

- ASPECTOS
PSICOLOGICOS
EN LA ESCLEROSIS
LATERAL
AMIOTROFICA
(ELA)

INTRODUCCION

En mayor o menor grado todos hemos vivido o viviremos en algunos momentos el estrés. Sin embargo, no siempre el estrés afecta nuestra vida de modo negativo. Un grado de estrés leve y moderado puede ser incluso beneficioso en alguna situación, ya que activa nuestro organismo hacia la consecución de en la carretera mientras conducimos, desempeñar un trabajo que nos apremie, e incluso iniciar una conversación con alguien que nos acaban de presentar.

Por el contrario, cuando la carga de estrés soportado, en lugar de ayudarnos a conseguir nuestras metas nos desgasta y nos consume, se convierte en algo paralizador. Conocer cual es el origen del estrés, sus manifestaciones o el mecanismo por el que se produce serán, pues, aspectos fundamentales, si queremos lograr su control. Cuanto más pronto se actúe, los resultados serán mejores, hay que anticiparse a los síntomas para prevenir crisis posteriores, La ELA lleva un proceso gravemente discapacitante y mortal, produce un fuerte impacto psicológico tanto en el que la padece como en los que están cerca de ella, presentándose una serie de reacciones emocionales que demandan reajustes y, por tanto intervención, atención, asistencia y apoyo emocional.

El apoyo familiar, social y de equipo va a amortiguar el impacto del estrés, asociado al diagnóstico y evolución de la enfermedad atenuando los efectos de aquellas formas inadaptativas de afrontamientos de riesgo que agravan el problema.

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. Para conseguir este estado, son necesarias intervenciones interdisciplinarias e integradoras que vayan más allá de la suma de las diferentes disciplinas o tipologías de las que proceden los profesionales que en la actualidad forman parte de muchos equipos sanitarios de cuidados paliativos.

La familia, además de formar parte de la unidad asistencial, debería formar parte del equipo, Debemos considerar que cuando no se puede CURAR se puede CUIDAR siendo tan importante la uno como lo otro: CURAR alivia el dolor, CUIDAR produce bienestar,

El propósito de este manual es proporcionar a la familia y al paciente una ayuda hacia la consecución de herramientas o recursos necesarios para la elaboración de nuevos sentimientos y poder así enfrentar la enfermedad de una forma más equilibrada, No siempre resulta fácil la situación donde uno esta inmerso, tampoco se consigue una mejora automática de la situación. Es necesario iniciar un trabajo en común del paciente con el equipo cuyo proceso y tiempo debe ser indicado y dirigido por el propio paciente.

Utilizando la premisa de que la mayoría de las personas son capaces de resolver sus propios problemas si se les da la oportunidad, el rol del equipo de soporte no es el de resolver los problemas, sino ayudar a las personas a encontrar sus propias soluciones.

Los 12 puntos de este manual están agrupados en 4 capítulos, En el primero, Apoyo, Emocional al paciente, los cuatro apartados presentan la importancia del aspecto psicológico y su impacto en el que padece la enfermedad, donde se indica cuándo y como intervenir.

En el segundo, Apoyo Emocional a la Familia, se aborda su problemática las característica del padecimiento mental, llevando a una más adecuada elaboración del conflicto, favoreciendo de este modo un reordenamiento de los recursos físicos y mentales en el sentido de mejorar en lo posible en términos de maduración y crecimiento a través de la experiencia.

El tercero, trata de la finalización de la vida, el duelo y como se puede ayudar a llevar este difícil trance, y es que ayudar a morir es siempre ayudar a vivir, aunque sea a vivir con la muerte cerca. es ayudar a construir ,o reconstruir, lo que queda en vida, al servicio de la felicidad máxima a pesar de todo, más que nunca.

En el cuarto se describe el Equipo de Soporte con el que se cuenta para combatir la enfermedad y tratar de forma integral al paciente,

APOYO EMOCIONAL AL PACIENTE

1-1 ¿Es la ELA sólo un problema físico?

Para una buena atención al paciente hay que comprender la complejidad que conlleva a la enfermedad

¿Es la ELA; sólo un problema medico? ¿Debemos preocuparnos sólo del aspecto biológico, o es también importante conocer y atender los sentimientos del afectado de ELA,? ¿ Que podemos hacer para ayudar a un paciente con ELA? ¿Qué objetivos debemos plantearnos a la hora de ayudarlo? ¿Se siente con frecuencia condenado por la enfermedad? ¿Influyen sus sentimientos en el pronostico de su enfermedad?¿ Como actúa la sobre protección?¿Deberían ser objeto de atención y cuidado los sentimientos y emociones del paciente por parte de los profesionales de la salud? ¿Y los de sus familiares y cuidadores?

La atención médica y la rehabilitación son sumamente importantes para el bienestar del paciente ,Ello le permite acceder a una mejor calidad de vida, Pero ¿ es esto suficiente?,

Es indispensable una atención global que se ocupe de los distintos aspectos de la vida del paciente.

Ayudar al paciente y a su familia requiere: Una visión de equipo interdisciplinar que favorezca al paciente y la familia la percepción de control sobre la situación, el proceso de adaptación y la disminución de las situaciones de indefensión,

Cada día poseemos más datos que nos indican que los factores psicológicos no sólo tienen efectos sobre la calidad de vida de las personas sino que son capaces de influir en su funcionamiento biológico,

1...2 Aproximación Psicológica al paciente con ELA.

Un paciente con ELA se enfrenta a numerosas preocupaciones físicas y psicológicas: Va sintiendo la perdida de la fuerza, aumenta su cansancio y fatiga, sus extremidades se van atrofiando, empieza a depender de los demás, siente que pierde el control de su cuerpo, su control o rol familiar y laboral, sus amigos empiezan a desaparecer, la familia se aleja , no puede realizar sus

hobbies ni sus actividades cotidianas, el lenguaje verbal se hace cada vez más ininteligible, la incertidumbre del futuro lo bloquea.

