QUÉ ES LA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA-DFT

Guía de Apoyo Psicosocial para Cuidadores

INTRODUCCIÓN

La ELA es una enfermedad neurodegenerativa caracterizada por debilidad progresiva de miembros superiores e inferiores, de la región bulbar y las funciones respiratorias. Además, en un 20-30% de los pacientes ELA, pueden comprometerse aspectos clave como la cognición, la personalidad y el comportamiento.

La presencia de Demencia Frontotemporal (DFT) en las personas con ELA supone una realidad aún desconocida en muchas ocasiones.
La irrupción de esta alteración extra motora supone un desafío para la asistencia y cuidado que proporciona el **cuidador: una figura clave en esta enfermedad.**

Esta guía propone distintas estrategias que puede ser de utilidad para las personas involucradas en este proceso.

JUSTIFICACIÓN Y CONTEXTO

La siguiente guía presenta información acerca del complejo ELA-demencia frontotemporal. Hoy en día la ELA es entendida como una enfermedad heterogénea entre cuyos componentes puede encontrarse frecuentemente el desarrollo de una demencia de tipo Frontotemporal.

La DFT se manifiesta por una serie de alteraciones variadas que pueden ir lentamente deteriorando la vida social por la conducta extraña, la pérdida de habilidades sociales y los cambios de la personalidad. Se comienza a sustituir el interés por las cosas debido a la pasividad (p. ej., sus aficiones) y dificultad para seguir una conversación.

También se producen **cambios de humor**; se enfadan fácilmente, comienzan a **aislarse de sus relaciones sociales**, prefieren quedarse más en casa por la mayor sensación de control al ser un entorno conocido.

En relación con el cuidador principal, la falta de un apoyo social adecuado es uno de los factores que incrementan la sobrecarga. El cuidador de una persona con ELA-DFT se enfrenta a una serie de desafíos que ponen a prueba sus límites emocionales y psicosociales.

Las demencias tienen un alto impacto social tanto en la persona afectada como en su entorno.

En el caso de los pacientes con ELA se trata de una demencia frontotemporal (DFT) que se caracteriza por cambios de personalidad, irritabilidad, y alteraciones del pensamiento y del lenguaje que han dado lugar a que hoy se considere una variante bien diferenciada de la ELA: la ELA-DFT.

Las alteraciones comportamentales más sobresalientes de la ELA-DFT son la apatía, seguida por la desinhibición. En estos casos los pacientes no son conscientes de los cambios que están ocurriendo. También es frecuente que se presenten alteraciones cognitivas llamadas disejecutivas; es decir, la incapacidad para organizar los medios y prever las consecuencias de las acciones, así como alteraciones del lenguaje.

La exigencia de estos cuidados aumenta a medida que la enfermedad progresa y termina por demandar un cuidado a tiempo completo.

Debido a que la enfermedad puede presentarse antes de los 40 años o después de los 70, la persona que desempeñará el rol del cuidador puede ser aquella con la que convive, padres, cónyuge, hijos o hermanos. La corta esperanza de vida de los afectados provoca que la carga emocional que debe soportar el núcleo familiar cercano sea inmensa; a esta carga se le debe sumar la gran dependencia física de los afectados y una nueva variable que entra en escena: las alteraciones comportamentales.

El impacto de las alteraciones conductuales en la sobrecarga del cuidador es notable respecto al efecto del deterioro cognitivo

1. ELA-DFT: ELEMENTOS PRINCIPALES

> *La ELA es una enfermedad grave cuyo curso y desarrollo requiere de la presencia de personas cuidadoras que se enfrentan a desafíos asistenciales diarios provocados por la inmovilidad del paciente*

PRIMEROS SÍNTOMAS Y DIFICULTADES RELACIONADAS

El escenario más común es el de un familiar que se preocupa porque el paciente con ELA está teniendo cambios del humor, o del lenguaje. Tan pronto como empiecen a manifestarse estos cambios es conveniente notificarlos al Equipo Multidisciplinar ELA.

La evaluación clínica cursa habitualmente con una evaluación por separado del afectado y del cuidador principal. Esto permite a los miembros de la familia revelar sus preocupaciones honestas acerca de cómo el afectado está funcionando en sus actividades cotidianas, en sus relaciones y facilita la obtención de un buen historial de la aparición y duración de los problemas.

