

Relevancia del apoyo psicológico de las familias afectadas por la ELA

**Asociación Valenciana de Esclerosis
Lateral Amiotrófica (ADELA-CV)**

Valencia
Avda. del Cid, 41
963 794 016-658 856 776
correo@adela-cv.org

Elche
Bernabé del Campo Latorre, 26
658 858 298
elaelche@hotmail.com

Castellón
646 398 599

www.adela-cv.org
www.facebook.com/adlacv
@adelacv
www.youtube.com/user/ADELACV



Sufres una enfermedad considerada poco frecuente (aunque en todo el territorio nacional más de 4000 personas la padezcan) lo cual implica que quizá nunca hayas oído hablar de ella.

La enfermedad que sufres, como te habrá explicado tu médico especialista, es bastante grave, degenerativa y poco a poco irá limitando las actividades básicas de la vida diaria, por lo que tendremos que enfrentarnos a posibles situaciones de dependencia, y cambios en las esferas social y económica que deberán ser afrontadas por la familia.

Emociones

El diagnóstico puede que haya requerido bastante tiempo y quizá haber pasado por varios especialistas. La incertidumbre os habrá invadido en muchos momentos.

La confirmación del diagnóstico supone un gran impacto emocional como quizás estés experimentando en este momento. Muchas esperanzas se rompen. La ELA como te habrán dicho no tiene un tratamiento curativo y sin embargo el estado actual de la medicina y la psicología puede ayudarte mucho a encontrar formas de ir tratando los síntomas y mejorando tu calidad de vida. La ELA, por el momento, no tiene tratamiento que modifique el curso de la enfermedad pero se puede tratar.

Es muy importante la relación que mantengas con tus médicos. Busca aquellos que te merezcan más confianza y déjate acompañar por ellos durante todo el proceso.

Te habrán dicho que la ELA poco a poco va a provocar la pérdida de los movimientos voluntarios lo que generará una progresiva dependencia. Es bastante frecuente la aparición de sentimientos de: sentirte un/a inútil, que eres una carga, frustración, impotencia, rabia o miedo.

Todo lo que se haga o diga debería de darse participación la paciente, su presencia física es fundamental y si es posible preguntarle directamente.

Aunque muchas decisiones sólo el paciente puede tomarlas, no por ello tiene que tomarlas solo.

A medida que la enfermedad avance van a ir apareciendo límites que será necesario reconocer y asimilar. Ello dará la posibilidad en muchos casos de poner medidas correctoras que palien la deficiencia (ayudas técnicas por ejemplo, tipo bastón, andador, silla de ruedas, ordenador para la comunicación etc.) En ocasiones será necesario tomar medicación ansiolítica o antidepresiva, tanto por el paciente como por los familiares.

Es muy importante no retraerse y seguir manteniendo una buena red de apoyo, pedir ayuda y aprender a recibirla.

Los profesionales de la salud mental os ayudaremos en la expresión emocional, desahogo, clarificación de situaciones problemáticas. Las dificultades las sufre todo el sistema familiar y por lo tanto es conveniente que los problemas se compartan entre ellos. Es necesario modificar expectativas y objetivos.

Quizá mirar al pasado nos provoque tristeza y el futuro ansiedad, pero en el día a día hay numerosas situaciones a las que vamos a poder dar una respuesta adaptativa e incluso a veces una solución.

En caso de desbordamiento emocional, psicológico, familiar es necesario pedir ayuda a algún profesional de confianza o alguna asociación de pacientes.

*En esta serie de cuadernos publicados por ADELA-CV encontrarás orientación útil, supervisada por profesionales expertos, no obstante esta información no sustituye en ningún caso a las pautas que puede darte tu profesional de referencia.

Otra amplia esfera de intervención psicológica es la de ayudar en el proceso de toma de decisiones ante situaciones complicadas y difíciles con alto grado de inquietud, incertidumbre y miedo.

Estrategias de intervención en el apoyo psicológico a pacientes y familiares

Los problemas emocionales surgen o se agravan con el silencio, de ahí la importancia de fomentar una comunicación sincera y abierta.

Es importante identificar las preocupaciones, necesidades y miedos presentes en la familia y el paciente

Todas las emociones son naturales. Solamente cuando alguna de ellas esté causando un sufrimiento insoportable o esté durando mucho tiempo hay que considerarla un síntoma de algún tipo de problema psicológico (por ejemplo: llanto frecuente, pérdida de apetito, no querer levantarse de la cama o realizar ninguna actividad; síntomas de una posible depresión). La ELA va a poner de relevancia todo lo que ya no se puede hacer y todo lo que se ha perdido de ahí la importancia de señalar al mismo tiempo lo que todavía se puede hacer.

La información tiene que ser transmitida al ritmo que el paciente pueda ir asimilándola fijándonos en la comunicación verbal y no verbal mediante los cuales nos indica si quiere recibirla. Y ante la duda, es conveniente preguntarle si desea recibirla o hablar de ello.

Es conveniente mantener la sensación de control, permitiendo que el enfermo o enferma continúe con las actividades de la vida diaria al ritmo que la enfermedad permita. Es muy importante tener una fuente de información de confianza (médico, psicólogo, asociaciones), que permita aclarar dudas y no añada confusión al resto de emociones.