Su vida esta llena de proyectos, amigos, familia, una vivienda, trabajo, alimentación normalizada. Cuando aparece una enfermedad como la ELA los proyectos se rompen, la familia tiene pena de él, sus amigos se alejan o él se aleja de ellos, su trabajo se tiene que interrumpir y opta por solicitar la invalidez; la casa hay que cambiarla y adaptarla a la nueva situación, y la alimentación se torna cada vez mas difícil. Sus preocupaciones se focalizan normalmente en las despedidas, separaciones, pérdidas, físicas, aspectos económicos, hijos trabajo y la muerte.

¿ Que esta pasando? La persona se encuentra dentro de un proceso de una enfermedad que desconoce, que no puede controlar, y si tiene información sobre ello, es que se trata de una enfermedad discapacitante , sin vuelta atrás. Es natural y adaptativo que ante esta situación de riesgo la persona reaccione con ansiedad, miedo a estar solo, a la asfixia, a no poder comer y a la muerte y a la depresión. Pero si este patrón de respuesta se generaliza y se vuelve no discriminativa, lo hace mas vulnerable a problemas de base ansiosa. El paciente está aturdido por el bombardeo incesante en su mente de pensamientos, creencias, ideas o conceptos deformados, irracionales o inapropiados acerca de su enfermedad y su verdadera situación.

Si el paciente actúa con ansiedad y temor, y la familia reacciona con el mismo modelo la situación se agravará. Es por ello de capital importancia que se aprenda a enfrentar la enfermedad con un modelo sereno y adaptativo. No se pretende minimizar la importancia de la enfermedad, es evidente que sí la tiene, pero muchas veces las personas se perturban no por los acontecimientos que se presentan en su vida sino por la manera de interpretarlos.

El fenómeno de la autotortura ofrece una gama inacabable de variaciones. Se ponen obstáculos en el camino, se padece de agravios y terrores imaginados, Hay amenazas del propio enfermo, invocación de imágenes del pasado, se escogen minucias de realidad para confirmar desolación y sufrimiento.

No se observa dolor físico como síntomas de la ELA, pero sí cambios importantes intrínsecos causados por la enfermedad. El dolor puede

controlarse con relativo éxito. No así las causas y manifestaciones de sufrimiento, tradicional.

El sufrimiento es una experiencia sensorial, afectiva y emocional desagradable experimentada por la persona ante situaciones que implican dolor, temor, estrés, ansiedad, pérdidas significativas y perturbaciones, psicopatológicas de la personalidad. No todas las personas que Padecen Dolor Sufren ni todas las que Sufren Padecen Dolor.

Dolor y sufrimiento no son términos sinónimos. Las personas sufren cuando el origen de su malestar es desconocido y no ejercen control sobre ellos. La desesperación que sienten los pacientes destruye su YO, en un vano intento de hacerse autosuficiente. Es muy difícil controlar un proceso que se desea es que jamás hubiese existido

Dicho sufrimiento por una parte, puede aumentar la intensidad o presencia del síntoma, lo cual, a su vez, subraya la importancia de su falta de control sobre la situación y aumenta el sufrimiento, Por otra parte, este sufrimiento no ocurre en el vacío, sino que tiene lugar en una persona con un estado de ánimo concreto. Si la persona es previamente ansiosa, depresiva u hostil, potenciará estos síntomas ; si no lo es y el sufrimiento persiste en el tiempo, puede fácilmente conducir al paciente hacia la ansiedad, la depresión, la ira o la frustración.

Las fases de afrontamiento por las que pasa un paciente con una enfermedad grave, discapacitante y terminal son..

1---Fase de Pre__diagnostico _Sospecha sobre el diagnostico _Primeros mecanismos de defensa-

2---Fase Aguda_ Crisis de diagnostico _Confrontación con la muerte.

3---Fase Crónica _Vivir con la enfermedad _ Mantener calidad de vida

4--- Fase Terminal_ Afrontar la muerte inevitable.

Los momentos de mayor ansiedad se presentan en la Fase Aguda y en la fase Terminal.

Un paciente con ELA que sufre con su enfermedad nos pide, todo, que se le trate como persona, quiere información adecuada, quiere sentirse escuchado, respetado y valorado

Si aprende a tolerar la incertidumbre por medio de la información acerca de la enfermedad y con un estilo de afrontamiento sereno, le ayudará sin más estresores añadidos que los que la ELA en sí misma plantea.

1.3. Cuando hay que intervenir.

Los pacientes con ELA presentan las mismas características, el mismo perfil psicológico que un paciente con otras enfermedades graves (cáncer, sida). No se puede hacer distinción cuando se considera la presencia de psicopatologías, (ansiedad, depresión,) déficit, de comunicación entre el paciente y su medio en general (familia, amigos, trabajo).

Los factores psicológicos están demostrados que pueden ser tan importantes como para predecir el tiempo de supervivencia y la calidad del paciente.

Es necesario intervenir cuando un paciente sufre con su enfermedad, él nos pide que se le trate como una persona, quiere sentirse escuchado, respetado y valorado. El deseo de una vida agradable no desaparece en este enfermo, es tarea de todos identificar y ayuda a que desarrolle sus propios recursos alternativas y medios que le permitan mejorar su salud y hacer su vida lo mas digna y satisfactoria posible. No se puede tratar la enfermedad como algo que le sucede sólo al cuerpo sin por ello infringir daño a la persona. Hay que atender sus deseos, necesidades, sentimientos y emociones dentro de un entorno determinado y particular.

El objetivo de todos los que rodeamos al paciente de ELA debería ser el de facilitar la mejor CALIDAD DE VIDA posible, lo cual podrá llevar a una adaptación, aceptación o acostumbamiento más adecuado a la enfermedad. Su evolución dentro de la enfermedad va a depender en gran medida de la calidad de atención que reciba. El equipo multidisciplinar debe trabajar de forma integrada e integral y puede facilitar y dar respuesta a las necesidades que presenta un enfermo de ELA.