Prestar atención a la progresión de los síntomas de un ser querido puede ser un hecho complicado; es natural negar o luchar contra estos cambios. Sin embargo, negar o tratar de corregir comportamientos inapropiadamente puede dañar la relación y el cuidado. Por este motivo, **la evaluación objetiva ayudará a las personas a marcar pautas de guía en actividades de la vida cotidiana.**

ASPECTOS LEGALES

Una vez que se ha detectado la demencia en el paciente con ELA, existen posibles acciones que se deben llevar a cabo para preservar al afectado y a su entorno de distintas complicaciones legales que pueden surgir a consecuencia del progresivo deterioro producido por la enfermedad como, por ejemplo, la cuestión del testamento, administración de bienes etc. Es el momento de *consultar con un abogado sobre temas de otorgación de poderes, curatela o incapacitación.*

LA COMUNICACIÓN CON EL AFECTADO, CON NIÑOS Y CON OTRAS PERSONAS

La instauración de **síntomas comportamentales como la apatía hace que se deban modificar las formas de comunicación con las que nos dirigimos a la persona afectada**. La irritabilidad, la agitación o la apatía dificultan de un modo profundo y socavan la comunicación del día a día. Por otro lado, la presencia de menores en el hogar hace necesario poner en marcha distintas estrategias para mejorar las condiciones de las personas implicadas.

LA COMUNICACIÓN CON EL PACIENTE

Es importante cuidar la manera en la cual nos dirigimos a la persona enferma. Las palabras, el tono de voz, el lenguaje corporal y el sano uso del humor pueden ayudar en el día a día.

Se debe **evitar tratar a las personas afectadas como niños** que han perdido el sentido de sí mismos. Por este motivo, recordar con respeto y gratitud el cuidado que debemos a estas personas puede suponer la motivación necesaria a la hora de ofrecer la atención y el apoyo necesarios para el día a día. En ocasiones, la afectación del lenguaje expresivo, es decir, la manera de comunicarse del paciente, puede verse afectada por las alteraciones de la vocalización causadas por la disartria, deteriorando aún más la comunicación.

Las alteraciones del comportamiento pueden provocar enfados y discusiones en el entorno. **Un primer paso para evitar discutir con el enfermo es el desapego**. Y con esto, no nos referimos a una indiferencia emocional o fingir que no ocurre ningún problema; el desapego significa aceptar genuinamente a la otra persona tal como es, no como uno desearía que fuera.

Cuando se asume que un ser querido tiene una enfermedad que está afectando a su capacidad de pensar, de reaccionar, y de entender el mundo, puede empezar a comprender el cambio que está ocurriendo, lo cual permite afrontar la situación de un modo menos personal y responder más efectivamente a los retos que el cuidado de una persona con ELA-DFT demanda. Este desapego solo puede hacerse de manera efectiva cuando se realiza cuidadosamente y **comienza por escuchar con respeto al enfermo.**

Escuchar con respeto implica retener las reacciones emocionales el tiempo suficiente para que la otra persona se sienta escuchada e implica, por otro lado, **captar lo que está sucediendo en el interior del paciente**. Por ejemplo, si la persona afectada tiene un momento de enfado cuando le mandan tomar los medicamentos puede resultar útil preguntarse: "*¿Cómo me estaría sintiendo yo en su situación?*" Es posible que la persona enferma esté cansada de que se le diga siempre qué hacer, o que se moleste con el tono de voz o con la forma en la que se le ha preguntado. Tal vez esté irritada porque se le interrumpió durante alguna rutina o porque no entiende realmente para qué son los medicamentos que tiene que tomar.

Cuando la persona está agitada o molesta, **redireccionar la atención de la situación que ha provocado la reacción puede ser una herramienta poderosa**. Un primer paso para la distracción consiste en ayudar a hacer algo que sea agradable y placentero (p. ej., poner música, un vídeo que le gusta...) puede hacer que se distraiga y se relaje, generando así distancia con lo que resulta perturbador. También se puede solicitar su ayuda en tareas simples, si la afectación motora lo permite.

La distracción también requiere ignorar selectivamente, ya que ayudar a que el enfermo se centre en algo agradable implica no prestar atención a lo que está haciendo en ese momento. Esto puede lograrse ignorando sus quejas y luego cambiar el tema a algo más agradable y neutral, como el tiempo que hace afuera, u otras estrategias que pueden funcionar en cada caso.

Al principio, esta herramienta de comunicación puede resultar incómoda de utilizar porque puede parecer infantil o grosero ignorar ciertos comentarios y luego responder con un comentario sin relación; ayudar a que la persona no sienta frustración, no tenga comportamientos agresivos o agitación no es grosero. De hecho, la persona cuidadora está proporcionando una pauta que ayuda al afectado.

