

VIII. INTERVENCION PSICOLOGICA Y EMOCIONAL. PACIENTE DE ELA Y SU ENTORNO

1. Preparación al diagnóstico.

La manera en la que el paciente de ELA recibe su diagnóstico va a influir en la actitud que adopte frente a la enfermedad; por ello debemos cuidar el modo y la información que se le transmite sobre el pronóstico, intentando proporcionársela poco a poco, para que pueda ir asimilando el alcance de la enfermedad. Es interesante ir aprovechando cuando el paciente muestra inquietud e interés por saber más, en este sentido hay que estar alerta ante las reacciones defensivas que pueda mostrar, ya que serán signos de bloqueo emocional.

Es decisivo no quitar la esperanza al paciente ni a su familia sin crear falsas expectativas. Dentro de la tristeza, malestar y desmoralización que pueda tener el afectado, debemos procurar hacerles entender que cada ELA es diferente, y que estamos ante una variabilidad importante.

Es aconsejable en estos primeros momentos tratar de conocer los factores que más le influyen positiva o negativamente en su bienestar, para saber transmitirle de la forma más idónea el diagnóstico. **Es importante encontrar el punto de encuentro intelectual y emocional con la persona afectada, para saber hasta dónde podemos llegar.**

Tenemos que intentar ajustarnos al ritmo de la persona en su proceso emocional para ir transmitiendo la información e ir planteándole la toma de decisiones terapéuticas que esta enfermedad conlleva. Consideramos que el planteamiento de toma de decisiones no debe hacerse de forma precoz, ya que en los primeros meses tras el diagnóstico se sienten bloqueados emocionalmente e incapaces en numerosas ocasiones de haber podido asimilar la información. **Es mejor aprovechar alguna situación clínica para iniciar la discusión sobre estos temas.**

El estilo de afrontamiento que haya tenido la persona a lo largo de su vida será, posiblemente, el que adopte en el proceso. Cada persona se adapta o acepta el diagnóstico básicamente en función de su estilo de afrontamiento y de los recursos sociales y familiares con los que cuenta.

También podemos encontrar un bloqueo emocional adaptativo en las fases iniciales. Se trata de un mecanismo de defensa, lo que pretende es disminuir el impacto emocional de la situación dolorosa. A corto plazo ayuda a manejar la angustia, pero no debe dilatarse en el tiempo.

Hay que diferenciar el tipo de respuesta evitativa. Si nos encontramos ante la negación de soporte social, demandas excesivas de atención o trastornos del sueño, y persisten, sería necesario derivar a Salud Mental, ya que son formas inadaptativas de afrontamiento capaces de conducir a comportamientos de riesgo que agravan el problema. Hay que tener presente que la tristeza es un estado emocional coherente con la circunstancia que tienen en ese momento.

Es interesante proporcionar herramientas para reducir la angustia (relajación, visualización etc.) con el fin de que puedan emplearlas a medida que empiecen a enfrentarse a la realidad emocional que implica ir asumiendo el diagnóstico de ELA. ***Siempre es aconsejable evaluar la posible existencia de alteraciones o trastornos psicológicos previos al diagnóstico.*** Esta circunstancia es decisiva para poner en marcha otros factores protectores.

Habitualmente pueden aparecer oscilaciones o inestabilidad en la autoestima ante la pérdida progresiva de las capacidades. **Debemos favorecer que los pacientes de ELA busquen sentido a su vida y nuevos objetivos, a pesar de la incertidumbre y discapacidad que genera esta enfermedad, tratando de buscar formas de superar limitaciones prácticas, esto les permitirá ajustarse mejor a la dependencia que implica el progreso de la enfermedad.**

Hay que ir 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 para poder conservar su bienestar psicoemocional en unos niveles aceptables.**

Realizar una evaluación cognitiva del paciente siempre es aconsejable, para detectar síntomas de demencia frontotemporal (DFT) o deterioro cognitivo. Para los cuidadores y familiares es determinante conocer este dato, con el fin de poder comprender mejor al afectado y ajustar sus comportamientos a las dificultades que va a añadir la DFT en los cuidados del día a día.

2. Asumir la dependencia. Cuando la enfermedad se hace visible

Lo más difícil para un enfermo de ELA cuando se enfrenta a la pérdida de sus capacidades más básicas, es la preservación del rol familiar ante su pareja e hijos, la vulneración de los límites de la intimidad al que se ve sometido por su alta dependencia y la aceptación de ayuda por parte de los demás.

Para preservar su autonomía en la toma de decisiones, **es fundamental facilitar al paciente, de forma precoz, sistemas alternativos de comunicación y formar a su entorno familiar en el manejo de dichos dispositivos.**

Diferenciar tristeza de depresión en estas etapas es decisivo para derivar a unidades de salud mental que puedan apoyar con tratamiento farmacológico o psicoterapéutico. Al ser una enfermedad dinámica vamos a tener cambios en el estado anímico como mecanismos de ajustes y adaptación ante las nuevas pérdidas de capacidades, así como síntomas de ansiedad que suelen estar fuertemente asociados.

La ansiedad asociada en estos momentos es una respuesta anticipatoria ante situaciones que pueden ser reales o no y que entrañan un riesgo. Hay que entender que es habitual una ansiedad adaptativa, ya que les va a facilitar poner en marcha recursos para las amenazas que se van a presentar. En numerosas ocasiones las dimensiones fisiológicas de la ansiedad se confunden con síntomas propios de la progresión de la enfermedad (sensación de ahogo, mareos, parestesias, sudoración etc.)

Debemos promover que manifiesten sus miedos ya que al compartirlos se reducen y constituyen una oportunidad para encontrar recursos de afrontamiento. Es fundamental la expresión emocional, y evitar el aislamiento tanto del afectado como del cuidador.