Lo importante para el apoyo emocional no son los síntomas que tiene o percibe un enfermo, ni la similitud de la situación en relación con otros enfermos, sino el grado de sensación de amenaza que algunos de estos síntomas o la constelación de varios de ellos le producen. La labor de apoyo al paciente tiene como fin ayudarlo a ponerse en contacto con su propio proceso, que se descubra a si mismo y como condición inseparable le pedimos continuamente que asuma su propia responsabilidad. Nosotros le escuchamos, le entendemos e informamos, facilitando la expresión de sus emociones, deseos y necesidades, consiguiendo que se vaya dando cuenta de los recursos con los que cuenta para adquirir la percepción de control sobre su realidad. En la mayoría de los casos, los pacientes poseen recursos suficientes para hacer frente a la amenaza que produce la enfermedad en su proceso y su fin.

1---4 Cómo hay que intervenir.

Para llevar a cabo los objetivos propuestos, la técnica básica que se emplea es facilitar un marco de confianza y un clima donde el paciente puede permitirse la expresión de sus emociones y necesidades. El paciente siempre será quien nos irá proporcionando las pautas y pistas de lo que necesita, cuándo y cómo las requiere.

Para poder establecer un clima óptimo, una buena comunicación es necesaria una serie de actitudes y habilidades en el cuidador:

A) Identificar en cada momento aquellos síntomas (biológicos opicosociales) que son percibidos por el paciente como importantes, estableciendo una priorización desde su punto de vista .

Indagar sobre sus necesidades físicas, psicológicas sociales y espirituales, temores, miedos y recursos, preguntando del modo más específico posible ya que esto va a permitir una intervención más eficaz.

Partiendo de lo general hay que ir a lo particular; así se podrá definir la situación de forma más clara y precisa como punto de partida para ayudar Ante una necesidad prioritaria se puede localizar el recurso correspondiente

Indagar es una estrategia imprescindible que nos ayuda a no caer en el etiquetaje diagnóstico estereotipado. Para ello es necesario, como decía Antonio Machado, " primero escuchar y después preguntar " .

Escuchar activamente. Mas que oír es atender y entender. Hay que escuchar las necesidades, deseos, sentimientos y emociones personales, que se suelen presentar de forma aumentada.

Las necesidades psicológicas más frecuentes que suele experimentar el paciente a lo largo de la última etapa de la enfermedad, con independencia de su marco cultural, son las siguientes

Seguridad, comprensión, necesidad de mantener un sentido de pertenencia y un escenario donde pueda libremente expresar sus emociones, así como plantear sus dudas y preocupaciones, necesidad de tranquilidad, necesidad de seguir involucrándose en la toma de decisiones, especialmente en aquellas que atañen a su dependencia física, que tenga la oportunidad, tanto de dar como de recibir, en alguna medida sentirse necesario para los demás.

El ajuste emocional y psicológico de las personas tiene mucho que ver con el dominio de la comunicación interpersonal. Hay diferencia entre oír, escuchar y comprender o entender. Estos términos se refieren a tres maneras y tres intensidades que progresan de lo más superficial. oír, profundizar y comprender .Oír es percibir los sonidos, escuchar exige de nosotros concentrar el "foco " de nuestra atención en un mensaje o sonido determinado, y comprender es oír los sentimientos. Necesitamos sensibilidad hacia al ofrecimiento.

Prestar atención a las personas significa comprender cómo éstas viven el problema, tomar en consideración al individuo en su totalidad (percepción, sentimientos, valores, etc.)

Escuchar, no sólo es entender las palabras (lenguaje verbal); debemos centrarnos en observar el lenguaje no verbal, tratando de leer detrás de las palabras manteniendo una proximidad física no invasiva, un tono de voz adecuado, manteniendo la mirada. La persona pone confianza en nosotros y nosotros, nos situamos ante ella con respeto y modestia. Tan importante como hablar es saber escuchar.

Como dice Brusco:

" La escucha es ciertamente una de las formas mas eficaces de respeto. En efecto, cuando uno se siente escuchado, tiene la cálida percepción de tener valor ante los ojos del interlocutor".

_____ Actuar con calidez y cordialidad. No juzgar, sino comprender.

_____ Tener una actitud de disponibilidad

_____ Ser autentico. Utilizar una comunicación clara, abierta y sincera

_____ Ser empático. Ponerse en lugar del otro, comprender, entender sus sentimientos.

_____ Dar mensajes congruentes, Hablar en sintonía con los sentimientos

- b) Informar. La información, la educación y la comunicación desempeña una función fundamental en la ayuda al paciente. Esta técnica trata de que sea el paciente quien consiga ocupar su propio lugar en la situación que lo aqueja y pueda decidir por él, que actúe responsablemente frente a una situación. de esta forma se consigue el autoconocimiento la aceptación, el crecimiento emocional y los recursos personales, El objetivo es que la persona viva del modo más pleno y satisfactorio posible con un adecuado de manejo de la información..
- c) Confrontar los miedos y las preocupaciones. Hay que facilitar la expresión de las emociones, nuestro papel de escucha hará de muro de contención y ayudará a que la persona se adapte, que se acostumbre o que acepte la nueva situación con el menor sufrimiento siguiendo su ritmo y su tiempo.
- d) Intentar fortalecer sus recursos y procurar, la máxima autonomía tanto física como psicológica. Es muy importante conseguir que el que el paciente participe de la forma más activa posible en el proceso psicoterapéutico, responsabilizándose de su propia vida. Para la persona que está afrontando la muerte, la mayor parte de sus problemas están más relacionados con la vida que con la muerte: a

pesar de este enfoque inicial, su vida está en futuro sobre todo en su fin. Para poder conseguir un enfoque más objetivo de la enfermedad es necesario centrar al paciente en el "aquí" y el "ahora".

Al identificar sus recursos internos y externos hay que aprovechar al máximo y potenciar la sensación de control, haciéndole que tome conciencia de que cuenta con:

Estrategias de afrontamiento desde la búsqueda activa en lugar de Anclarse en la pasividad, la indefensión, la negación y el victimismo Hay que centrarse en lo que se puede hacer, en lugar de lamentarse por qué ya no es como antes.

Redes de apoyo personal (familiares, sociales y sanitarias), que son un Elemento crucial en la adaptación psicológica de todo individuo.

