a critical review of published literature. *European journal of pediatrics*, 175(1), 9-18.
- Butler, M., M Manzardo, A., & L Forster, J. (2016). Prader-Willi syndrome: clinical genetics and diagnostic aspects with treatment approaches. *Current pediatric reviews*, 12(2), 136-166.
- Goldstone, A. P., Holland, A. J., Hauffa, B. P., Hokken-Koelega, A. C., & Tauber, M. (2008). Recommendations for the diagnosis and management of Prader-Willi syndrome. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 93(11), 4183-4197.