Es común que en el transcurso de la enfermedad se produzcan cambios en el entorno familiar y social y puede provocar que algunas personas se distancien. Por distintos motivos, no es raro que las personas con ELA-DFT se opongan fuertemente a recibir ciertos tipos de ayuda de una persona en particular e incluso puede producirse una animadversión hacia el cuidador principal en favor de otras personas del entorno. En tales casos, el camino que ofrece la menor resistencia puede aprovecharse en circunstancias cotidianas como el aseo o la administración de medicamentos. A continuación, se mencionan algunos **consejos para la comunicación** hacia una persona con demencia:

PACIENCIA

- No tenga prisa
- No pida o pregunte más de una cosa a la vez
- Conceda un instante antes de repetir instrucciones
- Hable lento y claro, no gritando

ORGANIZACIÓN

- Divida las tareas en pequeñas subtareas
- Use gestos con la mano para referirse a objetos en particular
- Escriba notas y aclaraciones si son de ayuda
- Tenga en cuenta cómo puede estar sintiéndose la persona ante una situación de agitación o desgana

EMPATÍA

- Sonría
- Use un tono de voz cálido, amistoso y respetuoso
- Un buen ánimo y el sentido del humor puede ser útiles en momentos difíciles
- Proporciones una felicitación sincera ante algo bien hecho, por sencilla que sea la tarea

TONO

- Evite dar órdenes o actuar de manera autoritaria
- Considere cómo le gustaría ser hablado si fuera usted la persona enferma

CONTACTO

- Sonría
- Use un tono de voz cálido, amistoso y respetuoso
- Un buen ánimo y el sentido del humor puede ser útiles en momentos difíciles
- Proporciones una felicitación sincera ante algo bien hecho, por sencilla que sea la tarea

LA COMUNICACIÓN CON LOS MENORES

En ocasiones, puede coincidir que la persona afectada tenga hijos menores a los que les afecte el proceso y, que representan un colectivo extremadamente vulnerable. En los niños, cuidar de un padre o madre con ELA-DFT implica una inversión de roles entre padres e hijos. A medida que las capacidades del afectado disminuyen, los menores se pueden encontrar cada vez más en el papel de cuidador. Es importante ser sensible a las necesidades de los hijos durante este tiempo y darles permiso para expresar sus sentimientos.

> *La comunicación exitosa implica proporcionar a los niños información veraz y adecuada a la edad, sin abrumarlos con excesiva información*

A medida que la enfermedad progresa y aparecen alteraciones conductuales, ciertos comportamientos pueden provocar vergüenza en los niños y otros sentimientos negativos. En estos casos los menores pueden volcar su enfado y frustración sobre el cuidador principal. Si ese fuera el caso, sería un buen momento para recurrir a los recursos externos que puedan ayudar a lidiar con la gama de emociones que acompañan el tener a un progenitor con ELA-DFT.

Si los **menores están en edad escolar** conviene comunicar al profesorado la situación en el hogar para que puedan ser sensibles a la realidad personal del menor. Paralelamente, pueden presentarse problemas en la escuela debido a una serie de razones: los niños que experimentan estas alteraciones en el núcleo familiar y su hogar pueden cuestionar la prioridad y la importancia que los adultos ponen en el rendimiento académico, las tareas escolares y la asistencia escolar.

Para evitar esta circunstancia, es importante mantener una vida separada de la realidad de la enfermedad. Disponer de alguien íntimo para la familia, puede permitir que los niños tengan la libertad de expresar frustración que no pueden compartir con un familiar cercano que también está afligido

HABLAR CON OTRAS PERSONAS ACERCA DE LA ENFEERMEDAD

> *En líneas generales, se asume que cuando la verdad es compartida, la respuesta de los demás es mejor que la que se había anticipado*

Cada situación es diferente y varía con la dinámica familiar, las personalidades, etc. pero, en general, lo mejor es compartir la realidad de la situación con los menores tanto como sea posible. En cualquier caso, el cuidador no debe sentir ninguna presión por comunicar la realidad doméstica ni por acallarla: **debe comunicar aquello que desee y reservar cuanta información desee.**

A menudo, el proceso de la enfermedad hará que la comunicación con las demás personas se reajuste y ponga en perspectiva la voluntad de comunicar con los demás el estado del enfermo y cómo experimenta la enfermedad el cuidador. En ocasiones puede que no se quiera compartir por no recibir reacciones condescendientes, por no querer transmitir sensación de vulnerabilidad, o por discreción. En el proceso de la enfermedad se irán moldeando y adaptando las actitudes hasta que las personas cuidadoras puedan hallar la fórmula más adecuadas para sí mismos y para el afectado.

EL CUIDADOR: EL EJE CENTRAL DE LA ASISTENCIA AL AFECTADO

¿Cómo relacionarse con una persona físicamente dependiente que no empatiza?
Cada cuidado, como cada enfermo, es diferente y puede llegar a ser difícil y estresante cuidar a alguien con ELA-DFT. Supone una serie de desafíos como, por ejemplo:

1. La incertidumbre del avance motor de la enfermedad: desconocer si será un avance rápido o lento.

2. La corta esperanza de vida de las personas con el diagnóstico de ELA.

3. La imprevisibilidad de la conducta del paciente y los problemas que presentan: la falta de inhibición, comportamientos compulsivos y agresividad, o los problemas en el lenguaje.