Existencia de elementos ortopédicos que sustituirán sus incapacidades motrices.

- e) En el caso de que el estado de ánimo del enfermo presente características ansiosas o depresivas, tendrán que utilizarse técnicas específicas adecuadas, farmacológicas o psicoterapéuticas, para modificar o compensarlas, evitando de esta forma que tales estados se cronifiquen y conviertan en patológicos.

Al paciente se le facilitará tiempo y espacio para asimilar los nuevos procesos y cambios que se empiezan a generar en su vida. Cada paciente es un mundo, todo depende de cada persona y sus circunstancias, el grado de percepción que tiene respecto a las amenazas, los efectos secundarios de las escasas medicaciones de que dispone, las restricciones psicosociales a que se encuentra sometido y el tipo de apoyo y de recursos sociofamiliares y personales con los que cuenta.

2 APOYO EMOCIONAL A LA FAMILIA

La familia es objeto de atención por parte de los profesionales de la salud, igual que el enfermo porque por un lado desempeña un importante papel activo de cuidadora y por otro son personas allegadas afectivamente al enfermo por lo que están bajo un fuerte impacto emocional que paraliza su capacidad de respuesta, Sur testigos del sufrimiento del enfermo genera estrés, desbordamiento emocional, claudicación y abandono, sobre todo si la idea de la pérdida de ese ser querido se hace presente.

2- 1 REACIONES Y RESPUESTAS EMOCIONALES

Las reacciones emocionales que vive la familia cuando se diagnostica ELA a uno de sus miembros suelen ser: miedo ansiedad, depresión, etc., y estas reacciones pueden dar lugar a manifestaciones como las siguientes:

Negación de la realidad. No aceptar la realidad conduce a mantener un control personal ficticio de la situación, lo cual se traduce en una disminución de la capacidad de pensar adecuadamente y conlleva a una toma errónea de decisiones respecto al cuidado del paciente, privándolo de acceder a elementos que mejoren su calidad de vida (psicología, rehabilitación, gastrostomía , ventilación asistida, etc.)

Conspiración del silencio. Consiste en la alteración de la información con el acuerdo por parte de los familiares de no comunicar la situación del enfermo. Muchas veces la utilizan para tratar de proteger al paciente creyendo que, de este modo disminuyen su sufrimiento. Es posible que en ocasiones cumpla este objetivo, en otras, sin embargo, el secretismo que rodea al enfermo, sin él desearlo, puede suscitar sentimientos de una gran soledad. En ocasiones la familia reconoce que hay que evitar la conspiración pero se sienten inseguros para romper el silencio o no saben cómo hacerlo. Aquí es conveniente acudir a profesionales que ayuden a dar la información al paciente y de este modo asegurarse de que se hace de la forma mas adecuada, lo cual no quiere decir que se vaya a evitar el sufrimiento. Es importante que el paciente conozca la realidad y no se debe impedir, no se debe falsear u ocultar la información que se le da ; manipular la verdad puede llevar a que el paciente decida y actúe sobre su futuro basándose en una mentira y sus planes de vida pueden resultar

un absurdo sin ser concientes de ello, introduciéndose en un círculo vicioso del que cada vez es más difícil salir. Cómo explicarle después que lo que él

creía no es del todo cierto, el daño que al principio se quería evitar ahora es mayor y a las circunstancias que ya existían se añade el sentimiento por otra del paciente de haber sido engañado. Esto puede generar un distanciamiento por desconfianza.

Sobreprotección. Debido a la ansiedad y de forma inconsciente los familiares tratan de ayudar al paciente en todo sin pensar si él puede o no hacerlo, lo que desencadena en el paciente un fuerte sentimiento de inferioridad, inutilidad, y dependencia. La pérdida de autoestima pero es distinto que llegue por el proceso de la enfermedad a que nosotros decidamos su incapacidad.

Fatalismo. Los familiares no encuentran sentido a lo que hacen, lo ven como una pérdida de tiempo, porque piensan que por mucho que hagan no solucionarán nada, no conseguirán mejoría. Hay que marcar pequeñas metas, objetivos reales y posibles con lo cual se evitará la desesperanza siempre en contacto con la realidad de la enfermedad que es un proceso discapacitante donde sólo se mantienen las habilidades pero no la rehabilitación.

Infantilización. Consiste en minimizar los hechos y los problemas utilizando un lenguaje para niños que, sin darse cuenta puede conducir al paciente a sentirse menospreciado e incomprendido. Una frase común al respecto puede ser "Venga hombre, si no pasa nada".

Aislamiento social. Se puede tender a distanciarse de las relaciones sociales, debido a no encontrar en ellas la comprensión a su situación ni el apoyo que necesita. La familia se encuentra desesperada y busca un respiro pero no encuentra en la sociedad la neutralidad que busca; sin embargo sí estarán presentes las preguntas, los consejos y las críticas que perturban su estabilidad emocional y pueden disminuir su autoestima. Todo esto no debe acobardar, hay que salir al mundo y mantener el contacto con los amigos, conocidos, etc. Además será positivo mantener parcelas de vida normal, desarrollar actividades gratificantes para la persona (cada uno tiene sus hobbies y se han de mantener en las medidas de lo posible).

La enfermedad irá progresivamente debilitando el normal desarrollo de sus miembros por lo que hay que elegir actividades o mantener en lo posible la vida lo más normal que se pueda consiguiendo seguir distrayéndose y

encontrar un respiro. Sobre todo es muy importante en los adolescentes para evitar que se retrase el proceso de autonomización. Nunca se sabe de quién puede venir la ayuda, pero sin duda aislados no facilitamos que llegue..

Reivindicación. La continua demanda de atención de la familia al personal sanitario sus reproches (no existen más estudios, porqué no haces..... etc.) exigencias y agresividad en el trato provocan un distanciamiento cada vez mayor. Es importante saber qué hay de tras de estas reivindicaciones, normalmente son fruto de la propia impotencia del familiar por proporcionar al enfermo todo lo que consideran imprescindible depositando su esperanza en el profesional para que se lo proporcione.

