

Modulo 2. Figura del Asistente Personal. Inteligencia emocional y gestión de conflictos en la comunicación con el paciente de ELA

Contexto

En este bloque podrás conocer mejor las dificultades emocionales, sociales y familiares que atraviesa un paciente de ELA a medida que la enfermedad progresa y comienzan las limitaciones más incapacitantes. También abordaremos las pautas y estrategias que nos ayudaran a solventar las dificultades y conflictos que puedan generarse en la asistencia a un paciente de ELA en su día a día.

La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) es una enfermedad que irrumpe bruscamente en la vida de las personas afectadas y sus familiares. Sin duda alguna, el estilo de afrontamiento, los mecanismos de defensa, las estrategias que haya utilizado previamente para hacer frente a situaciones difíciles y el tipo de recursos y soporte familiar y social del que disponga, serán facilitadores para reducir el impacto emocional del diagnóstico en el propio afectado.

Un paciente con ELA se enfrenta a numerosas preocupaciones físicas y psicológicas. Va sintiendo la pérdida de fuerza, aumenta su cansancio y fatiga, sus extremidades se van atrofiando, empieza a depender de los demás, siente que pierde su papel o rol familiar y laboral y el lenguaje verbal se hace cada vez más ininteligible. Debemos cuidar la invasión del espacio vital debido a las necesidades del cuidado y preservar su autonomía en la toma de decisiones.

La disartria puede afectar a factores psicosociales, lo que lleva a cambios en la identidad percibida y sentimientos de timidez.

Muchas son las esferas vitales que van a quedar afectadas de forma significativa. Podemos subdividirlas en dos ámbitos:

Nivel psicológico: las pérdidas progresivas e irreversibles de capacidades y habilidades afectan a la autonomía y autoestima del enfermo, e inciden directamente en sus familiares y cuidadores primarios. La continua sobrecarga y dolor emocional puede producir frustración, ansiedad, temor, culpabilidad, aislamiento, tristeza, irritabilidad, estrés, depresión y angustia.

Nivel familiar: los cambios de roles, el desgaste personal, emocional y de la convivencia, el impacto en la calidad de vida familiar, los continuos re-ajustes y limitaciones, pueden dañar las relaciones familiares e interpersonales.

Mantener la percepción del control sobre la situación favorece el proceso de adaptación y la disminución de las situaciones de indefensión. Esta sensación de control se podrá efectuar **con una buena comunicación, soporte emocional y resolución de problemas ante las dificultades, esta última es una labor muy importante a realizar por el asistente personal.**

La ELA al ser una enfermedad neurodegenerativa y dinámica precisa que vayamos evaluando de forma periódica los problemas de comunicación que van a ir apareciendo para realizar las acciones preventivas y de adaptación a los sistemas alternativos o aumentativos que requiera el afectado con el fin de mantener su capacidad de

comunicación. **Es imprescindible el uso de un sistema de comunicación para poder conservar su bienestar psicoemocional en unos niveles aceptables. El asistente personal debe motivar al afectado al uso y aprendizaje de un SAAC.(sistema alternativo y aumentativo comunicación)**

Es imprescindible facilitarles los medios tecnológicos para que pueda seguir comunicándose.

Tendríamos que considerar que el impacto de este diagnóstico no es igual a todas las edades, aquellos a los que afecta más 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:

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

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. Los aspectos que más debemos cuidar son:

- 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.
- No es lo mismo oír que escuchar. La escucha debe ser activa. Con las características que esta implica.
- Es imprescindible dedicar tiempo a hablar con el afectado para conseguir una relación de confianza y de apoyo mutuo. esta debe ser siempre positiva, pero también siempre realista.
- 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.
- La sonrisa es importante, acoge, invita y abre canales de comunicación

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 los animemos para que hablen.

Es importante recordar que un paciente de ELA puede tener dificultades a la hora de expresar sus emociones o pensamientos, algunas veces provocado por la disartria y en otras ocasiones por un síntoma que también puede aparecer en la ELA como es la "labilidad emocional".

