

Patricia García Luna

Coordinadora _ Psicóloga

APOYO EMOCIONAL Y PSICOLÓGICO EN LA ELA

Pacientes, familiares
y profesionales



Asociación Andaluza de
Esclerosis Lateral Amiotrófica

Colaboran:

María Jesús Rodríguez Gabriel
Psicóloga ADELA

Juan Cruz González
Psicólogo

Emilia Prado Moreno
Psicóloga

© ELA Andalucía

Reservados todos los derechos.

“No está permitida la reproducción total o parcial de este libro, ni su tratamiento informático, ni la transmisión de ninguna forma o por cualquier medio, ya sea electrónico, mecánico, por fotocopia, por registro u otros métodos, sin el permiso previo y por escrito de los titulares del Copyright”.

Edita: Asociación Andaluza de Esclerosis Lateral Amiotrófica
C/ Manuel Arellano, 40 9º A · 41010 SEVILLA
www.elaandalucia.es · e-mail: ela.andalucia@gmail.com
Telfs.: 954 33 16 16 · 95 434 34 47 · 628 099 256

Depósito Legal: SE-3841-2008

Ilustraciones: Grupo Azteca

Diseño e impresión: Imprenta Bocanegra · Telf. 95 483 73 56 · E-mail: imprentabocanegra@telefonica.net

Sevilla, 2008.

PRÓLOGO

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), es una enfermedad del sistema nervioso central, de causa desconocida, que provoca una degeneración de las células nerviosas-neuronas de la corteza cerebral, tronco del encéfalo y médula espinal.

Como consecuencia de ello, funciones como: andar, escribir, hablar, tragar o respirar; se ven afectadas.

En la evolución de la ELA, los CUIDADOS que se dispensan al paciente tienen una especial relevancia y tanto el entorno familiar como el médico son esenciales. En su interrelación global juega un papel importante las asociaciones de pacientes, en este caso ELA Andalucía. La esfera médica debe ser un equipo multidisciplinar formado por un neurólogo, psiquiatra, psicólogo, neumólogo, nutricionista, digestólogo y rehabilitador. Ahora bien poco camino andaríamos, si no fortalecemos y mimamos al paciente y a su familia.

Para ello creo que esta guía de APOYO EMOCIONAL Y PSICOLÓGICO EN LA ELA, es un buen instrumento.

José María Benítez Moya

*Médico Neumólogo del Hospital Virgen Macarena de Sevilla
Socio fundador de ELA ANDALUCÍA*

INTRODUCCIÓN

Con esta guía, iniciamos la primera de lo que pretendemos sea, una serie de publicaciones sobre las reuniones que estamos llevando a cabo en esta asociación.

Las jornadas son un encuentro entre profesionales con las que pretendemos adquirir, consensuar y estructurar conocimientos que nos ayuden a llevar la problemática que la enfermedad tiene, pero todo sería incompleto si no llevamos estos conocimientos a todo el colectivo que forman los enfermos de ELA y su entorno, que por las características de la enfermedad hace que no puedan asistir en un gran número de casos.

Cumplimos por ello el primer objetivo de las mismas, esto es la comunicación directa con los presentes en el acto. Nos queda la segunda y es que esta llegue a los que están en sus casas y no han podido venir. Esta guía resume y explica lo que allí pasó.

Por todo lo anterior completamos el ciclo poniendo en un documento todo lo expuesto en las jornadas, resumido e interpretado por Patricia García Luna, psicóloga y coordinadora de ELA ANDALUCÍA.

Esta es la segunda reunión que hemos celebrado sobre temas relacionados con la ELA, y en ella hemos intentado hacerlo sobre uno de los temas que más problemas y preocupaciones causa, en el transcurso de la enfermedad.

Estos son como sabemos, el diagnóstico, la aceptación del mismo, y el camino dentro de la enfermedad en el que perdemos capacidades para las actividades de la vida diaria, todo lo anterior plantean un verdadero terremoto de emociones y desesperanzas, en el afectado y la familia.

El apoyo psicológico nos ayuda a llevar esta carga dándonos pautas y reflexiones para mitigar en lo posible las distintas etapas que nos toca recorrer.

En estas Jornadas hemos contado con los profesionales que dentro del mundo de la ELA son referentes a nivel nacional, como son Don Juan Cruz, conocido experto en el tema de la ELA, M^a Jesús Rodríguez Gabriel Coordinadora y psicóloga de ADELA miembros del grupo de Trabajo en Enfermedades Neurodegenerativas del Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid que conoce bien a los enfermos por su contacto diario con ellos, y también con Doña Emilia Prado, Psicóloga Clínica, profesional que vivió dentro de su propia familia este diagnóstico, desde aquí nuestro más profundo agradecimiento por su colaboración, ya que sabemos la dificultad que implica hablar de los sentimientos personales vividos. De la misma forma agradecer el apoyo de ADELA España y de la presencia de su presidenta Adriana Guevara de Bornais, que hizo elogios de la organización de las jornadas.

Desde aquí dar las gracias a todas las personas que han colaborado en el desarrollo de las jornadas y por ello de esta guía.

Especial mención a José y Patricia. Sin ellos esto no habría sido posible.

Un fuerte abrazo para todos de

Joaquín Peña
Presidente de ELA ANDALUCÍA

AGRADECIMIENTOS

Esta guía no hubiera sido una realidad sin el apoyo, participación e implicación de muchas personas y circunstancias.

En primer lugar, los enfermos y sus familiares han sido nuestra principal fuente de energía en este proyecto. Nuestros más sinceros agradecimientos por mostrar el coraje y la fuerza para luchar con esta enfermedad y animarnos así a mejorar su situación.

En segundo lugar, la celebración de las II Jornadas Andaluzas sobre "La Psicología en la ELA" podríamos decir que fue el germen de este proyecto. En ese contexto, se contó con la participación de un importante número de personas, tanto enfermos y familiares como profesionales. Las aportaciones y trabajo de todos ellos han constituido parte importante de la esencia de este trabajo y una fuente de motivación e inspiración invaluable. Sea para ellos nuestro primer agradecimiento.

Los ponentes, de estas jornadas expertos de primera línea a nivel español, abordaron aspectos fundamentales sobre la psicología de la ELA en todas sus vertientes. Sin duda, su experiencia y enseñanzas han sido utilizadas como elemento vertebrador de esta guía.

Esta no hubiera tenido la calidad y el acabado al que hemos llegado sin la inestimable ayuda de María Jesús Rodríguez Gabriel, Psicóloga y coordinadora de ADELA España, Juan Cruz González, Psicólogo Clínico y Coordinador del Grupo de trabajo en enfermedades G.E.N. Neurodegenerativas de Colegio de Psicólogos de Madrid y especialista en ELA, y Emilia Prado Moreno, Psicólogo clínico y familiar de afectado, de Sevilla. Sin sus revisiones, aportaciones y comentarios este proyecto

no hubiera sido posible. ¡Gracias!.

Finalmente, por creer en nuestro proyecto, colaborar estrechamente con nosotros, tanto en la organización, como en lo personal, y por su aportación económica al proyecto, este agradecimiento no estaría completo si no mencionamos a ADELA España y especialmente a la persona de su presidenta, Adriana Guevara Bornais. Su trabajo para con los enfermos de ELA desde su puesto es crucial y un referente a nivel nacional. Nuestro más profundo agradecimiento.

ÍNDICE

1. Afectado

- 1.1 Actitud ante la ELA y modos de afrontamiento
- 1.2 Aprender a depender físicamente del otro
- 1.3 Expresión de los sentimientos en las distintas fases de la Enfermedad
- 1.4 Pautas para la Aceptación del diagnóstico
- 1.5 Intervención psicológica

2. Cuidador principal

- 2.1 Retos del cuidador
- 2.2 Fases ante el diagnóstico en el entorno familiar
- 2.3 La comunicación cuidador-afectado
 - 2.3.1 Aproximación al afectado: habilidades de comunicación
- 2.4 Reparto familiar ante los cuidados
- 2.5 Estrategias de afrontamiento del cuidador
- 2.6 Como debe cuidarse el cuidador
- 2.7 Como cuidar al cuidador

3. Intervención Familiar

- 3.1 Actitudes del entorno familiar
- 3.2 Actitudes y comunicación con los niños y jóvenes
- 3.3 Abordaje de la Enfermedad
 - 3.3.1 Poner límites
 - 3.3.2 Necesidad de Ayuda
 - 3.3.3 Afrontamiento del proceso de movilización de roles
- 3.4 Limitaciones de la Enfermedad: Como Abordarlas
- 3.5 Estrategias de afrontamiento ante las dificultades en el día a día
- 3.6 Retos ante la enfermedad

4. Personal Sanitario

- 4.1 Momento del diagnóstico
- 4.2 Premisas fundamentales para dar el diagnóstico
- 4.3 Actuaciones del personal sanitario ante la familia

1 AFECTADO

Los primeros síntomas comienzan con una leve pérdida de movilidad, una ronquera o una simple debilidad muscular, por ello salvo el que tiene antecedentes familiares de ELA acude al médico sin esperar en ningún caso este diagnóstico.