4. La falta de empatía y emoción del paciente, que a diario menoscaban las fortalezas del cuidador y puede provocar que se sienta desmoralizado, despreciado e irrelevante.

> *Si el cuidador cuenta con adecuados recursos externos y mecanismos de afrontamiento que faciliten una mejor adaptación, su rol como cuidador no tiene que ser una experiencia frustrante, pudiendo llegar a ofrecer aspectos gratificantes*

Dada la presencia de estos factores, los cuidadores de pacientes de ELA-DFT están en alto riesgo de depresión, mal humor, insomnio y ansiedad crónica. Además, hay que considerar lo doloroso que es cuidar a alguien cuyo rango emocional puede estar comprometido.

En la mayoría de ocasiones el cuidado diario es realizado por cuidadores informales, principalmente familiares y allegados, responsables de proporcionar cuidados y atender de manera altruista a las personas que presentan algún grado de discapacidad o dependencia.

Dependiendo de los casos, en periodos cortos, los pacientes pasan de una situación de normalidad a una dependencia completa, por lo que necesitan un cuidado específico que la mayoría de las ocasiones es proporcionada por cuidadores del entorno íntimo: madres y padres, cónyuges o hijos.

Este cuidado supone un grado elevado de responsabilidad y exigencia, que puede dar lugar a una fuente de estrés y malestar emocional para las personas cuidadoras y los demás miembros de la familia. Esto puede llevar al sufrimiento de consecuencias graves para la salud física y psíquica a raíz de la sobrecarga de cuidado, como depresión o trastornos psicosomáticos.

El cuidado es un proceso complejo que mezcla muchas emociones negativas como la culpa, vergüenza, ira, tristeza, confusión e impotencia. Estas emociones se presentarán en algún momento y en grado variable.

No obstante, los cuidadores que experimentan estos sentimientos no significan que sean malos cuidadores; estas emociones generan estrés y empañan las emociones positivas que pueden despertarse durante el proceso.

Los cuidadores dispuestos a proporcionar el mejor cuidado posible se olvidan con demasiada frecuencia de que también tienen intereses propios y sueños. No es raro que, con la intención de responder a todos los desafíos que se presentan durante la enfermedad, la persona cuidadora pierda su propia identidad personal y se convierta en una extensión de la persona que cuidan, con el riesgo de enfermar ellas mismas.

Entre los mecanismos que se disponen para afrontar los problemas que intervienen a lo largo del proceso, se encuentran los **estilos de afrontamiento**: un afrontamiento basado en la emoción está muy relacionado con problemas de salud (ya que modifica o afecta negativamente la evaluación de la situación), mientras que un afrontamiento enfocado hacia el problema se asocia con una reducción del estrés.

Aunque cada proceso es único, algunas reacciones son comunes en el personal cuidador, tales como la impaciencia, irritabilidad, o cansancio. Y se trata en muchas ocasiones de actitudes difíciles de admitir por el propio cuidador o frente a otros e incluso para sí mismo. El problema no es que esas reacciones aparezcan, la dificultad es qué hacer con ellas.

ACEPTAR LA ENFERMEDAD: LA RESILIENCIA

Las personas que están atrapadas en sus sentimientos son esclavos de las reacciones que tienen. El proceso de ELA-DFT provoca que el afectado ya no sea capaz de ayudarle al cuidador a tomar algunas decisiones y supone una situación dolorosa para todas las personas del entorno: se debe aceptar que una persona que uno conoce íntimamente no es capaz de hacerse cargo de su propia vida. En ocasiones, las personas cuidadoras sienten que están siendo deshonestas o irrespetuosos al censurar lo que dicen a sus seres queridos.

> *La resiliencia es la capacidad de una persona para afrontar la adversidad*

Ajustar las expectativas de una manera realista puede tomar un tiempo y además se deben reajustar periódicamente debido a la naturaleza progresiva de ELA-DFT. Aceptar las limitaciones es también un proceso de dejar ir; aceptar las propias reacciones internas que surgen frente a la demencia es el ajuste más complejo y difícil de todos. Los cuidadores que abordan su rol con la determinación de manejarlo de una manera idealizada pueden desmoralizarse cada vez que no logran cumplir con sus expectativas personales.

En ocasiones extremas puede darse el deseo de “dejar ir” al afectado ante la falta de apoyo y cura para esta enfermedad. Este sentimiento es común y puede aparecer en cualquier momento del proceso. El cuidador debe aceptar este sentimiento y ser consciente del mismo, a pesar de la culpa asociada.

En el ámbito cotidiano, no aceptar la dificultad asociada al cuidado puede retrasar innecesariamente la petición de una ayuda imprescindible. La aceptación implica asumir los altibajos que van a aparecer: no importa la experiencia que posea el cuidador de una persona con ELA-DFT: siempre habrá algo más que aprender. Sin embargo, los cuidadores resilientes aprenden a mantener una visión más saludable del cuidado y confían en que sus valores y principios fundamentales les guiarán, sin importar los retos a los que se enfrentan día a día.