Este bloque está dividido en dos áreas:

1. Inteligencia emocional: Desarrollo de habilidades emocionales como autoconocimiento, motivación, autorregulación, empatía y habilidades sociales.

La inteligencia emocional (IE) es la capacidad de reconocer, comprender y manejar nuestras propias emociones, así como la habilidad de reconocer y comprender las emociones de los demás. Desarrollarla es prioritaria para mejorar nuestra vida profesional como asistentes personales. La inteligencia emocional es la combinación de varias habilidades diferentes:

1. Autoconocimiento

- **Reconoce tus emociones:** Presta atención a cómo te sientes en diferentes situaciones. Identifica las emociones que experimentas (como alegría, tristeza, ira, miedo, etc.).
- **Reflexiona sobre tu comportamiento:** Analiza cómo tus emociones afectan tus pensamientos, decisiones y acciones. Pregúntate qué desencadenó cada emoción.

Consejo práctico: Lleva un diario emocional donde anotes lo que sientes a lo largo del día y las situaciones que lo provocaron. Esto te ayudará a identificar patrones.

2. Autocontrol

- **Gestiona tus emociones:** Aprende a calmarte cuando te sientas alterado. Esto incluye respirar profundamente, hacer una pausa antes de reaccionar y practicar la autorregulación emocional.
- **Evita reacciones impulsivas:** Antes de actuar, haz una pausa y reflexiona sobre las posibles consecuencias de tus emociones.

Consejo práctico: Cuando sientas que una emoción intensa te invade (como enfado o frustración), prueba técnicas de relajación como la respiración profunda.

3. Empatía

- **Escucha activamente a los demás:** Presta atención a las emociones de las personas que te rodean. Asegúrate de comprender lo que están sintiendo antes de ofrecer una respuesta.
- **Ponte en el lugar de los demás:** Intenta imaginar cómo se sienten los demás en diferentes situaciones, esto te ayudará a conectar con ellos y a ser más comprensivo.

Consejo práctico: Practica escuchar sin interrumpir y observa el lenguaje no verbal (gestos, tono de voz) para entender mejor las emociones de los demás.

4. Habilidades sociales

- **Comunicación efectiva:** Expresa tus emociones de manera clara y respetuosa, sin herir a los demás. Asegúrate de que tus mensajes sean apropiados y bien recibidos.
- **Manejo de conflictos:** Aprende a resolver desacuerdos de manera constructiva, sin agresividad ni indiferencia.

Consejo práctico: Cuando tengas un desacuerdo, intenta expresar tus sentimientos usando frases como "Yo siento..." en lugar de "Tú me haces sentir..."

5. Motivación

- **Establece metas y objetivos claros:** La motivación interna es un componente clave de la inteligencia emocional. Tener una razón clara para hacer lo que haces te ayudará a mantenerte enfocado.
- **Mantén una actitud positiva:** El optimismo frente a las adversidades es una habilidad que se puede cultivar. Trata de enfocarte en lo que puedes aprender de las dificultades en lugar de verlas como fracasos.

Consejo práctico: Cuando te enfrentes a obstáculos, trata de ver el lado positivo. Pregúntate: "¿Qué puedo aprender de esta experiencia?"

La autorregulación emocional es esencial en la labor de un asistente personal, ya que serán numerosas las situaciones donde puedan producirse un estrés agudo que requieran de serenidad y control emocional. La autorregulación emocional se refiere a la capacidad de reconocer, comprender y manejar nuestras propias emociones de manera saludable. Implica la habilidad para controlar las reacciones emocionales ante situaciones, tomar decisiones conscientes y actuar de manera adecuada en función de cómo nos sentimos, en lugar de simplemente dejar que las emociones nos controlen.

Las personas con buena autorregulación emocional son capaces de:

1. **Reconocer sus emociones:** Identificar lo que están sintiendo en el momento.
2. **Comprender la causa:** Entender por qué están experimentando una emoción.
3. **Gestionar las reacciones emocionales:** Regular la intensidad de las emociones y evitar respuestas impulsivas.
4. **Adaptarse a diferentes contextos:** Ajustar las reacciones emocionales según el entorno o la situación en la que se encuentran.
5. **Mantener el equilibrio emocional:** Ser capaz de calmarse cuando están alterados o mantener la serenidad en momentos de estrés.