Lo más habitual es que en las etapas en las que el paciente pierde las capacidades más esenciales como caminar, hablar o comer, presente un trastorno adaptativo; para ello la intervención psicológica dispone de técnicas somatosensoriales de manejo y regulación emocional (relajación profunda, respiración abdominal, relajación muscular progresiva de Jacobson), técnicas cognitivas de contención o resolución de problemas y, en último lugar, las técnicas conductuales que son las que van a permitirnos aprender a enfrentar las situaciones amenazantes que esta enfermedad conlleva.

Es imprescindible que la sintomatología física esté controlada para comenzar a trabajar el plano psicológico y emocional. Fomentar en esos momentos la búsqueda de nuevas metas y cambios de rol en la vida o favorecer las relaciones de apoyo y la participación de voluntariado en las labores de acompañamiento, van a facilitar el clima vivencial de los cuidados diarios.

Para aliviar la tristeza, lo primero es tratar de conocer las causas de sufrimiento o malestar, y no hacer inferencias. Debemos **controlar los factores que más les preocupan, que suelen ser la alta dependencia y la modificación de rutinas y horarios de sus familiares.**

Vivir la situación de dependencia como una carga para los demás, va a dificultar mucho la aceptación de cuidados y el ajuste emocional. Es por tanto imprescindible diversificar el papel del cuidador para que no recaiga en una sola persona

Respecto a los cuidadores hay que detectar los recursos propios y potenciarlos, así como redirigir aquellos que se usan de forma inadecuada. Los sentimientos de culpa e incompetencia son habituales ante la sobrecarga de tareas y funciones que deben desarrollar en los cuidados de un paciente con ELA.

Es aconsejable que puedan participar en Grupos de Ayuda Mutua, donde encontrar el espacio para compartir sus vivencias y aprender estrategias de afrontamiento de mano de otros cuidadores.

En este sentido, las estrategias *Al Lado* de la Consejería de Salud de Andalucía van dirigidas a la atención a los problemas graves de salud continuados en el tiempo, que comprometen el proyecto vital de la persona afectada y su familia en distintos grados y órdenes de la vida cotidiana.

El objetivo de la estrategia "*Al Lado ELA*", iniciada en 2011, es el de propiciar los mejores apoyos posibles a la persona y familia afectadas, partiendo de la cooperación entre servicios y asociaciones, con la perspectiva de la recuperación, a través de la ganancia efectiva en salud.

En la mayoría de las ocasiones es imprescindible el conocimiento y uso de Sistemas Aumentativos y Alternativos de Apoyo a la Comunicación (SAACs), que permitan al paciente transmitir sus deseos, pensamientos y sentimientos. Sin duda esto facilitará su cuidado y disminuirá el aislamiento emocional que esta enfermedad genera y les permitirá seguir teniendo un papel activo dentro de la familia.

Los factores protectores más influyentes van a ser:

- o Disponer de un cuidador principal formado
- o Una adecuada reorganización familiar
- o Apoyo social percibido
- o Aceptar y usar las ayudas técnicas y los SAAC.

Hay que tener presente que, aunque podamos contar con la figura de un psicólogo dentro del equipo multidisciplinar para las situaciones más complicadas en el manejo terapéutico del paciente, la familia va a constituir el soporte básico de apoyo psicoemocional del afectado a lo largo de todo su proceso.

3. Situación avanzada

En las etapas más avanzadas el afectado muestra miedo ante la pérdida de control sobre la propia vida debido a las grandes limitaciones que la enfermedad le provoca, a la pérdida de la autonomía y la dignidad. En definitiva, miedos asociados a la anticipación de la muerte.

Es fundamental dar información sobre los cuidados y medidas terapéuticas para el control de los síntomas que más les preocupan, haciéndoles saber que van a tener una participación activa en las decisiones y la planificación al final de la vida.

Siempre hay que explorar las creencias tranquilizadoras que tenga el afectado.

En este punto de la enfermedad nos vamos a encontrar habitualmente con una situación de agotamiento del cuidador, de mayor aislamiento social provocado por la alta dependencia e importantes dificultades en la comunicación.

Nuestro objetivo será aumentar la calidad de vida y el bienestar emocional, del propio afectado y su cuidador principal, **asegurándoles la disponibilidad y presencia de un equipo asistencial domiciliario que les acompañe a lo largo de este proceso.**

Puntos clave:

- Hay que diversificar desde el comienzo de la enfermedad el papel del cuidador para que no recaiga en una sola persona.
- Favorecer que los pacientes de ELA busquen sentido a su vida y establezcan nuevos objetivos.
- Es imprescindible, para poder conservar el bienestar psicoemocional en unos niveles aceptables y preservar su rol familiar, que tanto los afectados de ELA como sus cuidadores se formen en el manejo de SAAC.
- Debemos cuidar la invasión del espacio vital debido a las necesidades del cuidado y preservar su autonomía en la toma de decisiones.
- Es importante favorecer el contacto con los movimientos asociativos como la iniciativa **Al Lado ELA**

Bibliografía

Arranz P; Barbero JJ; Barreto P; Bayés R. Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos. Ariel: Barcelona, 2003.

J Barbero Gutiérrez, X Gómez-Batiste, J Maté Méndez, D Mateo Ortega Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas. Obra Social La Caixa. 2016

Carlos Matallanas. Mi batalla contra la ELA. Titania. 2015

Salas,T; Lacasta Reverte,M; Martín Esteban,S; Aspectos Psicológicos en la Esclerosis Lateral Amiotrófica. FUNDELA. Madrid 2002