La incapacidad para aceptar la realidad de la ELA-DFT puede socavar los mejores intentos de evitar las discusiones y dificulta la comunicación eficaz. El cuidador que utiliza la resiliencia es aquel que entiende profundamente cómo la enfermedad afecta a la persona que está cuidando y que adopta expectativas realistas para su ser querido y para sí mismo. Poner en marcha y dominar estos mecanismos es un proceso de aprendizaje complejo.

Otro aspecto relacionado con la aceptación es asumir las limitaciones que los cuidadores y sus seres queridos pueden experimentar.

Cuando las afectaciones motoras no están muy presentes, muchos problemas que experimenta una persona con ELA-DFT pueden ser pasados por alto y en ocasiones es fácil asumir que el afectado todavía es capaz de continuar participando en actividades que realizaba con anterioridad.

Una vez que acepte su diagnóstico podrá comprender que algo que está esperando o pidiendo a su ser querido ya no es posible y el cuidador tendrá que empezar a hacer algunas cosas de manera diferente. La aceptación de los nuevos límites también significa tener expectativas realistas para el cuidador y para las personas que pueden ayudar durante el proceso.

En ese sentido, es el momento de preguntarse si recurrir a ayuda externa es necesario o razonable; **el cuidador debe de mirar alrededor y evaluar de manera realista sus sistemas de apoyo.** Probablemente, descubrirá que existen personas en su vida que podrían apoyarlo y que están deseando colaborar en el proceso, aunque otras personas pueden abandonar al afectado y a su familia.

La aceptación es aprender a reconocer los pensamientos, sentimientos, recuerdos y reacciones, es decir, admitir la situación tal como es en realidad. El ver a un ser querido incapaz de hacer cosas que hacía fácilmente, es doloroso y difícil de aceptar. De hecho, en muchas ocasiones **los cuidadores sienten que aceptar que un ser querido que tiene una enfermedad neurodegenerativa incurable, implica abandonarlo**. Quieren que siga luchando y evite o retrase el avance de la enfermedad.

Pueden enfadarse cuando eso no sucede y, más tarde, sentirse culpables por enfadarse porque no sucede y luego culpables por enfadarse con alguien que no es responsable de su comportamiento. **Es habitual que aparezca un sentimiento de culpa**, reflejo de la gran exigencia emocional, y la persona cuidadora puede sentirse avergonzada y frustrada durante el proceso.

> *Incluso los cuidadores que han aceptado plenamente el hecho de que sus ser querido tiene ELA, tienen dificultades para aceptar la presencia de severas alteraciones del comportamiento*

Cuando las personas con ELA desarrollan demencia, sus cambios cognitivos y emocionales suelen ocurrir gradualmente, e insisten en que están bien. Una persona con ELA puede tener problemas en el comportamiento que hace semanas no existían. El cuidador tal vez llegue a suponer que estos cambios se producen porque el enfermo está irritado, triste o que está pasando por un mal momento, o incluso que hace ciertas cosas para molestar al cuidador.

Si en el pasado la persona se comportó de manera similar (como en los casos en los que la persona afectada ha experimentado cuadros depresivos). Es importante recordar que, frente a estas experiencias pasadas, los comportamientos actuales no tienen el mismo significado ni las mismas causas.
Las personas con demencia son cada vez menos capaces de comprender plenamente las consecuencias de sus actos o no pueden ver cuánta ayuda necesitan de otras personas para realizar algunas tareas. Tienen dificultad para terminar lo que comienzan, para comprender las emociones que provocan en las demás personas o para controlar los cambios rápidos del humor, el ánimo o la agitación que experimentan.

Tener esto en consideración no impedirá que el cuidador se enfade o experimente sentimientos de decepción, en la medida en que comprenda que estas actitudes son propias de la enfermedad su manera de afrontarlo será diferente.

EL RESPIRO DEL CUIDADOR

La realidad sugiere que cuando los cuidadores de pacientes ELA-DFT prestan atención tempranamente a sus necesidades de apoyo social y respiro, mejora su calidad de vida y la del paciente, por ello todos **los cuidadores deben encontrar espacios adecuados para el respiro.**

Puesto que cada persona posee diferentes hábitos, gustos e intereses, lo que es respiro para uno puede no serlo para otro. Algunas propuestas para un respiro pueden ser: dar un paseo, visitar amigos, tomar un café, leer el periódico, hacer ejercicio, practicar la meditación, bailar, almorzar o ver películas con amigos.