Tendríamos que considerar que el impacto de este diagnóstico no es igual a todas las edades, aquellos a los que afecta mas jóvenes suelen mostrar una menor aceptación y un mayor desconcierto con la pérdida del bienestar psicosocial que esto implica, no solo para el afectado sino para todo su núcleo familiar.

Son muchas las facetas que debemos modificar pero podríamos destacar que las tres primordiales a las que debe enfrentarse un paciente con ELA son:

- a. Afrontar lo que significa el hecho de padecer una enfermedad y buscar una actitud con que encararla.
- b. Aprender a depender físicamente de otro.
- c. Aprender a expresar sus sentimientos a lo largo de las distintas etapas de evolución de la enfermedad

1.1 ACTITUD ANTE LA ELA Y MODOS DE AFRONTAMIENTO

Una de los aspectos que más entristecen y duelen es pensar los motivos por los que nos afecta una enfermedad tan dura. Si ya es difícil asumir una patología como esta, pensar “por qué me ocurre esto a mí”, “quién me ha mandado esto”, “sentirse culpable por estar enfermo” es muy doloroso y en ciertos momentos más devastador que la propia enfermedad. Podríamos decir que la respuesta que cada uno encuentre será la mejor, según sus vivencias y creencias, será la buena desde el punto de vista moral, ético o religioso pero no debemos olvidar que su causalidad es desconocida y no podemos culparnos por ello.

En muchas ocasiones nos alivia el hecho de poder hablar de estos temas, buscando creencias que nos ayuden a quitar parte del peso moral, que a veces le damos a la enfermedad.

Durante todo el proceso de la ELA, atravesamos distintas etapas, y estas nos deben servir para aprender, para poner en juego nuestro potencial y nuestros recursos y para hacerse, si cabe, mejor persona.

Llegar a esto no es fácil, porque aunque -en general-, todos sabemos que la actitud con que la persona afectada de una enfermedad la encara es fundamental; suele ocurrir que llegar a la postura adecuada, cuando es uno el que la padece, no es nada fácil. Se hace necesario transitar muchas etapas en el camino y es tentador quedarse estancado en alguna de ellas. La primera etapa que se vive es resistirse al diagnóstico, algo bastante recurrente en su proceso.

Es importantísimo, no llegar a entrar en este juego tan autodestructivo. Todas estas etapas (ira, depresión, negación...), son las que suelen ocurrir por lo general en un proceso de enfermedad, para poder llegar a lo único que sirve de verdad: ACEPTAR lo que a uno le está pasando para afrontarlo y poner en juego todos los recursos posibles. Es preciso dejar claro que estas etapas de rabia, ira y frustración son parte de un proceso natural y no patológico.

MEDITACIONES de una persona afectada:

“Es un día gris, lluvioso y triste, En el reloj del salón acaban de sonar las diez de la mañana. En la calle no se oye ni un ruido. Hoy me he levantado como el día. La enfermedad sigue avanzando. Llevo unos días como el tiempo, no me conozco.

Me estoy dejando vencer y esto es lo que no puedo consentir, siempre he sido optimista y he superado o tratado de superar todo y lo he conseguido. Estoy afectado de ELA, y para una persona que -como yo- siempre ha sido autosuficiente, es muy duro verse en una silla de ruedas y necesitando para casi todo de los demás; por eso tengo que hacer volver a mí, mi ánimo optimista, hasta ahora lo he conseguido, por tanto tengo que desechar esta apatía y tristeza que me han invadido. Para ello lo primero que voy a hacer es evocar desde el comienzo mi enfermedad y ver que no es tan desesperada mi situación.

Esta enfermedad produce un estado de ánimo de abatimiento y



es lo que hoy me está pasando a mí. Y no puede ser ya que hasta ahora he vencido cada vez....”

Tenemos que buscar el camino hacia la aceptación.

En este camino hacia la aceptación, uno de los aspectos que más nos beneficia es buscar lo que puedes aprender en estas condiciones y disfrutar de lo que sí puedes hacer en cada momento.

Existe un libro, “Martes con mi viejo profesor”, escrito por el alumno de un profesor de sociología afectado de ELA, que refleja las conversaciones que ambos mantuvieron durante los últimos meses de la enfermedad de este. En el libro cuando el profesor es preguntado acerca de cómo consigue aceptar una enfermedad tan difícil como la ELA, responde: “He tomado una decisión profunda desde el día que salí de la consulta del médico con esta espada suspendida sobre mi cabeza. Me pregunté: ¿voy a consumirme, desaparecer y retirarme del mundo como hace la mayoría de la gente o voy a sacar el mejor partido posible al tiempo que me quede? Y me respondí que iba a vivir, o al menos a intentarlo, tal como quiero: con dignidad, con valor, con humor y con compostura. Algunas mañanas lloro mucho y estoy de duelo por mí mismo. Algunas mañanas estoy muy enfadado y muy amargado.... Me entrego a estas emociones, me doy un baño en ellas,... Pero no permito que duren demasiado, les pongo un límite y les pongo un nombre y me digo esto es dolor, esto es enfado y no voy a dejar que me atrapen,... Después, me levanto y me digo

QUIERO VIVIR

La felicidad la da los pequeños momentos, vívelos

En este sentido, debemos entender que también necesitamos momentos de pelea y de dolor, cada uno expresándolo de la forma o manera que mejor sabe; para después, salir a buscar aprendizajes nuevos, maneras de seguir adelante. Un reto importante que debemos marcarnos es: disfrutar de muchos aspectos de la vida que nunca nos habíamos planteado por ser personas demasiado ocupadas o

simplemente porque no éramos capaces de apreciarlas.

Vives la vida de otra forma

1.2 APRENDER A DEPENDER

Culturalmente todo nos enseña que tenemos que ser autónomos e independientes como un gran valor, pero apenas se escucha nada de la importancia que tiene el saberse reconocer los límites con humildad y dignidad, éstos se tratan con desdén como si no tuviéramos derecho a tener limitaciones, cuando por nuestra condición humana es lo más cercano que tenemos, padezcamos una enfermedad o no.

Todos sabemos el daño que nos podemos provocar, por las tendencias perfeccionistas que se nos inculcan desde pequeños, el vivir como algo vergonzoso los “achaques”. Al principio, de esta enfermedad nos caeremos varias veces y más que por el golpe en sí, sufrimos por “este sentido del ridículo”, de la indefensión que suele inundarnos. Debemos apreciar la ayuda que en estas ocasiones recibimos de los demás y valorar la amabilidad de las personas.

Creo que, más allá de los disfrutes que impiden las incapacidades de la enfermedad, una de las cosas que más afecta –a la persona que la padece - es vivir estas limitaciones como si fueran vergonzosas por sí mismas, así como el hecho de no saber depender de otros.

Si pudiéramos liberarnos de ciertas cargas educacionales, quedaríamos más libres e íntegros ante la enfermedad y la viviríamos de forma diferente.

1.3 EXPRESIÓN DE LOS SENTIMIENTOS QUE SE SUCEDEN EN LAS DISTINTAS FASES DE LA ENFERMEDAD.

Básicamente nos cuesta compartir lo que nos está pasando, la tristeza, el dolor y la desesperación. En muchas ocasiones evitamos preocupar a los demás y por ello nos introducimos en una espiral de silencio, es prioritario no negarnos a nosotros mismos los sentimientos que nos genera el conocimiento de la enfermedad sin tampoco recrearnos en ellos.

Podríamos abordar esta expresión de los sentimientos desde dos perspectivas diferentes:

No podemos recrearnos en nuestro dolor

- **Afectado** sabemos que expresar lo que uno siente, alivia, cuando uno está triste y puede llorar, el llanto nos ayuda a conseguir la calma; Una frase de Alejandra Vallejo Nágera, psicóloga y escritora, nos dice: "Las lágrimas son la medicina



que produce el cuerpo cuando uno está triste". También podemos pensar que hay que ser muy valiente para atreverse a llorar y a mostrar las vulnerabilidades.

"Ellos no suelen comprender lo que esta pasando y tienen dificultad para expresar sus temores. Necesitan cariño, seguridad y también, poder entender, expresar sus sentimientos"

- **Familia** a veces cuando el propio afectado impone un muro de silencio se produce una incomunicación más dolorosa y limitadora para los familiares que el hecho de aliviarlo con nuestro apoyo, si el afectado hubiera querido compartir con nosotros sus dudas, miedos e incertidumbres.

De todos modos, y a pesar de que teóricamente sabemos que es mejor hablar, puesto que nos desahogamos, no debemos menospreciar que también es muy importante para una persona sentirse respetado por cómo uno elige y puede afrontar su vida, porque no sólo es cuestión de voluntad poder hacer las cosas, a veces son muchas las barreras emocionales que uno necesita atravesar.

Saberlo, sirve para poder respetar mejor su silencio cuando deciden callar, a pesar de que cuando tengamos oportunidad les animemos para que hablen. Nos debe ayudar, respetar y pensar que es su decisión tomar esa actitud y que nuestra presencia a su lado le basta en esos momentos.

En este sentido, al principio de la enfermedad, habitualmente nos cuesta más animarles a que se expresen porque no quieren emocionarse y nosotros tampoco. Es por esto, que debéis aprovechar cuando os sintáis fuertes para tomar las decisiones que necesitéis asumir, si se da el caso; dar pasos en la dirección de expresaros para poder transmitir lo que os ayuda y así haber tomado determinaciones sobre ciertos aspectos, que después os tranquilizaran.

