



# LA ELA Y LOS CAMBIOS DE PERSONALIDAD Y COMPORTAMIENTO

¿Tienes ELA y has experimentado cambios en la personalidad y el carácter?

El tremendo impacto del diagnóstico ELA, afecta al paciente y a su familia de forma brutal. Pero si pasado un tiempo prudencial tras el diagnóstico y la persona con ELA sigue experimentando trastornos de personalidad y del carácter, esto debemos comunicarlo a nuestro Neurólogo, a la Enfermera Gestora y a la Asociación, porque puede que estemos ante otra enfermedad, la Demencia Frontotemporal (DFT).

**A**unque la ELA, ya sabemos que es una enfermedad degenerativa que afecta a las células nerviosas del cerebro y al sistema motor, a lo largo de la evolución de la ELA, la familia puede ir observando cambios, a menudo ligeros, pero en ocasiones más visibles, de modificación del carácter y de la personalidad, incluso puede afectar a la fluidez verbal.

Lo más probable es que estemos ante otra patología que se llama demencia frontotemporal (DFT). ELA y demencia frontotemporal van de la mano en un 35% de los pacientes.

La demencia frontotemporal (DFT) es una enfermedad gradual y progresiva que provoca cambios en la personalidad, en el comportamiento y en el habla, pero NO afecta a la memoria ni a la percepción de nuestro entorno. Esto es porque la zona afectada son las regiones frontal y temporal de nuestro cerebro

(aquellas encargadas de dichas habilidades). Esta enfermedad es distinta a otras demencias.

El paciente con DFT, con frecuencia, disminuye su fluidez verbal, utiliza menos palabras, le cuesta comunicar sus ideas o las repite en exceso. Muchos de estos síntomas, pueden pasar desapercibidos y ser atribuidos a la dificultad para articular las palabras que conlleva la ELA o, a la depresión y al bajo estado del ánimo, tan frecuente al principio de la enfermedad.

Al lo anterior, se añaden cambios de comportamiento, como la indiferencia emocional y falta de afecto por los familiares, despreocupación por la higiene, distracción fácil o rigidez mental, a veces, la familia dice que "se ha vuelto más testarudo", o "desagradecido" para los que le rodean. También se puede observar labilidad emocional (risas y llantos incontrolados ante contextos inapropiados). Cuando la DFT avanza,

La demencia frontotemporal (DFT) es una enfermedad gradual y progresiva que provoca cambios en la personalidad, en el comportamiento y en el habla, pero NO afecta a la memoria ni a la percepción de nuestro entorno.

puede manifestarse con conductas agresivas y conductas de negación a todo, cuestiones todas ellas, que impactan significativamente en la convivencia familiar.

Como no hay alteraciones de la memoria, ni de la percepción de lo que le rodea, el entorno familiar, más que pensar en una demencia, piensa en un cambio de carácter ligado al tremendo impacto de la ELA.

La identificación de esta enfermedad puede ser complicada, por lo anteriormente comentado, y por la dificultad de la exploración en fases avanzadas de la ELA. Pero la DFT afecta de manera severa a las relaciones familiares y a la convivencia saludable.

Debemos mencionar, que a veces, en algunos pacientes, la DFT aparece antes que la ELA y la familia aprecia cambios de comportamiento de su familiar antes del diagnóstico ELA. Meses más tarde, y por la pérdida de capacidades para la movilidad, vendrá el diagnóstico ELA.

Por todo ello, la familia debe estar alerta y ante una sospecha precoz, debe comunicarla a su neurólogo, a su enfermera gestora y a su asociación, porque ya se ha dicho que su identificación es complicada, pero una valoración psicológica adecuada y el apoyo de los profesionales implicados la atención del paciente, puede dar las claves del diagnóstico y su afrontamiento. </>

## ¿Qué podemos hacer por nuestro familiar?

Lo primero será buscar el apoyo de un profesional que profundice en los detalles y pueda concretar o diagnosticar las dificultades. Una vez evaluado al paciente, el profesional puede tomar la decisión de administrar algún fármaco que reduzca los síntomas cuando las manifestaciones conductuales son muy marcadas.

En otras ocasiones, las conductas inapropiadas no necesitan de medicación, o están contraindicadas, pero deterioran la relación con el entorno y es cuando el asesoramiento psicológico es muy importante. Con carácter general, es necesario conocer que:

- Las personas con demencia suelen empeorar cuando la familia y cuidadores están bajo niveles elevados de estrés. Un gran número de cuidadores desarrollan cuadros depresivos, lo que a su vez disminuye la capacidad de cuidar adecuadamente a la persona que padece demencia y ELA. Por ello, es importante identificar el estrés del cuidador y adoptar medidas para combatirlo (respetando el tiempo de descanso, realizando actividades recreativas, ejercicio físico y una dieta equilibrada).
- A nivel familiar, resulta de interés valorar la actitud y el estilo de relación que tiene la familia con el paciente, por ejemplo, la existencia de sobreprotección, altos niveles de exigencia, entre otros contribuyen a agravar las dificultades.
- El ambiente cambiante tiene un impacto en la persona con demencia pudiendo generar alteraciones conductuales nuevas o agravando las presentes. Es fundamental propiciar un ambiente tranquilo.
- Mantener una actitud de sosiego y una expresión de tranquilidad son las herramientas más básicas y apropiadas en todo lo que decidamos hacer.
- No le reproche que acaba de hacer la misma pregunta, trate de pasar por alto la conducta o la pregunta, y de distraerle con alguna actividad.
- Es importante atender y observar las situaciones que desencadenan las conductas inadecuadas (personas, horas concretas, etc.), como aquellos aspectos que ayudan a que disminuyan.
- Cuando vea que el paciente se altera o se irrita, trate de distraerle, cambiando de tema o de ambiente. Pero antes, es importante que sepamos comunicarnos con la persona en el nivel de sus sentimientos (haciéndole ver que lo entiendes y aceptas), antes de reorientar la situación.
- Lo más importante para hacer frente a las conductas problemáticas, es mantener la creatividad y la flexibilidad en nuestras estrategias ante cada problema, pues las soluciones que funcionan hoy, tal vez no funcionen mañana porque la situación es ligeramente distinta o por el avance natural y progresivo de demencia.

Nuestros objetivos, una vez tengamos las pautas de nuestro psicólogo, para el manejo de estas conductas inadecuadas, deben ser realistas. Reducir y en algunos casos mantener, la frecuencia de los episodios, o disminuir o mantener la duración e intensidad de los mismos, son logros de gran importancia. </>