A la hora de ir afrontando las situaciones que la ELA irá generando tus creencias, tus valores, tus experiencias vitales anteriores influirán en la forma de vivenciarlas y en la actitud que tomarás. En ocasiones será conveniente cambiar algunas de ellas.

Puedes ir afrontando los cambios a medida que vayan surgiendo, planteándote objetivos a corto plazo, resolviendo pequeños problemas. Normalmente podremos hacer algo.

Es importante recordar que el estrés que genera la enfermedad suele agudizar los problemas que ya estaban. En ocasiones puede ser un buen acicate para afianzar lazos afectivos.

Familia

Verás que la ELA modifica tu vida y puede afectar distintas áreas de relación: pareja, hijos, amigos etc. Cada sistema familiar responde a las duras pruebas a que los somete la ELA de formas distintas, dependiendo de las relaciones afectivas, de los recursos disponibles (afectivos, psicológicos, económicos) y también es muy importante la red de apoyos con que contéis.

Después del diagnóstico hay un periodo en el que o bien se actúa como si no pasara nada, o el estrés se adueña de vuestras vidas. Todos los sentimientos que consideramos adaptativos en este momento como la rabia, el miedo o la tristeza o bien son reprimidos (conspiración de silencio) o están a “a flor de piel” y salen al mínimo contratiempo. Cualquier sentimiento que surja es legítimo, únicamente deberemos tomar medidas cuando o bien el sentimiento no se ajusta a la situación o bien dura mucho tiempo.

La enfermedad suele ir asimilándose por partes. Cada proceso de asimilación suele ir precedido de algún tipo de pérdida, con lo cual es posible que los sentimientos que venimos

describiendo se repitan durante cada fase. Son parte del sistema psicológico de adaptación.

La comunicación emocional es muy importante. Los enfermos y los familiares suelen tener miedo o dificultad para soportar emociones como la tristeza, el enfado etc. pero normalmente suele ser más perjudicial para la salud emocional el silencio que la comunicación franca y abierta. Si la dificultad en la comunicación emocional resulta patente sería conveniente consultar con algún especialista.

Normalmente hay una persona (lo habitual es que sea mujer: hija, madre, abuela del enfermo/a), que de manera informal es asignada al rol de cuidadora principal. El cuidado de un enfermo o enferma de ELA requiere un cierto “entrenamiento” afectivo. A veces el cuidado plantea cuestiones vitales importantes que deben ser tratadas por todas las partes implicadas por ejemplo abandonar el trabajo remunerado para cuidar al enfermo o enferma.

En ocasiones la cuidadora principal experimenta una serie de síntomas físicos (dolores de cabeza, problemas digestivos, mayor predisposición a padecer enfermedades, infecciones, etc.) y psicológicos (irritabilidad, agresividad, depresión, estrés), que se relaciona directamente con el cuidado prolongado en el tiempo de un enfermo o enferma de ELA o una cierta sensación vivida de la familia de incapacidad para ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del paciente, derivadas del agotamiento, de la aparición rápida de nuevos síntomas o la dificultad para resolverlos etc. Por ello el cuidador o cuidadora principal requiere tener una importante red social de apoyo, debe cuidar su salud física, debe conocer todos los aspectos de la enfermedad, participar en grupos de ayuda mutua, mantener un cierto espacio para él o ella, no permitir que todo el cuidado recaiga en ella etc.

A veces será necesario realizar cambios en el hogar familiar: cambiar de domicilio o adecuarlo a las necesidades presentes y futuras.

Pautas de cuidado emocional a la familia

Como podéis ver estamos dando una importancia fundamental al sistema familiar, porque, aunque la enfermedad la padece uno de sus miembros, sin embargo la sufren todos. Y todos deben estar implicados en el afrontamiento de la ELA.

El objetivo de la **Oficina de Orientación y Apoyo Psicológico que la Asociación Valenciana de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ADELA-CV)** pone a disposición de los enfermos, enfermas y sus familiares pretende: proporcionarles información veraz y darles formación y apoyo psicológico y emocional para que el proceso pueda ser afrontado de la manera más adecuada posible.

Los talleres de formación para cuidadores y las charlas, reuniones, conferencias y congresos son los modos a través de los cuales la asociación favorece la formación e información de los enfermos y sus familiares. Los Grupos de Ayuda Mutua, el apoyo psicológico, la terapia psicológica individual ayudan a encarar los problemas emocionales que surjan a lo largo de la enfermedad.

Como hemos dicho a lo largo de la enfermedad habrá que realizar muchos cambios que mejorarán notablemente la forma en que se vive la enfermedad, para ello se requiere que tanto en el enfermo como en la familia potenciemos tanto la capacidad de flexibilizar posturas (cambio de creencias, de hábitos, de roles, etc.) como la capacidad de comunicar abiertamente las emociones ya que normalmente los problemas tienen que ver más con el silencio y la sobreprotección que con la expresión abierta y sincera de las mismas y en muchos casos es difícil modificar.