Incertidumbre. Sucede porque no se sabe bien qué va acontecer y cómo van a ir las cosas. Es importante revisar la información que se tiene para reducir la angustia, y la incertidumbre.

Sentimientos de incapacidad. Este sentimiento esta provocado por el miedo, la angustia, el sufrimiento, la inexperiencia y la falta de confianza en sí mismo y en los demás.

Sentimiento de culpa. Es posible que afloren viejos problemas o pequeños roces y se conviertan en un mundo. Los reproches sólo sirven para incrementar el problema y crear sentimientos de culpa. Esto acontece cuando la familia se reprocha el tiempo perdido e idealiza los objetivos inalcanzables y que han perdido significado, También puede aparecer durante el proceso el deseo de acabar con la situación y se recrimina el deseo de la muerte para poder acabar con el sufrimiento propio.

2--2 LOS NIÑOS Y LA ELA

Es importante tener en cuenta las necesidades del niño. Hablar de una enfermedad grave es difícil en cualquier circunstancia; por lo que los niños también tienen derecho a saber qué está pasando. Aunque es duro, resulta mejor la realidad explicada de forma clara antes que dejar la situación en manos de la imaginación del niño, donde fácilmente se culpará de lo que sucede al no comprenderlo, al no encontrar quién conteste a sus dudas. Los niños son fuertes y se plantean preguntas pero con menos recursos para darse

Respuesta. Es necesario facilitar esta comprensión adecuando la información y el lenguaje a su edad evolutiva, y si es posible buscar alguien de confianza para el niño o un profesional especializado que pueda facilitar la información apropiada..

Dar una mala noticia conlleva el compromiso de ayudar a asumirla, se debe dar en pequeñas dosis y siempre con un lenguaje no técnico, lo más natural posible, pues la información reduce el miedo.

2--3 - LA SEXUALIDAD

Cuando se diagnostica una enfermedad como la ELA es inevitable hacerse preguntas del tipo; ¿ Como va a afectar a mi vida?. ¿cómo afectara a mis relaciones sexuales?...etc. Respecto a la sexualidad diremos que es un tema importante en la vida y que afecta a las ganas de vivir, a la imagen de los afectados a sus relaciones con los demás y al grado en que se sienten queridos. A pesar de ello continua siendo un tema sobre el que no suelen hablar ni los pacientes , ni los familiares ni los médicos.

Con este punto se pretende subrayar la importancia de la sexualidad y proporcionar la suficiente información para hablar sinceramente sobre la vida sexual de los pacientes y familiares.

La enfermedad se traduce en un deterioro físico que dificulta el comportamiento sexual habitual. Por otro lado, aparecen distintos factores emocionales, como el estrés, la depresión, el sentimiento de culpa, que suelen afectar al deseo sexual.

Con la progresión de la enfermedad, el paciente sufre cambios físicos que pueden distorsionar su percepción sobre cómo le ven los demás, cambios difíciles de aceptar y que influyen en su interés sobre la actividad sexual.

Pueden aparecer inseguridades sobre que son compartidas habitualmente por los dos miembros de la pareja. Se pasa por unos momentos difíciles y deben permitirse un periodo de tiempo para adaptarse a todos los cambios.

Existen pautas para facilitar las relaciones sexuales.

Preguntar al médico todas las dudas o preocupaciones respecto a la sexualidad. Lo ideal es que fuesen juntos los implicados para saber más y potenciar de este modo la confianza y la sinceridad.

Hay que abrirse a la información y a la comunicación puesto que, de este modo, se conocerá qué se puede esperar y cuál es la mejor forma posible para afrontar juntos la situación.

Como en todos los ámbitos de nuestra vida se debe evitar el silencio. Muchas parejas no son capaces de expresar sus necesidades y cada uno debe tratar de adivinar lo que piensa y siente el otro. Estas conjeturas pueden llevar a interpretaciones erróneas que dificultan la práctica sexual. Una buena comunicación, clara, sincera, abierta y tolerante, es clave para reanudar o continuar con la vida sexual habitual. Si se consigue crear un clima relajado de respeto y confianza se beneficiará la comunicación sobre cualquier tema. Debemos ser capaces de hablar de los deseos y necesidades permitiendo que también la pareja exprese los suyos libremente, esto ayudará a la relación.

Un ambiente cálido, íntimo y relajado puede favorecer las relaciones sexuales.

En la relación sexual es importante que exista la espontaneidad, la flexibilidad y la disposición.

El contacto físico y el afecto se deben manifestar en todo momento y no sólo en determinadas situaciones.

La capacidad de sentir placer por el contacto siempre permanece, incluso si algunos aspectos de la sexualidad han cambiado. La meta no debe ser el coito o el orgasmo. La sexualidad es algo más y existen muchas formas de expresarlas. Se puede obtener un alto grado de satisfacción a través de la intimidad que acompaña a una relación física cálida y cariñosa. Puede ser un buen momento para aprender nuevos modos de dar y recibir placer sexual.

2--4-REORGANIZACION FAMILIAR

El sobreesfuerzo físico y psíquico al que llevan los cuidados del enfermo, las noches sin dormir, cubrir las tareas del paciente que ha dejado de desempeñar, así como las funciones propias de su papel (ya sea de padre, madre o hijo), junto a la sobrecarga emocional, conduce a una situación de estrés que unido a la sensación de astenia, irritación, malestar general, etc. cierran el círculo de desestabilización familia.

Progresivamente, con el avance de la ELA el trabajo en el seno de la familia irá aumentando, por lo que será especialmente importante saber organizarse.

Es muy relevante saber distribuir tareas, permitir diversificar los quehaceres propios del hogar y del cuidado del paciente. Es posible que se presente la situación en la cual el paciente desee que sea " uno" (pareja, madre, hijo) el encargado de todo. Hay que hacerle ver que con esa actitud sólo se conseguirá que otro se cargue de todo, llevando a futuros problemas. Todos deben de aprender y colaborar, actuando como un bloque, una unidad,, con normas claras, estables y predecibles.

Pedir ayuda no muestra debilidad sino inteligencia para solucionar problemas, para buscar nuevos recursos.