La autorregulación emocional es clave para el bienestar psicológico, ya que ayuda a manejar el estrés, mejora las relaciones interpersonales y favorece una toma de decisiones más racional y efectiva.

Algunas técnicas para mejorar la autorregulación emocional incluyen *la meditación, la práctica de mindfulness, y la expresión emocional adecuada*.

Las técnicas de autorregulación emocional son herramientas que nos permiten gestionar nuestras emociones de manera efectiva, lo que contribuye a mejorar nuestra salud mental y emocional. Algunas de las técnicas más sencillas y más efectivas para la autorregulación emocional son:

1. **Conciencia emocional (Mindfulness):** Practicar la atención plena nos ayuda a estar más conectados con nuestras emociones en el momento presente. A

- través de la meditación y el enfoque en la respiración, podemos identificar cómo nos sentimos, sin juzgar esas emociones, lo que nos permite manejarlas mejor.
2. **Reestructuración cognitiva:** Consiste en identificar y cambiar los pensamientos negativos o irracionales que contribuyen a emociones intensas. Al cambiar la forma en que pensamos sobre una situación, también cambiamos nuestra respuesta emocional ante ella.
 3. **Técnicas de respiración:** Respirar profundamente y de forma controlada puede ayudar a calmar el sistema nervioso. Ejercicios como la respiración diafragmática o la respiración 4-7-8 (inhalar durante 4 segundos, mantener la respiración durante 7 segundos y exhalar durante 8 segundos) son útiles para reducir el estrés.
 4. **Técnica de "tiempo fuera":** Cuando te sientas sobrepasado por una emoción, es útil hacer una pausa. Alejarte temporalmente de la situación, tomar un pequeño descanso o dar un paseo puede ayudarte a calmarte y recuperar el control.
 5. **Afrontamiento positivo:** Implica encontrar formas constructivas de abordar las dificultades. En lugar de reaccionar impulsivamente, podemos practicar pensar en soluciones y en cómo manejar la situación de manera más saludable.
 6. **Autocuidado:** Mantener una rutina saludable de ejercicio, sueño adecuado y alimentación contribuye a la regulación emocional. El autocuidado también incluye actividades placenteras y relajantes que ayudan a reducir el estrés, como leer, tomar un baño o practicar un hobby.
 7. **Expresión emocional:** Hablar sobre lo que sentimos con alguien de confianza o escribir en un diario puede ayudarnos a procesar y liberar las emociones de forma saludable.
 8. **Visualización positiva:** Esta técnica consiste en imaginar un escenario o situación que te haga sentir relajado y tranquilo, lo que ayuda a reducir emociones intensas o negativas.
 9. **Reevaluación de la situación:** Ver las situaciones desde diferentes perspectivas puede disminuir el impacto emocional. En lugar de enfocarte en lo negativo, intenta encontrar aspectos positivos o lecciones en la experiencia.

Al ser tan limitada la capacidad de acción y la movilidad de los pacientes de ELA, el Mindfulness, es una técnica que pueden desarrollar y que tiene un impacto positivo general en su sensación de bienestar psicológico, así como aumento de la aceptación y la ausencia de actitudes de juicio., especialmente en las primeras etapas de la enfermedad (Pagnini y col.2014) , por lo que sería una actividad recomendable para realizar de forma compartida si así lo desea el afectado.

Pasamos a la segunda parte del bloque;

Gestión de conflictos y comunicación con pacientes de ELA: Técnicas para manejar conflictos y comunicarse eficazmente con personas afectadas de ELA.

Las personas con ELA pueden ver afectada su capacidad para hablar, esas dificultades en la comunicación pueden provocar con mayor facilidad, malos entendidos, así como las grandes limitaciones físicas que hacen incrementar el nivel de irritabilidad de los propios afectados.