Callar el dolor no lo hace desaparecer y llorar ayuda a digerir mejor las fases que pueden venir después.

**Las lágrimas están ahí y mejor afuera
en compañía, que adentro en soledad.**

Cada persona tiene una forma diferente de encarar los problemas y los acontecimientos tanto positivos como negativos, que supone el hecho de vivir, y esto depende en gran medida, de su propia idiosincrasia y de sus experiencias vitales anteriores, así como de los soportes emocionales con los que cuente.

Por ello las personas que antes de la enfermedad ya tenían una baja tolerancia a la frustración les van a dificultar más el proceso de aceptación que aquellas personas con un perfil de personalidad más optimistas y resolutivos.

En la ELA los estados emocionales se movilizan más en las fases iniciales, al recibir el diagnóstico, en situaciones de crisis, cambios o pérdidas de capacidades, ante la toma de decisiones por medidas terapéuticas extraordinarias y en las fases avanzadas de la enfermedad, debemos mencionar que cada enfermo de ELA es único y por lo tanto evolucionan de forma distintas, en ocasiones el proceso puede llegar a estabilizarse durante años en algunos pacientes.

1.4 PAUTAS PARA LA ACEPTACIÓN DEL DIAGNÓSTICO

Por las complicaciones diagnósticas en la ELA, pueden haber transcurrido meses o años hasta recibir el diagnóstico de ELA y por ello haber pasado por numerosos especialistas y vivir momentos de gran incertidumbre y tiempo sin recibir los tratamientos de soporte adecuados. Aceptar el diagnóstico no es ni fácil ni sencillo, no solo para la persona diagnosticada de ELA, sino tampoco para sus familiares más cercanos. Habitualmente el paciente de ELA suele entrar en un proceso de desrealización en sus fases iniciales en donde percibe que nada de lo que le está ocurriendo es real y fantasea con un error médico en el diagnóstico o sencillamente que tendrá una mejoría, no debemos obligarles en estos primeros momentos a ver la realidad puesto que esto es una estrategia adaptativa de negación emocional, que la propia persona desarrolla para amortiguar el impacto emocional.

Hay solo ciertas pautas que nos pueden facilitar el proceso de adaptación al diagnóstico, y debemos entender que cada persona y cada familia son diferentes y por lo tanto tendrán que personalizarse para cada caso.

Cada uno tiene su tiempo para la aceptación del diagnóstico

- Debemos tener en cuenta que cada persona necesitamos un tiempo para aceptar una noticia que suponga un gran impacto en nuestra vida.
- Es fundamental que nos demos el tiempo que necesitemos, para aceptarla.
- El hecho de vivir en si mismo, implica desde que nacemos, empezar a asumir pérdidas: dejamos atrás la infancia, la adolescencia, la juventud....ello nos supone aprender a dejar atrás todo lo que de positivo tenían estas etapas, e ir aceptando las nuevas.
- Cada vez que perdemos algo irrecuperable, hacemos un duelo por ello. Este hecho es necesario aunque también debemos considerar las ganancias que con las experiencias vamos adquiriendo.
- La ELA generalmente no afecta a las capacidades cognitivas e intelectuales, por lo que permite seguir siendo quienes eran y esto es muy importante, tanto para los afectados como para las personas que les rodean, y que esperan seguir reconociendo en el afectado de ELA a la persona que siempre fueron.
- Aprended a relativizar el tiempo, y a vivir aprovechando los momentos del día a día.
- Intentar evitar que la ELA se convierta en la protagonista de vuestra vida y la controle.
- Potenciar y cuidar la comunicación emocional.
- Es mejor comunicarse que aislarse.
- Compartir que vivir con llantos silenciados.
- La información a la ignorancia.

- Explicación directa que por terceros.
- La realidad a la distorsión de la imaginación.
- Ayudar a afrontar los miedos que negarlos.
- Adaptarse y aceptar la realidad que vivir contra ella.
- Evitar el asilamiento, que es uno de los mayores y mas importantes enemigos de nuestro equilibrio psicológico, pero en el caso de la ELA , la “tentación de aislarse y no querer saber nada del mundo”, está presente con demasiada frecuencia, debido en buena medida, a las limitaciones físicas que conlleva la enfermedad.
- Buscar todas las ayudas emocionales que se puedan.
- Por último, tener siempre muy presente, lo importantes que sois para las personas que os quieren y que necesitan que luchéis para seguir siendo los mismos que erais antes del diagnóstico de la enfermedad.

El tiempo es un concepto relativo disfrútalo hoy

Decía el Dr. Marañón “Hay que buscar mas al hombre en la enfermedad que la enfermedad en el hombre. Cada enfermedad es un mundo, pero lo es porque cada hombre es diferente a los demás; en tanto que la enfermedad es siempre igual a si misma”.

1.5 INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA-TRATAMIENTO

Es esencial tras recibir el diagnóstico y para la mejor aceptación de las distintas fases, contar con un especialista de la psicología, dar apoyo no solo al afectado sino también para el resto de miembros familiares y muy especialmente al cuidador principal.



Todo cambio nos altera y el estado de caos y desorganización emocional al que podemos vernos sometido debe encontrar una resolución adecuada sino podemos desembocar en procesos patológicos, algunos incluso pueden aparecer pasado mucho tiempo después al estado de crisis.

Existen diferentes formas de Intervención o tratamiento psicológico, podemos dividirla en las siguientes fases:

1. Entrevista y valoración diagnóstica
2. Psicoterapia breve/individual/pareja familia

3. Grupos de apoyo

- Multifamiliar
- Autoayuda (pacientes)
- Duelo

Este **APOYO PSICOLÓGICO** del que podemos beneficiarnos, nos va a permitir:

- Recibir información y orientación para facilitar la adaptación a la enfermedad, a los cambios y superar los momentos críticos.
- Facilitar la toma de decisiones y autocuidados ante tratamientos de soporte, medidas extraordinarias.
- Ayudar a manejar y mejorar los estados afectivos y emocionales, la comunicación, control de síntomas psíquicos, efectos secundarios del estrés y gestión del sufrimiento.
- Fomentar relaciones sociales/ familiares y que la persona afectada participe en las actividades y decisiones familiares.
- Maximizar recursos personales internos, externos y espirituales que potencien la percepción de control, la solución de problemas y decisiones vitales.
- Ayudar a mantener el mayor número de referencias posibles, actividades y estimular la autonomía, autoestima.
- Facilitar formación y habilidades psicológicas de afrontamiento, autocuidado y "respiro".
- Apoyo y comunicación emocional.

¿ conclusiones

- ✓ Es muy importante para una persona **sentirse respetado** por cómo elige y afronta su vida.
- ✓ Es prioritario no negarnos a nosotros mismos los sentimientos que nos generan el conocimiento de la enfermedad sin tampoco recrearnos en ellos.
- ✓ Callar el dolor no lo hace desaparecer y llorar ayuda a digerir mejor las fases que pueden venir después.
- ✓ Las personas que antes de la enfermedad ya tenían una baja tolerancia a la frustración, les van a dificultar más el proceso de aceptación que aquellas personas con un perfil de personalidad más optimistas y resolutivos.
- ✓ Evitar el asilamiento, que es uno de los mayores y más importantes enemigos de nuestro equilibrio psicológico.
- ✓ Cada uno tiene su tempo para la aceptación del diagnóstico.

2 CUIDADOR

El cuidador principal habitualmente se selecciona de forma natural y no siempre tiene tiempo o apoyo por parte del resto de miembros familiares para prepararse emocionalmente ante la situación a la que se debe hacer frente. Sentir que se está haciendo lo que debe sin tomar una actitud evitativa ayuda al cuidador a encontrar solución a toda la problemática que día a día se le pueda ir presentando.

2.1 RETOS DEL CUIDADOR

Son numerosos y variados los retos que se les presentan pero básicamente destacamos los tres principales:

- Satisfacer las necesidades físicas y emocionales del paciente.
- Mantener el funcionamiento familiar con la máxima normalidad posible.
- Ayudar a manejar las preguntas sin respuesta.

Uno de los objetivos específicos del acompañamiento a personas dependientes, y como en el caso de la Esclerosis Lateral Amiotrófica, con un deterioro progresivo de sus funciones, es precisamente el acompañamiento en el manejo de la angustia que esto implica.

Una de las preguntas que presentan una mayor dificultad es la que se refiere al sentido de la situación por la que la persona está pasando. La dificultad reside en el hecho de que hay preguntas que no se formulan para ser contestadas, sino para ser vividas. Emergen como una necesidad del ser humano, y su única finalidad es ser escuchadas por quien las está planteando.

Acompañar a vivir las preguntas que no tienen respuesta, a compartirlas, quizás sea el modo más sabio de elaborarlas.

Los familiares se convierten en un elemento clave, ya que su participación activa durante el proceso de adaptación a las nuevas condiciones vitales, determinarán el ajuste y la aceptación de las nuevas condiciones de dependencia del afectado.