El proceso de la ELA hay que vivirlo como una carrera de resistencia donde la meta no está marcada. Hay que guardar fuerzas, pues, no se sabe con qué nos podemos encontrar ni durante cuanto tiempo. Se trata de " resistir" y "disfrutar ". E l proceso es diferente para cada paciente.

Los delicados cuidados de los estadios en la ELA son de gran efectividad y tienen connotaciones positivas para los familiares en los periodos de duelo, perdurando en la memoria de la familia una sensación de tranquilidad de que " se hizo lo mejor posible por el paciente".

Estudios previos demuestran que los síntomas de asfixia, dolor, falta de aliento, depresión, ansiedad o frustración son pocos frecuentes si los

cuidados han sido adecuados y los síntomas han sido controlados en estadios temprano de la progresión de la enfermedad.

Cada una de las fases por las que teóricamente pasa un enfermo de estas características hacen mella de una forma u otra en los familiares, los cuales se encuentran desorientados por los cambios de humor y se sienten terriblemente impotentes ante esta situación, lo cual puede conducir a alejarse del enfermo por no saber qué decirle, por no poder animarle. Pero ¿qué quisiéramos que hiciesen en esta situación los demás ? ¿ que nos animaran ? ¿ que se entristezcan con nosotros?. Quizá no se trate de animar, sino de acompañar en la pena, en el dolor y en las alegrías que también las hay y para ello hace falta poder aceptar la muerte del otro, la nuestra.

Todo los datos son generales, no siempre las cosas surgen así, ni la forma de actuar en todos los casos es siempre la . Cada grupo familiar tiene sus propias características y circunstancias, y lo ideal es atenderlo de forma particular. Sólo se pretende que la gente sea consiente de su citación y sepa actuar o buscar ayuda para actuar de la forma más adecuada

3 AYUDANDO A CERRAR EL CICLO DE VIDA

3--1..LA DESPEDIDA

El concepto de la muerte está relacionado con cualquier proceso de cambio que lleva como consecuencia una ruptura y un adiós .Al hablar de la muerte Inevitablemente hablamos de emociones como el miedo, la rabia, el dolor, el sufrimiento, los temores. "Se muere mal cuando se abandona al ámbito de lo irracional, al miedo, a la soledad, en una sociedad donde no se sabe morir," (Consejo de Europa- Comité Europeo de Salud Publica).

Los temores más frecuentes de la persona que sabe de su enfermedad es incurable son: pensar que va a ser mantenido vivo artificialmente, una agonía prolongada , una muerte dolorosa, la soledad en el momento de morir y muerte por asfixia.

Las personas (tanto paciente, familiares como cuidadores) necesitan

prepararse en el terreno práctico y en el emocional. Un buen afrontamiento va a conseguir aprender a vivir en el presente, vivir más concientes del tiempo que se tiene de vida, enfrentarse a nuevos retos y aprovechar los recursos con los que se encuentran.

Wallston, Bueger, Smith y Baugher han acuñado el concepto " calidad de muerte " con once elementos que describimos a continuación;

- * Estar en el lugar deseado.
- Ser físicamente capaz de hacer lo que se desea.
- No padecer dolor
- Sentirse en paz consigo mismo, con Dios...
- Participar en las actividades diarias habituales.
- Ser capaz de permanecer en el hogar tanto tiempo como desee.

Y en menor medida:

- Morir dormido, sin conciencia.
- Sentirse en plenitud de facultades mentales.
- Poder completar alguna tarea que considere importante.
- Ser capaz de aceptar la muerte.
- Vivir hasta que ocurra un acontecimiento que considere crucial.

La calidad y la dignidad en el proceso de morir se fundamentan en el diálogo y en una información adecuada, oportuna, soportable y en el momento justo. Una información congruente sobre la enfermedad y los posibles tratamientos produce a los enfermos mayor satisfacción, mejor control de la enfermedad, restaura la autoestima y provoca una superior cooperación

La toma de decisiones requiere información previa veraz, adulta, proporcional a la situación y que no quite la esperanza.

Dentro de los criterios de calidad en la vida-muerte se hallan los niveles de satisfacción y bienestar físico-mental en función de que las necesidades y los deseos se satisfagan dentro de un marco referencial concreto. La muerte saludable y digna se relaciona con la vida saludable . Sucede cuando el morir es apropiado y la interacción del paciente con la familia y el equipo es de

mutua confianza, existe control de los síntomas y no hay excesivo intervencionismo exterior."A nadie le gusta morir. No hay ninguna persona que no quiera vivir un día más, excepto aquellos que por circunstancias determinadas sienten que morir es lo único que los podría liberar de su sufrimiento.

Cuando se pierde la fuerza suficiente para vivir (falta de respiración, incomunicación verbal, parálisis en los miembros superiores e inferiores e incapacidad para moverse, ningún control de la salivación) aparece el drama de la vida, la mente de esa persona se decanta a favor de la muerte, la decisión de prolongar su vida artificialmente pertenece al paciente.

La calidad de vida/calidad de muerte del paciente debería ser evaluada por el mismo enfermo y no sólo por los sanitarios o por la familia. El paciente debe participar activamente en la toma de decisiones y en el afrontamiento del proceso terminal.

El paciente que muere pierde el mundo, la familia pierde al paciente, se crean heridas profundas de sentimiento. Mediante estrategias Psicoterapéuticas se intenta conseguir que el deudo se ajuste y se adapte a la pérdida de forma gradual, facilitando un desarrollo saludable social y emocional.

3--2-EL DUELO

Duelo es el sentimiento o vivencia del dolor físico y psíquico intenso por la pérdida que supone la muerte de una persona afectivamente importante. Este sentimiento de dolor se puede manifestar a 4 niveles.

*FISIOLÓGICO: Vacío en el estómago, opresión en el pecho garganta, boca seca, dolor de cabeza, falta de aire, falta de energía/ debilidad palpitaciones, aumento morbimortalidad, alteraciones, del sueño alteraciones de la alimentación (anorexia).