Es fundamental que el asistente personal tenga respeto, empatía, y asertividad hacia la persona a la que le está ofreciendo sus servicios y que esté familiarizado con el concepto de vida independiente y autonomía, deberá desarrollar su trabajo bajo esta premisa: ***la persona usuaria elige y decide sobre proyecto de vida.***

El conflicto forma parte de la vida en las relaciones interpersonales. Es inevitable encontrarnos con algún conflicto, lo importante es cómo lo afrontamos, las intervenciones que se realizan ante los conflictos tienden a estar más orientadas a una disminución o eliminación de este, olvidando en ocasiones las consecuencias positivas del mismo, en algunas ocasiones sirven para avanzar en ciertos aspectos. (ejemplo; cuando el afectado se niega a recibir ayuda, o a ser acompañado en situación de peligro etc...)

Hay una serie de etapas y habilidades utilizadas para disminuir o atenuar las consecuencias negativas de los conflictos, se pueden agrupar en cuatro etapas:

1. Inicio
2. Definición del conflicto.
3. Formulación de alternativas.
4. Confirmación de acuerdo y compromiso

Una vez que en un ambiente adecuado hemos escuchado activamente a la otra parte, y hemos expresado de forma asertiva nuestras necesidades e intereses, hemos generado alternativas y hemos escogido una para llevar a cabo, es importante confirmar el acuerdo.

Sin duda la manera en cómo nos expresamos es determinante para evitar los conflictos en las tareas que implica ser un asistente personal, para ellos es crucial conocer y desarrollar la asertividad en nuestro estilo comunicativo.

Pasamos a definir mejor ***¿qué es expresarnos con asertividad?***. La asertividad es la habilidad de expresar pensamientos, emociones y deseos de manera clara, directa y respetuosa, sin ser pasivo ni agresivo. Es una habilidad esencial para mejorar las relaciones interpersonales, la autoestima y la capacidad de resolver conflictos. Pasos a seguir:

1. Conócete a ti mismo

- **Identifica tus necesidades y deseos:** Reflexiona sobre lo que quieres o necesitas en distintas situaciones. Saber lo que te importa te ayudará a comunicarlo de manera efectiva.
- **Reconoce tus emociones:** Ser consciente de tus emociones te permitirá expresarlas sin que estas te dominen.

2. Usa el lenguaje adecuado

- **Habla en primera persona:** Usa frases como "Yo pienso", "Yo siento" o "Yo necesito". Esto evita culpar a los demás y enfocar la conversación en tu perspectiva.

- **Evita generalizaciones:** En lugar de decir "siempre haces esto", sé específico con lo que te molesta o te preocupa.

3. Aprende a decir "no"

- Practica decir "no" de manera educada pero firme. Aceptar que no puedes hacer todo lo que te piden es clave para mantener el respeto por ti mismo y por los demás.

4. Mantén una postura corporal abierta

- **Postura:** Mantén una postura erguida, con los hombros relajados y el contacto visual adecuado.
- **Expresión facial:** Sonríe cuando sea apropiado y muestra una expresión facial congruente con lo que estás diciendo.

5. Escucha activamente

- Presta atención a lo que la otra persona está diciendo. No interrumpas y asegúrate de entender su punto de vista antes de responder. Esto demuestra respeto y facilita la comunicación asertiva.

6. Controla el tono de voz

- Habla de manera clara, sin gritar ni susurrar. Mantén un tono firme pero tranquilo. El tono de voz también ayuda a que tu mensaje sea recibido de manera adecuada.

7. Sé respetuoso

- La asertividad no significa ser egoísta o ignorar las necesidades de los demás. Se trata de encontrar un equilibrio donde puedas expresar lo que piensas y sientes sin que eso interfiera con los derechos de los demás.

Los asistentes personales también deben estar alerta para saber reconocer los signos de estar sufriendo un proceso de desgaste emocional, ya que dicho desgaste puede revertir en un cuidado de menos calidad y en una inferior calidad de vida tanto para la persona afectada como para el asistente personal