La implicación de los familiares en los cuidados del enfermo es decisiva y fundamental, ya que son ellos los que pasan la mayor parte del tiempo junto al afectado, ya sea en el hospital o en su hogar. Además, serán el principal punto de apoyo a la hora de paliar los efectos de las pérdidas de funciones, de imagen, de aspectos físicos..., que se pueden estar produciendo en el paciente de ELA.

La familia se convierte en el principal punto de apoyo emocional y de cuidados, siendo muy difícil sustituirla.

Incluso cuando se le facilita ayuda externa a la cuidadora principal, esta ya sea por sentimientos de culpabilidad o simplemente no confían en los cuidados que le pueda dar otro/a persona no permite la entrada de ayuda externa.

También nos encontramos que entre el cuidador principal y el propio afectado se establece un vínculo de dependencia absoluto siendo esto completamente destructivo para la salud mental de ambos.

Diversas investigaciones han demostrado que las familias que están altamente trastornadas por la presencia de un familiar enfermo, tienden a potenciar la depresión del cuidador principal.

El cuidador principal suele mostrar sentimiento de incomprensión

2.2 FASES ANTE EL DIAGNÓSTICO EN EL ENTORNO FAMILIAR

En el momento que se recibe el diagnóstico, la vida familiar cambia y así, las habilidades y recursos de los familiares. En este momento se produce en el entorno familiar un fuerte impacto psicoemocional, en ocasiones tan grande como el del propio enfermo: sentimientos de impotencia, ira, culpa, tristeza, ansiedad, injusticia, dudas y miedos. Estos sentimientos son experimentados frecuentemente en las personas que están muy allegadas al afectado.

Podemos describir las fases en los siguientes puntos, no todas las personas llegan a la aceptación o resignación, algunas pueden verse estancadas en alguna fase, la fase más frecuente de estancamiento es la negación o depresión.

El diagnóstico produce sorpresa y aturdimientos

Se tiende a no creerlo

1. Descreimiento y sorpresa. Entumecimiento, como ver el mundo desde fuera y que esto no nos pasa a nosotros. Una gran incertidumbre que se acrecienta con los consejos y razonamientos contradictorios que dan familiares y amigos.

2. Negación. Se niega la evidencia. Aunque veamos que algo va mal le buscamos otro nombre, o lo suavizamos. Cuesta aceptar que sufre una enfermedad neurodegenerativa. A esto hay que añadir las contradicciones o dificultades de los pasos previos al diagnóstico.

Se niega la realidad

3. Ira y culpa. Esto no me puede pasar a mí. ¡Qué he hecho yo para merecer esto! Son pensamientos frecuentes en este momento. Búsqueda de culpables. Se explora hasta la historia clínica familiar. En esta fase pueden aparecer conductas agresivas por parte del propio afectado ante los sentimientos de rabia.

4. Depresión. Pérdida de interés. Abulia. Los familiares se sienten sobrecargados por el peso de un término que desconocen y que nadie se atreve a explicarles con

claridad. Incógnitas que solo el paso del tiempo logrará despejar.

¿Por qué a mí? Rabia contra todo.
Al que mas, al cuidador
Abatimiento y Depresión

5. Aceptación o Resignación. Aunque lleguemos a una situación de aceptación esto no implica que el ser humano pueda tener a veces sus momentos de crisis y lo que se creía superado se vuelva a sentir pero en menor intensidad.

Nos atreveríamos a hablar de una sexta fase para referirnos a la situación del cuidador principal una vez finalizada la enfermedad.

6. Reconstrucción. Se empieza a reconstruir activamente la vida. La persona vuelve a centrar la atención en sí mismo y a sus propias necesidades. Esta etapa es como aprender a caminar. La persona se siente mejor pero necesita construir su fortaleza y la seguridad en sí misma.

Pueden solaparse y mezclarse entre sí estas etapas, pero lo que sí hay que saber es que para completar el proceso de aceptación hay que experimentarlas todas en mayor o menor medida.

Tras ese diagnóstico en el entorno familiar pueden generarse las siguientes actitudes antes de la aceptación:

- a. Conocimiento: saber que es la enfermedad.
- b. Personal: sentimientos de choque y miedos.
- c. Interpersonal: dar y tener soporte de la pareja y familia.
- d. Informal: identificar las modalidades apropiadas de tratamiento.
- e. Social-Integrativa: comunicar el diagnóstico a la comunidad, vecinos, etc. Este último aspecto no debemos menospreciarlo puesto que una gran fuente de estrés para las familias es la respuesta social a la enfermedad.

Aunque los estudios indican que la mayoría de los enfermos no suelen presentar trastornos clínicamente significativos que requieran intervenciones terapéuticas especializadas, la enfermedad contribuye a crear una perturbación emocional en el paciente que la sufre, en sus personas más cercanas, que puede llegar a provocar consecuencias adversas en la conducta de afrontamiento y en el clima comunicacional de todas las personas implicadas: paciente, familia y redes sociales.

Estas dificultades parecen producir situaciones de aislamiento como el fenómeno denominado “conspiración de silencio”.

Por ello es fundamental desarrollar estrategias de afrontamiento que nos lleven a:

- Manejar la situación: resolviendo problemas o buscando ayuda.
- Modificando el significado o evaluación de la situación: (focalizándose en el crecimiento de la propia existencia, encuadrando la situación de otro manera etc.)
- Manejar los síntomas del estrés: (buscar soporte social, encontrar momentos para expresar frustraciones...)

Ya que si no controlamos los síntomas del estrés comenzaremos a mostrar labilidad emocional, reducción de la participación social e incluso nuestra relación con el propio afectado se podría ver deteriorada.

2.3. LA COMUNICACIÓN CUIDADOR – AFECTADO

El proceso comunicativo ayuda a reducir el sufrimiento de las familias y contribuye a su bienestar, ya que la comunicación juega un papel fundamental en la calidad de vida de los enfermos y familiares en particular.

En estos casos la comunicación aparece como el vehículo de transmisión del apoyo social y del apoyo emocional hacia el paciente y familia, ya que es un elemento facilitador y esencial del afrontamiento de esta ante la enfermedad, además de reducir la percepción de incertidumbre, ayuda a reducir también la ansiedad.

A veces mostramos actitudes evitativas para no enfrentarnos a la enfermedad.

Es fundamental entender que también estamos condicionados por la historia anterior (antes del diagnóstico) del clima familiar, las relaciones de conflicto o distancia entre el cuidador y el afectado o entre sí con otros miembros de la unidad familiar.

Dentro de la comunicación tenemos el lenguaje no verbal, que es el lenguaje del cuerpo que se emite consciente o inconscientemente y representa una gran parte de la comunicación. Las claves que exponemos son de utilidad no solo para la relación cuidador-afectado sino también para el médico-paciente.

Los aspectos que más debemos cuidar son:

Posición del cuerpo de pie o sentado: la mejor posición es sentado, indica proximidad y el mismo nivel en la comunicación cuando estamos hablando con una persona dependiente de una silla de ruedas.

Atención y escucha: no es lo mismo oír que escuchar. La escucha debe ser activa. Con las características que esta implica.

El tiempo que se dedica al lenguaje y comunicación: es imprescindible dedicar tiempo a hablar con el afectado para conseguir una relación de confianza y de apoyo mutuo.

Actitud: esta debe ser siempre positiva, pero también siempre realista.

Contacto físico: el contacto físico con el afectado indica proximidad y confianza cuando esto es recíproco, permite transmitir el mensaje de alivio a quien está en medio de la duda, la soledad y el miedo. Si es en una sola dirección esto refleja distancia.

La expresión facial: muestra la actitud o estado emocional de la persona. La sonrisa es importante, acoge, invita y abre canales de comunicación.

Gestos y posturas corporales: el movimiento repetitivo muestra nerviosismo e



impaciencia, y los brazos cruzados pueden indicar desconfianza y alejamiento.

Tono de voz: debe ser flexible.

Modo de andar: refleja la autoconfianza, estado de ánimo y serenidad.

Proximidad y orientación: esto varía según la confianza y el grado de intimidad. El acercamiento debe ser progresivo y mutuo, y combinarse con el aumento de la intimidad y la confianza entre los elementos de comunicación.

Estos son algunos aspectos fundamentales a cuidar a la hora de establecer una comunicación afectiva con el afectado, en ciertas ocasiones nuestro lenguaje corporal, no nos acompaña con el verbal, lo que puede provocar dificultades para entablar una comunicación empática dando lugar a malentendidos.

2.3.1. Aproximación al afectado: habilidades de comunicación

Para desarrollar unas habilidades de comunicación adecuadas debemos tener en cuenta:

- Escucha activa
- Empatía
- Evitar paternalismo y excesiva emoción
- Evaluar el grado de información que se le debe dar
- Identificar lo que sabe, quiere saber y le preocupa

Evitar paternalismos y excesiva emoción

Hay que tener en cuenta que la comunicación es una herramienta terapéutica esencial que da acceso al estado de autonomía, al consentimiento informado, a la confianza mutua, a la información y seguridad que el enfermo necesita. También permite la coordinación efectiva entre el equipo terapéutico, el afectado y la familia.

La familia debe asimilar que es fundamental la comunicación con el contacto físico, con la mirada, a no negar la realidad ni ocultarla al afectado.