* COGNITIVO: Incredulidad / irrealidad, confusión, alucinaciones visuales y/o auditivas, dificultades de atención, concentración y memoria, preocupaciones rumiaciones, pensamientos e

imágenes recurrentes, obsesión por recuperar la pérdida, distorsiones cognitivas.

- **CONDUCTA:** Conducta distraída, aislamiento social, llorar, suspirar evitar recuerdos que estén relacionados con la persona fallecida, llevar o atesorar objetos, visitar lugares que frecuentaba el fallecido, llamar y/o hablar del difunto o con él, hiperhipoactividad.

***AFECTIVO:** Impotencia / indefensión, insensibilidad, anhelo, tristeza, apatía, abatimiento, ira, frustración, y enfado culpa y autorreproche, angustia, soledad y abandono, emancipación, alivio, extrañeza con respecto a si mismo o ante el mundo habitual.

Indica Bowlby que en el proceso del duelo cabría distinguir 3 fases:

Shock .Incredulidad que puede durar desde unas horas hasta unos días. El Sobreviviente niega, rechaza la realidad: "No puede ser verdad..."

***DOLOR** El sobreviviente consciente de la pérdida empieza a sentir dolor. Sentimientos frecuentes en esta etapa son la ira y la culpabilidad. Ira Hacia a la persona querida por haberle abandonado. Culpabilidad por no haber hecho todo lo que se hubiese podido hacer: culpabilidad por seguir vivo. Es habitual tenga alucinaciones (principalmente ópticas y auditivas) relacionadas con el fallecido.

* **ADAPTACIÓN:** Etapa caracterizada por un descenso paulatino del dolor y por un incremento de la capacidad de afrontar la nueva situación

Según Worden, los pasos que se considera que han de seguir las personas que experimentan la pérdida de un ser querido para alcanzar el equilibrio que les lleve a recobrar el bienestar son:

- Aceptar la realidad de la pérdida.
- Experimentar pena y dolor.
- Ajustar el entorno sin la persona desaparecida.
- Canalizar la energía emocional del fallecido a otras relaciones.

3.3 INTERVENCIÓN

3.3.1. Antes del fallecimiento se deben tener en cuenta las siguientes pautas de afrontamiento.

- Identificar y expresar sentimientos.
- Generar recursos.
- Proporcionar información sobre la enfermedad y el estadio final.
- Prevenir sentimientos de culpa.
- Potenciar una buena comunicación verbal y no verbal.
- Anticipar y/o normalizar sentimientos y pensamientos
- Facilitar la despedida.

3.3.2 DESPUES DEL FALLECIMIENTOS

- Empatizar. Escuchar. Acompañar. Mostrar disponibilidad.
- Facilitar la expresión de emociones pensamientos y sentimientos.
- Compartir recuerdos.
- Valorar, reforzar y respetar la actuación de cada miembro de la familia
- Informar y formar sobre el proceso de duelo, manifestaciones normales momentos de mayor vulnerabilidad (navidades, vacaciones, aniversarios.) y cómo afrontarlos. El duelo es un proceso largo (entre 1 y 2 años), doloroso e irregular, van a existir etapas de mejoría seguidas de recaídas, y se debe actuar con paciencia hasta que las cosas empiecen nuevamente a encajar.
- Evitar frases hechas.
- Ayudar a tomar conciencia y aceptación de la realidad, reconociendo el significado, la amplitud y la irreversibilidad de la misma.
- Ayudar a descubrir nuevos motivos para vivir , asumiendo responsabilidades, dando un nuevo sentido a la vida, adquiriendo nuevas habilidades y recuperando el control de la situación.
- Movilizar recursos sociales y comunitarios.

4-----EL EQUIPO DE SOPORTE

4,1, DESCRIPCIÓN

El equipo que se va a encargar de la atención integral, individualizada y continuada de los enfermos con ELA recibe el nombre de equipo de soporte. Consta de integrantes con una vocación y formación específicas. siendo su objetivo básico y terapéutico la consecución de la calidad de vida y bienestar de la unidad familiar, sólo alcanzable si se realiza una atención integral de la misma, con un equipo multiprofesional en colaboración con la comunidad y organizaciones de ayuda social. Estos aportan al paciente y a la familia seguridad, acompañamiento, formación e información esencial en los momentos de duda y soledad.

El equipo multidisciplinario de soporte está constituido por médicos (neurólogo, médico de familia, neumólogo, digestivo, rehabilitador), psicólogo fisioterapeuta, enfermera, terapeuta ocupacional, dietista, logopeda, trabajadora social , voluntariado y FAMILIA.

Los cuidados en la ELA deben incidir en los siguientes aspectos:

- FISICOS: control de síntomas semejantes al dolor (disfagia, disnea, dolores posturales), problemas en la comunicación en el movimiento y adaptación, en el domicilio y las actividades de la vida diaria.
- PSICOLÓGICOS: Los miedos y las preocupaciones, las proyecciones, la sexualidad.
- SOCIALES: Miedos y preocupaciones de la familia.... cómo cuidarlos, cómo comunicarse, qué comunicar, aislamiento, finanzas.

- **ESPIRITUALES:** Profundas preocupaciones acerca de lo que significa la enfermedad para la persona y la familia :¿ porque a mi ?, ¿ porque a ella/ él ?, miedo a la agonía, a la muerte , falta de sentido.

Muy a menudo se confunde la "espiritualidad" con la "religión". Lo religioso no es equivalente a lo espiritual. La espiritualidad es la necesidad de encontrar un sentido en la vida, necesidad de sentir y de dar amor, necesidad del perdón ,de la esperanza y creatividad.. Sin embargo, cuando hablamos de religión queremos decir todo aquello que se refiere y se dedica a un sistema de creencias que reconoce un Ser Superior, Dios, no visible y todopoderoso.

EL EQUIPO PUEDE AYUDAR A.