Es importante, saber qué hacer en los tiempos de respiro y conocer cuándo es necesario. Idealmente, **debe ser meditado y puesto en marcha antes de que ocurra la crisis**. Al principio, el estrés es leve y a menudo se niegan o ignoran sus mensajes persistentes. Una manera de detectar si el cuidador está padeciendo estrés crónico es prestar atención a señales como los dolores de cabeza y espalda, problemas de estómago y presión arterial alta: la irrupción de estos síntomas puede ser consecuencia de un estrés mal gestionado.

Entre los síntomas depresivos en el cuidador pueden presentarse la incapacidad para dormir, la falta de apetito, la falta de energía y la sensación de "preferir estar en cualquier otro lugar". Entre las manifestaciones clínicas de la ansiedad destacan la incapacidad para concentrarse y crisis de pánico, caracterizados por latidos cardíacos rápidos y respiración agitada.

Es habitual que las personas cuidadoras no detecten cuándo se están adentrando en el terreno del agotamiento, aunque el enfermo sí puede notarlo ya que hay una repercusión directa sobre la calidad del cuidado: el paciente sabe que el cuidador no está emocionalmente allí. En el asunto del cuidado, como en múltiples aspectos de la vida, la calidad es preferible a la cantidad: el motor de una atención de calidad no puede ser la ira, culpa o resentimiento.

> *Todos los miembros de la familia deben colaborar en el cuidado del paciente. Es inhumando que la tarea de Cuidador recaiga en una sola persona.*
>
> *Los vecinos del barrio también pueden echar una mano, déjate ayudar para acostar a tu pareja inmovilizada por la ELA, para hacer algún recado...*
>
> *Acepta las visitas de amigos y conocidos, siempre son una recarga de energía inesperada que nos dejará con una sonrisa.*

Existen diferentes razones por las que los cuidadores no piden ayuda a pesar de necesitarla. En algunos casos, puede deberse al deseo de proteger los sentimientos y la dignidad del afectado; no quieren pedir ayuda a familiares o amigos porque no quieren que sus seres queridos sean vistos padeciendo una enfermedad neurodegenerativa. En otras prefieren que el afectado sea recordado en un mejor momento.

Además, los cuidadores no quieren sentir compasión ni el malestar o la vergüenza de terceros que pueden no entender la situación. Por otro lado, los cuidadores también quieren proteger al resto de personas que tienen sus propios trabajos, ocio u obligaciones y son reacios a pedir ayuda para no aumentar sus responsabilidades.

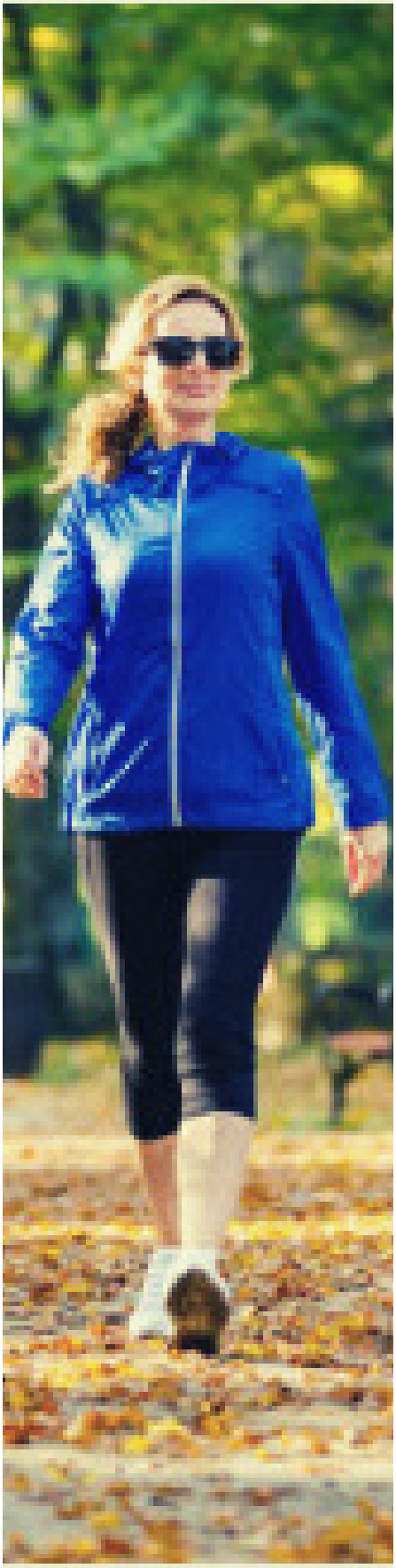
Algunas personas anticipan erróneamente que si piden ayuda se les negará o se les dará a regañadientes, lo que de alguna manera parece peor que no pedir ayuda. Por último, cuando el cuidador depende de la bondad de los demás y tiene que solicitar ayuda para realizar tareas que no sean cuidar del afectado, puede justificar prescindir de estas actividades y negarse a realizarlas.