Es necesario que se comuniquen con el equipo terapéutico, para conocer y entender el proceso propio de la enfermedad (síntomas, tratamientos) y para expresar sus temores y miedos. Deben tener el apoyo del equipo terapéutico y tenerlos en cuenta a la hora de la toma de decisiones, así la propia familia no se sentirá responsable de los pasos que se vayan tomando.

Es fundamental que los cuidadores de enfermos de ELA reciban formación para poder atenderlos adecuadamente y a su vez aprender a cuidarse a si mismos y tampoco podemos menospreciar la importancia que tiene el reconocimiento que debemos hacer de la enorme labor que llevan cada día.

Reconocer la labor que hacen cada día los cuidadores

2.4. REPARTO FAMILIAR DE LOS CUIDADOS

Algunas familias, ante una enfermedad neurodegenerativa, se encuentran bajo mucha tensión y se sienten incapaces de poder llevar a cabo las demandas del paciente, tanto emocionales como físicas.

Según Marrero y col. la claudicación familiar es “la incapacidad de los miembros de una familia para ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del paciente. Esta se refleja en la dificultad de mantener una comunicación positiva con el paciente, sus familiares y el equipo de cuidados. No todos los miembros del grupo familiar claudican a la vez; unos pueden responder con un nivel deficiente y ser compensados por otros que se mantienen fuertes y bien orientados”

Quando uno da un paso hacia adelante,
los demás dan un paso hacia atrás

Existen diferentes tipos de claudicación familiar respecto a ciertos miembros de la familia, clasificándolos en:

■ Según el momento de aparición:

- Abandono precoz: generalmente por una información dada que produce un fuerte impacto psicoemocional, lo que da lugar a una respuesta negativa de la realidad. En este caso no se siguen las indicaciones ni tratamientos del médico pensando que será un error del diagnóstico.
- Abandono tardío: generalmente aparece por el agotamiento de los miembros de la familia a la hora de cuidar al paciente, para evitar el deterioro paulatino que se genera. Sucede con la aparición de nuevos síntomas y agravamiento del estado del enfermo, disminuyendo la capacidad de respuesta de los cuidadores.
- Abandono episódico: generalmente, por la aparición súbita de un síntoma que no se preveía o alarmante, así como el fallecimiento antes del plazo marcado.

■ Según la duración:

- Accidental: suele suceder cuando aparece un incidente, pero se soluciona, un error en algún dato referido al paciente, que después de su aclaración los cuidadores se tranquilizan y siguen manteniendo unos buenos cuidados.
- Temporal: normalmente se produce en las distintas fases de la enfermedad por las que pasa el afectado, que se soluciona cuando la familia acepta la nueva situación y tiene que reajustar los papeles de los miembros de la familia.
- Permanente: esta es la más grave, ya que los episodios siguen unos a otros y se vive en una constante incertidumbre. Aparecen pérdidas de comunicación, aislamiento social, miedo a hablar sobre lo que le pasa al paciente, incluso miedo a oírle.

■ Según el área a que afecte, emocional, orgánica o social:

- Simple: es la que afecta a una sola área, generalmente al área emocional. Los cuidadores son incapaces de expresar el sufrimiento que les produce la enfermedad del paciente, pudiendo dar lugar a bloqueos, olvidos de tratamientos o incapacidad para realizar técnicas sencillas de cuidados y preocupación por otros aspectos sin relación con la enfermedad del paciente, como visitas, encuentros familiares, viajes...
- Mixta: afecta a más de un área, sobre todo aspectos orgánicos. En el núcleo familiar aparecen enfermedades en cadena y en distintos miembros: accidentes de todo tipo, enfermedades simples que se manifiestan con síntomas graves, así como las enfermedades crónicas, existiendo somatizaciones con las molestias del paciente. Esto se debe al agotamiento y tensión en el que se desenvuelven continuamente los cuidadores y a su descuido personal en beneficio del propio paciente.
- Global: los cuidadores están afectados en todas las áreas: emocional, orgánica y social. Lo más notable es el aislamiento social, así como la gran disminución de las relaciones sociales.

■ Según la causa:

- Directa: debida a la aparición de una enfermedad de pronóstico fatal o el agravamiento brusco de los síntomas, o, incluso, la aparición de síntomas de difícil control.
- Indirecta: frecuentemente, por motivos distintos a los de la enfermedad: técnica de comunicación del diagnóstico, desplazamientos a otros países, ruina económica, conflictos con el equipo de cuidados...

■ Según las personas afectadas:

- Abandono individual: generalmente en los casos de cuidador único.
- Abandono grupal: en familias grandes, que se turnan según un criterio predeterminado. Cuando parte de la familia cuida al paciente y la otra parte lo hace de forma testimonial e, incluso, con críticas destructivas hacia los cuidados de resto.

Es fundamental cuidar las críticas que puedan realizarse respecto a la destreza y calidad de los cuidados que presta el cuidador principal por parte del resto de miembros familiares, esta suele ser una fuente de conflictos habitual. Debemos entender que el cuidador no siempre podrá atender con la máxima calidad posible al afectado debido al agotamiento físico y psíquico en el que pueda encontrarse.

2.5 ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO

A la hora de desarrollar estrategias de afrontamiento tenemos que tener claro una serie de premisas, entender que hay cosas que podemos modificar, otras que podemos a medias, y otras que no dependen de nosotros. El reconocer esa diferencia es fundamental.

Podemos desarrollar nuestras estrategias de afrontamiento dirigidas al:

- Problema: Es decir a la enfermedad, tratando de encontrar el mejor tratamiento, llevar acabo las adaptaciones para hacer más fácil la vida en el hogar etc.
- Emoción: Cuando la situación no podamos modificarla, debemos de reevaluar-

la. Este afrontamiento supone aceptar la realidad, aceptar nuestras limitaciones para saber pedir ayuda.

■ Evitación: este es un modelo inadecuado, puesto que no haces nada para mejorar la calidad de vida del enfermo y de otro lado genera sentimientos de culpabilidad en los familiares.

Es decisivo como percibamos la situación de la enfermedad puesto que aquellos que evalúan las circunstancias con un escaso control interno (ellos no pueden hacer nada para solucionar o mejorar la situación) suele llevarles al uso de estrategias pasivas y centradas en la emoción (depresión, ansiedad...)

Mientras que aquellos que perciben que pueden hacer algo para mejorar la calidad de vida de sus familiares, van a tener mayor probabilidad de desarrollar estrategias de afrontamiento activas y centradas en el problema, lo cual nos da mayor sensación de autoeficacia.

Hacer más fácil el día a día en casa
con las adaptaciones oportunas

2.6 CÓMO DEBE CUIDARSE EL CUIDADOR

El cuidador debe cuidarse a sí mismo para mantener su propia salud y bienestar y por el bien de la persona a la que cuida.

El cuidador puede necesitar ayuda cuando presenta síntomas tales como:

- Aumento de irritabilidad.
- Pérdida de energía, fatiga.
- Asilamiento.
- Ansiedad.
- Cambios de humor, dar importancia a detalles pequeños.
- Dificultad para superar sentimiento de depresión o nervios.

- Tratar a personas de la familia de forma menos considerada.
- Sentimientos de culpa recurrentes.

Los cuidadores necesitan sentirse comprendidos y ayudados

Para cuidarse a si mismo, el cuidador debe pedir ayuda y buscar apoyo en los profesionales, familiares y amigos. Ya que sino puede aparecer el síndrome de Agotamiento, este consiste en un profundo desgaste emocional y físico que experimenta la persona que convive y cuida a un enfermo con ELA. Se considera producido por el estrés continuado de tipo crónico (no el de tipo agudo de una situación puntual) en un batallar diario contra la enfermedad con tareas monótonas y repetitivas.

Incluye desarrollar actitudes y sentimientos negativos hacia los enfermos a los que se cuida, desmotivación, depresión-angustia, trastornos psicossomáticos, fatiga y agotamiento no ligado al esfuerzo, irritabilidad, despersonalización y deshumanización, comportamientos estereotipados con ineficiencia en resolver los problemas reales, agobio continuado con sentimientos de ser desbordado por la situación (Rodríguez del Álamo, 2002).

Pedir ayuda no es un signo de debilidad, es una excelente forma de cuidar

Si el cuidador se siente enfadado tiene que...

- Pensar que los comportamientos irritantes o molestos de su familiar, son consecuencias de la enfermedad.
- Aunque la conducta del afectado sea ofensiva, no se debe interpretar que su objetivo sea la ofensa.
- Comentar esos enfados y lo que se siente.
- Expresar sentimiento, frustraciones, temores, resentimientos, con el fin de no ponerse al límite, evitando así la pérdida de control, sin tener que "explotar".

- Expresa tus sentimientos, frustraciones y temores.

Como cuidar mejor

- Ser realista pero positivo con el familiar.
- Que el afectado haga todo lo que pueda por si mismo.
- Procurar que la persona afectada tenga el mayor numero de responsabilidades posibles, dentro de sus posibilidades.
- Hacerles participar.
- Ser paciente y mantener la calma.
- Simplificar las tareas.
- Fomentar la autoestima.
- Cuidarse a si mismo.