- Conocer y utilizar nuestros mecanismos de adaptación ante situaciones estrés aumentando la sensación de control y disminuyendo los niveles de angustia.
- Actuar sobre los aspectos de la situación que son susceptibles de mejorar.
- Resolver problemas referidos, a la organización domestica, reestructuración de funciones familiares, aspectos laborales, etc.
- Expresar las emociones, miedos o dificultades.
- Organizar y aprovechar el tiempo.
- Conocer comprender las reacciones emocionales y controlar las respuestas o situaciones a que conducen.
- Dar orientación, información y asesoramiento presente y futuro para prevenir la claudicación emocional.
- Ayudar en la forma de conciencia de la situación que se vive.

Trabajar con la familia en conjunto hacia un objetivo común que puede ser la búsqueda del bienestar o calidad de vida.

- Enseñar a escuchar.
- Evitar futuros sentimientos de culpa o de frustración.
- Preparar para la pérdida .Es necesario informar a la familia del estadio final de la enfermedad.

Las actividades del equipo de soporte van a estar centrada

- Atención directa a enfermos y familiares tanto en la consulta, el hospital como en el domicilio.
- Actividades regulares de trabajo interdisciplinario.
- Formación interna y externa.
- Soporte y conexión con otros recursos.

Todos los integrantes del equipo pueden dar apoyo emocional permitiendo dar respuestas a las diversas necesidades que se presentan en un enfermo con ELA

4 ---CONCLUSIONES

1. No sería posible contestar todas las preguntas y necesidades hechas por los pacientes con ELA y por los miembros integrantes de su familia si no se trabaja en equipo. La ELA presenta diversos síntomas que tienen que ser atendidos por múltiples profesionales especializados que van a cubrir distintas necesidades psicosociales. El equipo proporcionará apoyo emocional escuchando, entendiendo e informando, consiguiendo, un buen afrontamiento a la enfermedad,

una buena calidad de vida y de muerte. Hay que tener en cuenta que el concepto de enfermedad y muerte está relacionado en la ELA, que lleva a un proceso de cambio físico y mental, y como consecuencia, a un gran impacto emocional, una ruptura y un adiós a algo. Cada día es un adiós, esto es una realidad nunca tomada en cuenta y que se hace consiente cuando uno tiene que prepararse para una enfermedad irreversible como la ELA.

6----APENDICE

Los Diez Mandamientos del Dr. Norris ,para el tratamiento del paciente con ELA.

El mejor cuidado del paciente con ELA debe estar centrado en:

1)--NO DEJES NINGUNA PIEDRA SIN REMOVER.

El diagnóstico debe ser hecho por expertos y confirmado de forma independiente ya que es enteramente clínico y no hay una prueba objetiva específica. La ELA. Es habitualmente letal y cada paciente merece la confirmación de su terrible diagnostico por expertos.

2) LA ESPERANZA ES LO ULTIMO QUE SE PIERDE.

Incluso si ningún otro diagnostico parece probable, la esperanza de un pronóstico menos ominoso debe ser preservada. No podemos asegurar ninguna evolución, la ELA. Puede "quemarse", otras formas de enfermedad de motoneurona son menos malignas. No destruyas toda esperanza.

3) ESTA ES UNA ENFERMEDAD DE TODA LA FAMILIA

Toda la familia debería involucrarse tan pronto como el diagnostico se confirme, porque la carga de la enfermedad la llevará tanto al paciente como sus familiares. Ellos deberían estar presentes en todas las visitas y exploraciones.

4) INTERVENCIÓN PRECOZ PARA ALIVIAR LOS SÍNTOMAS

Muchos síntomas pueden ser aliviados con tratamientos sencillos, amortiguando los efectos de la progresión. No hacerlo es una negligencia. Si se llega a una situación terminal, se deben utilizar narcóticos de forma generosa para garantizar bienestar en los últimos días.

5) NO ESTAS SOLO Y ABANDONADO

La participación en tratamientos experimentales en cuando sea posible le confirma al paciente que no está abandonado y que investigadores en todo el mundo están dedicándose a buscar soluciones a su enfermedad-

6) COMO EN CASA EN NINGUN SITIO.

En la mayoría de las circunstancias el cuidado en el domicilio es el mejor. Ingresos breves en el hospital para resolver problemas puntuales pueden ser apropiadas cuando la enfermedad está avanzada. De nuevo, alguien de la familia debe estar presente incluso por la noche.

7.) UN PACIENTE INFORMADO VA NORMAL.

Mantener a cada uno tan informado como sea posible sobre lo que puede ocurrir inmediatamente después respeta su inteligencia y le permite decidir sobre qué es lo mejor para él. Su decisión debe ser siempre respetada. Las difíciles decisiones sobre soporte vital o asistencia respiratoria deberían ser discutidas abiertamente, de forma precoz y sin prejuicios y ser tomadas por el paciente antes de que las actuaciones sean necesarias. El rechazo del paciente a participar en investigaciones o recibir soporte vital o el deseo de autoadministrarse tratamientos alternativos no deben ser motivo para desentenderse de su asistencia.

8) EL PACIENTE ES QUIEN DECIDE

No olvidar nunca que a lo largo de toda la enfermedad el paciente es quien debe tomar las decisiones. Médicos y otros profesionales sanitarios deben asesorarle y asistirle, y ayudar luego a la familia a manejar la situación lo mejor posible.

9) ATENCIÓN A LA SITUACIÓN ECONOMICA.

Debe prestarse atención a la economía familiar, sobre todo cuando el paciente es el que aportaba los ingresos principales de la familia, Por ejemplo, debe advertírseles sobre gastos innecesarios provocados por tratamientos heterodoxos fraudulentos,

10) MANTEN LA MORAL Y EL ANIMO DEL PACIENTE Y SU FAMILIA A LO LARGO DE TODO EL PROCESO. Ésta es quizás la consideración más importante en el tratamiento de la ELA. Todo, incluyendo el cuidado médico y sanitario, va invariablemente de mal en peor cuando el ánimo está bajo, y de igual modo, una moral alta puede compensar problemas aparentemente difíciles.

El Dr. Norris fue uno de los neurólogos pioneros en la atención especializada de pacientes con ELA. En su honor, la Alianza Internacional de Asociaciones de ELA /EMN concede anualmente el Galardón Forbes H. Norris, que premia las cualidades humanas y Trayectoria profesional de neurólogos dedicados a la ELA.