Descuidar la salud física, emocional o espiritual puede perjudicar al cuidador. Al principio, el descuido de la salud no parece marcar una gran diferencia; uno puede sentirse un poco más cansado de lo habitual. Es posible que se descuiden algunas actividades que realizaba con cierta frecuencia como hacer ejercicio, o visitar familiares.

Puede que el cuidador gane o pierda peso, o que su presión arterial se haya incrementado, pero no se siente lo suficientemente mal como para ir al médico. Además, en muchos casos, se suma que los cuidadores también tienen que trabajar fuera de casa y con el tiempo, el estrés prolongado socava la salud física y emocional.

Pueden aparecer conflictos en el núcleo familiar provocados por la gestión y organización relativas al cuidado del afectado. Estos problemas pueden socavar la moral del cuidador principal de una manera muy acusada por lo que se recomienda la pronta instauración de rutinas de cuidado entre las personas que participen en la tarea, desde la higiene del afectado, hasta los días o momentos de desconexión.

Una vez que el cuidador toma la decisión consciente de empezar a cuidar de sí mismo, el primer desafío al que se enfrentará es encontrar tiempo para hacerlo: es algo que cada uno tiene que encontrar y no tiene que ser mucho, solamente ser frecuente y regular. El tiempo es un bien precioso para todos y esto es especialmente cierto para los cuidadores de personas con enfermedades neurodegenerativas.



SOLICITAR AYUDA A OTRAS PERSONAS

El cuidador tiene que recordar una realidad: cuidar de un ser querido no reemplaza la necesidad de hacer regularmente algo que uno ama, inspira y llena de energía. Hacer algo que uno ama, a diario, ayuda a mantenerse en contacto con la parte creativa, curiosa y que da significado a la vida. Si un cuidador quiere incorporar la facultad de resiliencia debe cultivar estos aspectos.

Los servicios de cuidadores contratados y el cuidado en el hogar, han ayudado a muchos cuidadores y sus familiares. Para otros cuidadores, el respiro puede provenir de ayuda de familiares y amigos. De hecho, incluso aquellos cuidadores que usan servicios formales casi siempre necesitan diferentes tipos de asistencia además de los que proporcionan los dispositivos de salud y los cuidadores formales. Los pacientes y los cuidadores tienen personas en sus vidas que los aman y quieren ayudar, pero que simplemente no saben cómo hacerlo.

Por otro lado, es frecuente que no sepan qué ayuda solicitar de los demás. Cuando se solicita ayuda a otra persona nos enfrentamos a la posibilidad de que respondan "no". A ello se le puede sumar que el cuidador se sienta criticado por no ser capaz de sobrellevar la situación por su cuenta. En otros casos, es posible que no sepa qué decir a las personas que no conoce mucho, porque no tiene la confianza necesaria; y a las personas más cercanas puede resultar más complicado de lo que parece solicitar ayuda. La otra gran razón por la que los cuidadores a menudo no piden ayuda es que **simplemente no saben qué tipo de ayuda realmente necesitan o a quién deben preguntar**.

Un modo para averiguar qué tipo de ayuda se necesita es **hacer una lista**. Por ejemplo, uno puede preguntarse: ¿Cómo es un día normal para mí? ¿Necesito ayuda para preparar comidas, comer, vestir o duchar al afectado? ¿Necesito realizar un recado y no tengo tiempo para ir a comprar? ¿Qué tareas están pendientes en la casa? Si uno repara en estos puntos descubrirá que algunas cosas que necesitan de la ayuda de otra persona son puntuales, domésticas, o estacionales, como hacer una limpieza general. Otras pueden ser más personales, pero igualmente necesarias, como tener unas pocas horas de respiro cada sábado por la mañana.

Con el tiempo el cuidador puede encontrar que estas situaciones no tienen tanta importancia, o que no compensa solicitar la ayuda por el tiempo que requerirá explicar qué necesita y tal vez tenga que compensar esta ayuda en el futuro.

Algunos cuidadores no tienen la claridad para reconocer las necesidades que emergen y además puede resultar difícil saber qué ayuda solicitar a qué persona. Una buena manera de averiguar las necesidades es **hacer una lista de las personas con las que tiene contacto en su día a día.**

Una lista típica incluiría a familiares, vecinos, amigos, compañeros de trabajo u otros miembros de las organizaciones de servicios, a pesar de que habrá personas que hayan desaparecido durante el curso de la enfermedad. Ahora, tome la lista de las actividades para las que necesita ayuda y cuál se podría delegar.

Compare ambas listas y con seguridad verá que existen personas que se ajustan mejor a algunas tareas, y que otras personas encajan más en otros tipos de ayudas. Algunas veces puede que no haga falta una confianza muy afianzada para solicitar un recado de la farmacia, y otras requerirá de un trato más estrecho para pedir que se hagan cargo del paciente para poder tener una mañana de respiro.