Tenemos que entender que el afectado puede dar muestras de ira ante la sensación de que se esta invadiendo su espacio personal, como consecuencia de tener un estado de ánimo deprimido, ante sentimientos de soledad o por necesidad de atención.

¿Conclusiones

- ✓ La familia se convierte en el principal punto de apoyo emocional y de cuidados, siendo muy difícil sustituirla.
- ✓ Entre el cuidador principal y el propio afectado puede establecerse un vínculo de dependencia que se debe evitar, al ser muy destructivo para la salud mental de ambos.
- ✓ En el momento que se recibe el diagnóstico, la vida familiar cambia y así, las habilidades y recursos de los familiares.
- ✓ Existen diferentes fases en el camino hacia la aceptación pero no todas las personas llegan a la aceptación o resignación, algunas pueden verse estancadas en alguna fase intermedias.
- ✓ La enfermedad contribuye a crear una perturbación emocional en el paciente, que le puede llegar a provocar consecuencias adversas en la conducta de afrontamiento y en el clima comunicacional de todas las personas implicadas: paciente, familia y redes sociales.
- ✓ El cuidador debe controlar los síntomas del estrés que comienzan con labilidad emocional/estados de ánimo alterados, reducción de la participación social e incluso cuando la relación con el propio afectado se ve deteriorada. Se debe buscar apoyos y respiro.
- ✓ En ciertas ocasiones nuestro lenguaje corporal, no nos acompaña con el verbal, lo que puede dificultar el establecimiento de una comunicación empática dando lugar a malentendidos.
- ✓ El cuidador no siempre podrá atender con la máxima calidad posible al afectado debido al agotamiento físico y psíquico en el que pueda encontrarse.

3 INTERVENCIÓN FAMILIAR

3.1 ACTITUDES DEL ENTORNO FAMILIAR

Son muchas y variadas las posturas que el entorno familiar puede tomar ante el afectado de ELA pero las más facilitadoras son:

- Aceptando y apoyando al enfermo de ELA.
- Respetando sus decisiones.
- Entendiendo expresiones emocionales como respuesta a lo que siente y base de algunas de sus conductas y actitudes.
- Con afecto y respeto, en ocasiones hacer sentir que se está ahí para cuando se necesita.
- Comunicando emocionalmente, creando un clima afectivo.
- Contando en todo momento con las opiniones del enfermo, ante la toma de cualquier decisión.
- Dando tiempo al enfermo, y dándoselo a sí mismos.

Demuéstrale que estás cuando te necesita

3.2 ACTITUDES Y COMUNICACIÓN CON LOS NIÑOS Y JÓVENES

No debemos olvidar a los más pequeños, pero sin dejar de mirar hacia el niño que todos albergamos dentro.

Los niños tenderán a expresarse más que con palabras con comportamientos. Necesitan recibir de los adultos apoyo, mucho cariño, atención y pautas para ayudarles a entender sus reacciones y poder guiar sus propios sentimientos. Imagino que se preguntarán ¿y por qué mirar también al niño interno?, porque si queremos apoyar a un pequeño/a, tal vez tengamos que entrar en contacto con ese niño que todos albergamos dentro y que a veces también se asusta...

Hay que tener en cuenta que esta es una enfermedad que no se puede esconder, el deterioro físico en la ELA se observa y ellos lo perciben. Será necesario saber cómo están, cómo viven la situación y procesan la información, tendremos que preguntarles. Preguntarles lo que opinan, cómo ven la enfermedad, ¿qué siente con todo lo que está ocurriendo? ¿cómo quieren sentirse útiles y colaborar?, será fundamental darles la posibilidad de ayudar y a veces de manera simbólica, que se les permita ser niños sin sobrecargas, pero que sientan que están haciendo algo en estas circunstancias familiares.

No guardar silencio ante el dolor

Que los niños y jóvenes no hablen no significa que no sientan dolor, por eso guardar silencio acerca de esta enfermedad no les va a ayudar a adaptarse y sí a sentirse más solos y con mucho sufrimiento emocional. Se necesita darles la oportunidad de compartir y expresar sus sentimientos, dudas y temores a través de juegos, dibujos si son muy pequeños o incluso animarles a hablar acercándose a ellos, poniéndose "a su altura".

Hay que abordarlo sin brusquedad, tampoco forzando, buscando el momento y la forma. Plantearle que si en cualquier momento quiere preguntar, tiene alguna duda, o siente algo que no entiende, uno siempre está ahí para echarle una mano, para ayudarle. Y también es muy importante y algo que nos da mucho miedo: compartir

con ellos los propios sentimientos. ¿Para qué? para enseñarles que es normal sentirse triste y que por lo tanto se puede llorar, sin tener que esconderse o hacerlo en soledad por los pasillos o con las almohadas en el silencio de sus noches. Cuando se comparten las emociones, después de la tormenta emocional se puede sentir la calma y entonces ver al niño salir, jugar, e incluso reír y que ya ha entendido.

Habitualmente no preguntarán y disimularán su sufrimiento, muchas veces para protegerse pero, también para protegernos. Por eso habrá que explicarles e informales, poco a poco dejándoles tiempo para que puedan digerir la información, y como si de un pedazo de carne se tratase, dárselo en pequeños trozos e incluso a modo de puré, muy pasadita.

Explicar la verdad

Habrà que explicarles la verdad, con tiempo, de manera muy simple, directa, si les planteas: ¿qué es lo que sabes?, ellos te van a ir dirigiendo, te van a enseñar lo que saben, han escuchado, han comentado entre ellos, o lo que a los adultos se nos ha escapado, etc...., y será una oportunidad para poderles apoyar y estar al lado explicando, con honestidad y detalles suficientes, evidentemente adecuados a su nivel de comprensión y edad de desarrollo. Necesitan que se les tranquilice: “Es una enfermedad.... y mamá o papá, los médicos estamos haciendo todo lo posible para ayudarla”.

También hablarles del futuro para tranquilizar, verbalizando que uno siempre estará ahí, porque tienen mucho miedo a quedarse solos. Y también que de seguridad.

Explicar, compartir con naturalidad los sentimientos y también dar libertad para expresar o llorar ayuda a normalizar.

Conviene decir la verdad y ayuda el utilizar ejemplos de la naturaleza y metáforas.

Ante la cercanía del final de la vida, el niño o joven necesitará despedirse y podemos ofrecerles la posibilidad de compartir el duelo, participando en los rituales, ceremonia de despedida o actos religiosos. Se debe explicar anticipadamente cualquier situación que les impacte o puedan no entender. Por ejemplo si van al hospital a ver al familiar, antes de que el niño vea al familiar entubado o conectado a aparatos explicarle anticipadamente como está, describir cómo y lo que va a ver, el ruido del respirador, olores, etc., estando a su lado para apoyarle y dar la posibilidad de expresarse o preguntar. Es una buena forma de ayudarle a vivir la experiencia para que no queden tan impactados y sepan de antemano lo que puede ocurrir o como afrontar desde el estadio inicial al de pérdida. Se puede incluso hacer con niños muy pequeños, lo van a digerir mucho mejor que los adultos y nos van a dar un gran ejemplo para activar la comunicación, el amor, la confianza, el apoyo mutuo, enseñar valores y sobre todo a expresar cada momento vital.

3.3 Abordaje de la enfermedad en el entorno familiar

Tres de las grandes dificultades a las que se enfrenta el entorno familiar:

- Cómo poner límites, cuando son necesarios, a una persona que padece una enfermedad grave e incapacitante
- Cómo abordar ciertos temas tan delicados como los que surgen en este contexto de la enfermedad
- Afrontamiento del proceso de movilización de roles que genera la Ea



3.3.1 Poner límites

Existen formas conscientes y directas de pedir; pero hay diferentes maneras de exigir, con una mirada, con un gesto, con una indirecta que se hace directa... es a estas formas de pedir a las que nos vamos a referir.

Como dice, en el libro al que nos hemos remitido con anterioridad, Martes con mi viejo profesor, el marido de Treya: "El hecho de que el otro, que es tu familiar, padezca una enfermedad le hace

aparecer siempre con el “as en la manga” ante uno porque “él es quien está enfermo y necesita”. Y así, a veces, uno puede olvidarse de las propias necesidades como, si hubiesen dejado de existir” es lo que denominamos la cautividad del Rol.

Si en general estamos en una sociedad en la que se nos hace difícil decir “no”, porque nos enseñan que “debes estar siempre disponible porque si no, no está bien; o no eres bueno/a,…” cuánto más, cuesta si la persona que pide o necesita, es alguien que padece una enfermedad tan grave.

Pero somos humanos y tenemos necesidades y limitaciones y más nos vale aceptarlas. Porque cuando no las aceptamos, lo que damos “sin poder”, lo vamos a cobrar al otro, aunque no queramos, más tarde o más temprano, al precio del enfado y/o la distancia.

El hecho de tener un familiar afectado que padece ELA no significa que la vida se te pare alrededor, tenemos unos hijos, pareja, una madre, amigos, un trabajo que atender, nuestro propio dolor por todo lo que nos esta sucediendo.

Saber esto, que tenemos que elegir entre reconocer nuestras limitaciones o dejar que ocurra un enfado, una distancia - si no antes, después- porque uno quiere dar lo que no puede; esto nos debe ayudar a saber parar y cuidarnos.

Ya que es mejor dar cuando puedes y lo haces con cariño y agrado, de buena fe.

“Ponerle limites es muy difícil porque entran muchos sentimientos y emociones en contradicción.”

Cuídate para cuidarlo mejor

3.3.2 Necesidad de Ayuda

Uno de los aspectos que más cuesta aceptar, es en relación a sus limitaciones y a la reorganización que hay que hacer en casa para adaptarla; y aun es más difícil asumir, especialmente para la cuidadora principal, la necesidad de ayuda externa de un cuidador.

Aunque el afectado se niegue a la entrada de un persona externa para sus cuidados debemos hacerle entender que el cuidador principal también necesita descanso, no podemos cargarle de responsabilidades.

Lo cual no es sencillo puesto que supone una interrupción en nuestra vida familiar.

Es necesario en ciertos momentos tener alguien en quien poder delegar

Cuando comentamos los recursos necesarios en una familia ante un paciente con ELA debemos mencionar no solo la necesidad de un apoyo externo sino las contribuciones financieras y educativas, soporte social y asistencia formal, ya que habitualmente esta enfermedad puede producir una reducción en los ingresos familiares y un aumento de los gastos relacionados con el cuidado, tratamiento y adaptaciones necesarias.

En la mayoría de los casos la economía familiar se ve muy afectada

No debemos olvidar que todos tenemos que mantener además una familia propia, un trabajo, nuestras propias dolencias físicas y anímicas, la necesidad de un tiempo para descansar. Es muy difícil para todos, pero debemos mantener una estructura familiar unida durante todo el proceso de la enfermedad, lo cual nos facilitara la toma de decisiones.

Cada uno de la familia, a su manera, puede ayudar

De hecho, además de animar a que exprese su ira, rabia y dolor cuando lo necesita, debemos buscar siempre motivos, para sonreír porque también esto alivia y es muy necesario para equilibrar la balanza.

3.3.3. Afrontamiento del proceso de movilización de roles

Una de las consecuencias que desencadena la ELA a nivel familiar, es la moviliz-

ción de los roles familiares: esto quiere decir que es imprescindible un reajuste de las funciones que hasta el momento venían siendo desempeñadas por el enfermo, y que pasan a tener que ser asumidas por otro miembro de la familia, que a su vez deberá delegar parte de sus obligaciones anteriores en otra persona del entorno familiar, o en caso de no existir una estructura familiar extensa, solicitar ayuda externa.

Esto genera un sentimiento de pérdida de control de la situación, que puede desembocar en una situación emocional muy perturbadora, si no se toman medidas.

La principal sería proceder a una reestructuración de:

- 1.- Los roles familiares
- 2.- El orden de prioridades

3.4 LIMITACIONES DE LA ENFERMEDAD: COMO ABORDARLAS

Cómo abordar ciertos temas relacionados con las limitaciones de la enfermedad.

Son muchas las situaciones difíciles que tenemos que abordar durante este tiempo:

- Ayudarle a asumir el diagnóstico, aunque no lo queramos creer. Es preferible creer que son los médicos los que se equivocan, pero tampoco beneficia engañarse porque lo mejor es prepararse a lo que puede estar por venir; así debemos buscar actitudes intermedias: "sí, pero no", "no, pero sí"... para ir digiriéndolo... y así podemos estar muchos meses, hasta que el afectado y toda la familia pueda comenzar a aceptarlo.

- Peregrinaje para acudir a diferentes especialistas: traumatólogo, neurólogo, neurocirujano, médico rehabilitador, fisioterapeuta, acupuntor, neumóloga,... siempre buscando alguna esperanza.

- Encontrar el momento oportuno – no adelantarnos, ni quedarnos atrás para abordar las distintas necesidades que irán surgiendo en cada una de las etapas que tiene la enfermedad y ayudarle a asimilarlas.
- Digerir las distintas necesidades que van surgiendo respecto al material ortopédico (muleta, férula, andador...).
- Uno de los tránsitos más difíciles es depender de la silla de ruedas. Aunque saber que el hecho de que podamos estar presentes en estos momentos es lo realmente importante para el afectado.
- Salir a la calle. Debemos animarlo para que salga sin asfixiarlo ya que puede llegar a sentirse incomprendido.

Encontrar el momento oportuno para la ayuda necesaria No anticiparnos

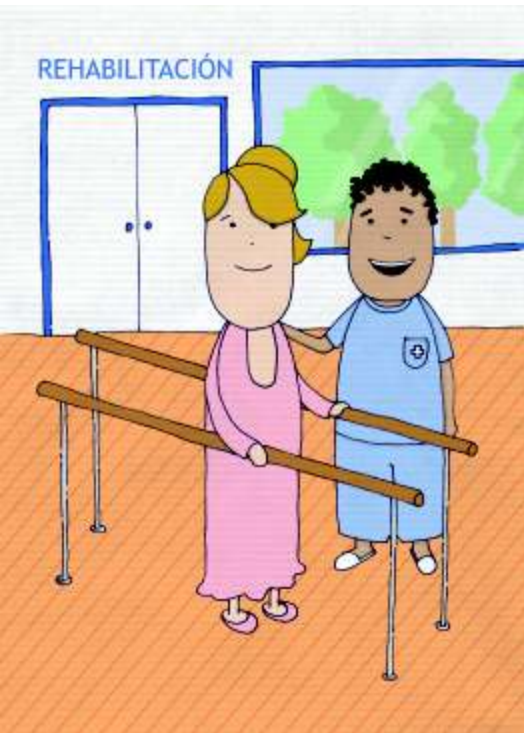
Es mejor pasar un momento difícil y afrontar las decisiones que uno quiere y expresarlas, para después poder estar tranquilo al respecto y no tener que abordarlas en momentos en los que uno se siente más frágil.

Estamos en una sociedad que no nos prepara para envejecer, enfermar o incluso la propia muerte, a pesar de que es lo más cierto que nos va a llegar a todos: “Vivimos como si nunca nos fuéramos a morir”. Parece que si evitamos hablar de estas cosas las pudiéramos erradicar de nuestras vidas. Pero no es así, a cada uno nos llega lo que nos llega y alivia poder haber aprendido a aceptarlas con paz como partes de la vida. Cuando aprendemos a morir, aprendemos a vivir y te centras en lo esencial.

La enfermedad es la situación que más nos pone de frente todas estas circunstancias difíciles y es una oportunidad para prepararnos a la aceptación, porque justo esta actitud de aceptación es, paradójicamente, la que más nos permite disfrutar de la vida.

3.5 ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO ANTE LAS DIFICULTADES EN EL DÍA A DÍA

- Disponer de información, tanto psicológica como médica, para afrontar lo mejor posible la enfermedad.
- Mantener las máximas referencias posibles y la unidad familiar. La unión hace la fuerza.



- Buscar momentos para la alegría.
- Aprender a distraerse, a tener momentos de ocio.
- Mantener la esperanza.

- Disponer de información, tanto psicológica como médica,

Con el rigor científico que esta enfermedad precisa.

- Mantener la unidad familiar.

Es muy importante ir "todos a una" en la familia.

Desde que conocemos el diagnóstico de ELA debemos tomar muchas decisiones familiares y afrontar momentos muy complicados, la ELA es una enfermedad que afecta a todos los miembros de la familia.

Sabiendo lo importante que es para un enfermo no presenciar las dudas, discre-

pancias y diferencias que preceden a la consecución de decisiones unánimes; que lo mejor es presentarle las cosas con solidez y consistencia; acordar un sistema de reuniones periódicas entre los familiares. No debemos decidir por él, sólo ofrecerle nuestro apoyo y opiniones ya consensuadas.

Cada uno de los constituyentes de la familia tenemos nuestras diferentes formas de ver la vida y recursos personales y profesionales, aportando diferentes perspectivas, opiniones y gestiones; así siempre se encontraran soluciones enriquecedoras.

Hasta llegar a estas soluciones unificadas pasaremos nuestras desavenencias y enfados; nuestros miedos a no estar haciendo lo más adecuado; la sensación de que a veces unos se implican más que otros y no hay derecho,... y también pasar por todo esto nos sirve para sentir que justamente estos diferentes roles que cada uno -desde nuestras características personales- aporta: unos siendo más organizadores, otros más cercanos, otros más expresivos, otros más oportunos,... todos son necesarios.

Estas reuniones además nos servirán para desahogarnos y animarnos unos a otros.

- Buscar momentos para la alegría.

Poder descubrir que, aún en las situaciones más difíciles hay cabida para la risa, alivia. Estos momentos que, por lo general, no suelen llegar solos, hay que saberlos buscar.

- Aprender a estar entretenidos.

Distraerse, encontrar hobbies. Planificar un tiempo semanal de unas horas en las que pueda salir y relajarse. Es importantísimo tanto para el afectado como para el cuidador mantenerse activos "La pasividad es la antesala de la depresión".

- Importancia de mantener la esperanza

Estamos ante una enfermedad desconocida que cursa de maneras diferentes en las distintas personas. Aunque es importante prepararse para lo que puede venir, es

fundamental tener siempre la esperanza.