LA PSICOEDUCACIÓN DEL CUIDADOR

La psicoeducación es un método para proporcionar información de calidad sobre diversos aspectos de una determinada enfermedad, como los síntomas, el curso, las consecuencias o el pronóstico. También para disipar conocimientos falsos o mitos, enseñar las diversas opciones de tratamiento disponibles y ayudar a identificar las señales que puedan indicar un empeoramiento. La psicoeducación es un proceso en el que se intentan mejorar las habilidades de cuidador mediante el suministro bidireccional de información, no centrándose meramente en la provisión de información, sino también en el acompañamiento.

En ese sentido, las personas que reciben este tipo de intervención adquieren más conocimientos sobre diversos aspectos de la enfermedad y pueden llegar a identificar signos o síntomas propios de la ansiedad y de la depresión que pueden preceder a las crisis.

Proporcionar información sobre la enfermedad comprende uno de los pasos de numerosos programas de intervención. En este sentido, es **importante que los sanitarios y las asociaciones doten al cuidador de información sobre los síntomas que acompañan a la ELA-DFT**, así como identificar los cambios que acontecen en su estado físico o mental para que se pueda adelantar a posibles empeoramientos o crisis y que se produzca un menor impacto de la enfermedad en la vida del cuidador.

RESULTADOS DE ESTUDIOS CON CUIDADORES DE ELA-DFT

El cuidado de pacientes con un diagnóstico de ELA-DFT puede llegar a suponer una sobrecarga debido a la sintomatología asociada a la enfermedad que sufre el paciente y a los problemas asociados. Por ello, algunas intervenciones son adecuadas para reducir la sobrecarga experimentada por los cuidadores.

La **meditación basada en Mindfulness** ha sido probada en muchas enfermedades crónicas, obteniendo como resultado una reducción del estrés en la mayoría de los casos. Esta técnica se basa en la meditación proveniente de la filosofía budista y su enfoque se basa en la atención plena. La atención plena consiste en prestar atención al momento presente, de forma consciente, y sin juzgar lo que esté ocurriendo. Esta práctica va a permitir a la persona una mayor consciencia de qué es lo que está ocurriendo en su cuerpo y, consecuentemente, se va a conseguir un mejor balance de las emociones y una mejor estabilidad emocional, que va a ser una buena base para reducir el estrés y lograr una mayor resiliencia.

En cuanto a las **intervenciones psicológicas** efectivas para cuidadores de pacientes con un diagnóstico de DFT, se ha visto que los grupos compuestos por cuidadores, los llamados **grupos de ayuda mutua** pueden llegar a ser muy beneficiosos. Estos suelen estar compuestos por contenidos educacionales y de interés.

Por otro lado, y una de las cosas más importantes de este tipo de grupos, son los elementos terapéuticos, que consisten en que los cuidadores compartan sus experiencias. Se fomenta el apoyo mutuo, se facilita la expresión de emociones y se desarrollan estrategias de afrontamiento con respecto al manejo de los síntomas conductuales inherentes a la enfermedad. Este tipo de grupos de apoyo han sido vistos por los cuidadores como una ayuda necesaria y sirve para reducir la sobrecarga derivada de los cuidados.

CONCLUSIONES

El papel de las personas cuidadoras es integral ya que su labor debe ayudar a mejorar las circunstancias de salud, emocionales y sociales del afectado. Esta tarea es especialmente importante en la ELA debido a la dependencia completa que experimentarán antes o después las personas con este diagnóstico.

Las alteraciones comportamentales del juicio y del pensamiento no son infrecuentes y suponen un duro reto al que se tienen que enfrentar el entorno directo (cónyuges, hijos, padres y madres, amistades) de las personas afectadas. La gran carga y presión, tanto interna como externa, que soportan estas personas hace que habitualmente no reparen en enfoques distorsionados sobre el cuidado que pueden repercutir en la relación cuidador-enfermo, en la labor del cuidado, en su salud y en el entorno.

En muchas ocasiones, el gran abanico de emociones que se presentan durante el proceso hará que la persona cuidadora despliegue igualmente medidas para manejar los sentimientos. Es totalmente comprensible y esperado que el cuidador no siempre gestione bien estas emociones debido a las situaciones demandantes que tiene la ELA-DFT. No reconocer los signos de estar sufriendo una sobrecarga y un proceso de desgaste emocional puede revertirse en un cuidado de menos calidad y en una inferior calidad de vida tanto para la persona enferma como para la cuidadora.

En esta guía se han propuesto algunas estrategias para reconocer estos signos y pautas de apoyo.

Todo el texto anterior y aquí expuesto, ha sido extraído de la parte en español, de la guía **Impacto Social Deusto**, autores: Manuel Pérez Álvarez, Alicia Aurora Rodríguez Bermejo e Imanol Amayra Caro