- Esperanza porque en el caso de uno el proceso pueda ser más benigno.
- Esperanza porque la medicina está evolucionando y busca tratamientos para los que ya tiene grandes avances: lo que hoy es difícil, mañana será posible.
- Esperanza porque pase lo que pase, uno puede plantearse como reto sacar sus recursos para aceptarlo y llevarlo del mejor modo posible. La felicidad no tiene que ver tanto con lo que uno tiene, que puede ser más o menos deseable, como con la aceptación de lo que es.

Y Como dice Víctor E. Frankl en su libro: “El hombre en busca de sentido”

“Al hombre se le puede arrebatar todo salvo una cosa: La última de las libertades humanas- la elección de la actitud personal ante un conjunto de circunstancias – para decidir su camino”

Este es nuestro reto: desarrollar la libertad para encontrar estas actitudes y animarnos a vivir lo más plenamente posible.

3.6 RETOS ANTE LA ENFERMEDAD

El reto ante la enfermedad esta muy relacionado con el trabajo personal y familiar para conseguir los aspectos a los que nos hemos ido refiriendo.

- No añadir cargas a la enfermedad, bastante se tiene con el dolor que provoca.
- No pelearse con la enfermedad, mejor aprender a respetarse en cada momento con las dificultades que se tengan y ser un enfermo colaborador.
- Aprender a “depender” sin añadir a esto connotaciones peyorativas.
- Animarse a expresar lo que uno siente y necesita en cada momento.
- Animarse a hablar y a tomar decisiones, aunque se trate de temas dolorosos y difíciles.

- Saber disfrutar en cada momento de lo que sí se puede disfrutar.
- Mantener y mejorar, si cabe, la unión familiar, el amor y la búsqueda de la esperanza y la alegría.

Cuando uno asume una actitud de aceptación ante la enfermedad, (lo cual no quiere decir que no se tengan momentos difíciles), desarrolla internamente un estado de fortaleza y calma. Es cierto que no está en nuestras manos lo que nos puede pasar, pero sí cómo lo queremos afrontar.

También es importante el trabajo que la sociedad ha de hacer, no sólo en lo que se refiere a aspectos físicos como por ejemplo la eliminación de barreras arquitectónicas y concesión de ayudas económicas, sino también a nivel psicológico para erradicar tantas creencias y actitudes que perjudican a las personas que padecen enfermedades y limitaciones y contribuir a una educación más adecuada y humana ante estas circunstancias.

El momento de ser feliz es AHORA

El lugar para ser feliz es AQUÍ

La forma para ser feliz es HACER FELICES A LOS DEMÁS

Ayer es historia
Hoy es un regalo
Mañana es un misterio

¿ conclusiones

- ✓ El cuidador puede olvidarse de las propias necesidades como si hubiesen dejado de existir.
- ✓ Uno de los aspectos que mas cuesta aceptar es en relación a sus limitaciones y a la reorganización que hay que hacer en casa para adaptarla.
- ✓ Los recursos necesarios para una familia con un paciente con ELA no son solo apoyo externo sino contribuciones financieras, educativas y soporte social.
- ✓ Debemos mantener una estructura familiar unida durante todo el proceso de la enfermedad, lo cual nos facilitara la toma de decisiones.
- ✓ Encontrar el momento oportuno para la ayuda necesaria, no anticiparnos.
- ✓ La ELA es una enfermedad que afecta a todos los miembros de la familia.
- ✓ No debemos decidir por él, sólo ofrecerle nuestro apoyo y opiniones ya consensuadas.
- ✓ No está en nuestras manos lo que nos puede pasar, pero sí cómo lo queremos afrontar.
- ✓ Contar en todo momento con la información, recursos y los apoyos profesionales, técnicos, sociales y humanos que desde las Asociaciones de ELA se ofrecen.

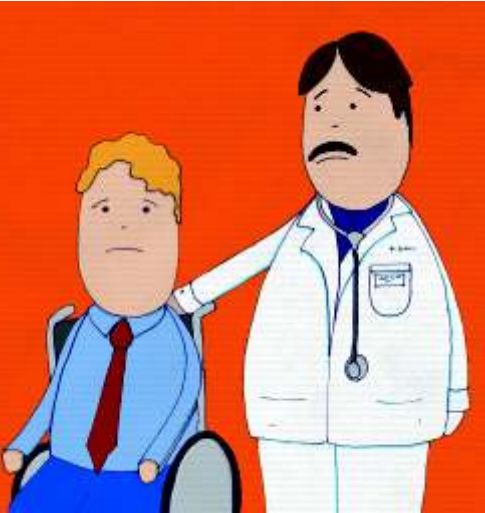
4 PERSONAL SANITARIO

Nos parece de especial relevancia, poner de manifiesto la importancia de una adecuada formación del personal sanitario con respecto a la problemática específica de la ELA, al no tratarse de una enfermedad discapacitante más, debido fundamentalmente a su desalentador pronóstico.

4.1 MOMENTO DEL DIAGNÓSTICO

Los enfermos necesitan saber el diagnóstico pero a su ritmo personal, no todos pueden asimilarlo de la misma manera la problemática que se le presenta. Los médicos en el momento de dar el diagnóstico deben escuchar al enfermo, que seguramente va a transmitirles sus miedos e incertidumbres y determinar así el nivel que necesita saber de su enfermedad.

4.2. PREMISAS FUNDAMENTALES PARA DAR EL DIAGNÓSTICO



- Proporcionar mensajes con esperanza sin que ello implique “mentir” al paciente. La esperanza se refiere en todo caso a la posibilidad de alivio y/o control del sufrimiento y no a un incremento del periodo de supervivencia o a posibilidades irreales de curación.

- El mantenimiento de la comunicación no verbal con el paciente, con el fin de mostrar mediante el contacto ocular el interés y la atención al problema del afectado y la cercanía física.

- Mantener consultas/revisiones periódicas durante todo el proceso , para ir afrontando cualquier circunstancia que pueda acontecer y poner los medios o medidas de soporte terapéuticos disponibles en cada momento

Recomendaciones:

- Esperar a que pregunten.
- No discutir con la negación.
- No quitar la esperanza.
- Simplicidad y sin palabras “mal sonantes”.
- Transmitir apoyo continuado.
- Gradualmente. No es un acto único.

- El paciente marca el camino y el ritmo.
- Amnesia postinformación (¿Qué es lo que ha entendido?).
- Evitar ciertos términos confusos o hirientes.

Tenemos que evitar entre el personal sanitario que trabaja día a día con pacientes afectados de ELA, que se produzca el síndrome burnt out (desmoralización), es preciso que los profesionales que trabajan con dichos enfermos entiendan que con esta enfermedad, el criterio de éxito terapéutico no es evitar la muerte o curar al enfermo sino conseguir, dentro de cada caso y circunstancia particular, el máximo bienestar posible para el enfermo y el cuidador primario, y por lo tanto es imprescindible para el afectado de ELA continuar las revisiones médicas para no sentir el abandono terapéutico.

La mejor herramienta del médico es una silla...
para escuchar al paciente

G. Marañón

4.3. ACTUACIÓN DEL PERSONAL SANITARIO ANTE LA FAMILIA

La comunicación es la base fundamental en las relaciones humanas, pero el proceso de una enfermedad que no tiene tratamiento curativo evoca en el personal sanitario reacciones psicológicas que conducen directa o indirectamente a evitar la comunicación con el paciente y su familia. Además acompañar y dar apoyo a un paciente con ELA es una labor demandante, agotadora y estresante, y como consecuencia el enfermo percibe que se le abandona, entrando en un aislamiento.

Con el aumento tecnológico de las opciones terapéuticas, el profesional sanitario ha disminuido el uso de la palabra (comunicación verbal), sus manos (comunicación no verbal) y su humanidad (empatía) en la relación con el enfermo.


Las demandas que tanto la familia como el propio afectado tienen del personal

sanitario serían:

- Detectar y cubrir las necesidades del paciente y familia.
- Aliviar los miedos, amenazas, pérdidas y sobrecargas.
- Información sobre la evolución y tratamiento.
- Manejo y expresión de los propios sentimientos.
- Establecer canales positivos de comunicación entre paciente-familia, paciente-equipo, familia-equipo.
- Educación a la familia sobre cuidados del afectado/a.
- Potenciar la participación de la familia en los cuidados del afectado/a y en los objetivos terapéuticos.

¿ conclusiones

- ✓ Los médicos en el momento de dar el diagnóstico deben escuchar al enfermo, que seguramente va a transmitirles sus miedos e incertidumbres y determinar así el nivel que necesita saber de su enfermedad.
- ✓ Proporcionar mensajes con esperanza sin que ello implique “mentir” al paciente.
- ✓ El criterio de éxito terapéutico no es evitar la muerte o curar al enfermo sino conseguir, dentro de cada caso y circunstancia particular, el máximo bienestar posible para el enfermo y el cuidador primario.
- ✓ Es imprescindible para el afectado de ELA continuar las revisiones médicas para no sentir el abandono terapéutico.



Esta Guía de
Apoyo Emocional y Psicológico en la ELA
dirigida a pacientes, familiares y profesionales
se terminó de imprimir en los talleres gráficos de
Imprenta Bocanegra,
en la localidad sevillana de Fuentes de Andalucía,
en día 21 de Junio del año 2008,
Día Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica.