

# ***APOYO PSICOSOCIAL EN UN PACIENTE DIAGNOSTICADO DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA, CON APOYO A SU CUIDADORA. DESARROLLO DE ACTUACIONES.***

## **M<sup>a</sup> del Carmen Rodríguez González**

Diplomada en Trabajo Social, trabajadora social de la Unidad de gestión Clínica de Antequera. Área Sanitaria Norte de Málaga.

## **Carmen Parejo García, Rogelio García Cisneros. M<sup>a</sup> José Pérez Sánchez.**

Enfermeros.

## **Isabel Martínez Valle**

Médica de la Unidad de Gestión Clínica de Antequera. Área Sanitaria Norte de Málaga.

## ***RESUMEN***

El proceso asistencial en pacientes diagnosticados de enfermedades neurológicas en fases no agudas está disperso en el tiempo y en él intervienen diversos niveles asistenciales y diversos profesionales. En algunas enfermedades como la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) el proceso comienza en un momento dado y puede acabar poco tiempo después o bien prolongarse durante años, hasta la muerte del individuo.

El caso que se presenta trata de dar una visión de la evolución rápida de esta enfermedad, y la necesidad de apoyo social a la persona y a la familia, así como la coordinación con otros profesionales y redes de la comunidad.

**Palabras clave:** Esclerosis Lateral Amiotrófica.. Apoyo psicosocial. Coordinación Multidisciplinar.

## ***INTRODUCCIÓN***

La ELA es una enfermedad degenerativa de la neurona motora que afecta tanto a la motoneurona superior como a la inferior. Inicialmente se manifiesta en forma de pérdida de fuerza en las extremidades distales, aunque la aparición de disfagia o disartria pueden ser los primeros síntomas en caso de afección bulbar primaria. La supervivencia media es de 2 a 5 años desde el diagnóstico y la principal causa de muerte es el fallo respiratorio

Se presenta el caso de un paciente de 67 años de edad diagnosticado de esclerosis lateral Amiotrófica, valorado y en seguimiento durante el año que duró

su enfermedad. Una fuerte red de apoyo es tan importante para las personas que cuidan a las personas con ELA, como para los propios enfermos. También el elemento más importante del cuidado para las personas con ELA es la multidisciplinariedad de la atención que abarque todas las esferas biopsicosociales.

## **PRESENTACIÓN**

Varón de 67 años de edad, jubilado del sector servicios, convive con su esposa y tienen dos hijos casados y 4 nietos.

Su esposa, cuidadora principal tiene 64 años es auxiliar de enfermería y ha trabajado en una residencia de ancianos. Está diagnosticada de síndrome depresivo, deterioro de la circulación en MMII (miembros inferiores) y poliartritis. Participa en los aspectos relacionados con su enfermedad y la de su marido, padece además dificultad para conciliar el sueño e interrupciones en el mismo.

Asume el rol de cuidadora pero tiene dificultad para aceptar la enfermedad. Manifiesta el problema que tiene para salir a la calle con él, ya que le resulta imposible bajar las escaleras, tiene posibilidad de adaptar la vivienda en un bajo de su propiedad, teniendo dificultades económicas para asumir los gastos. Se siente apoyada por sus hijos.

### ***-Antecedentes del paciente-***

Diagnosticado de dislipemia, cardiopatía isquémica, insuficiencia aórtica leve moderada, glucemia basal alterada, autónomo en actividades de la vida diaria y con un buen manejo del régimen terapéutico, con apoyo de su red familiar y con buenas relaciones con su entorno.

En Enero de 2006, el paciente acude a su médico de familia por dolor en cadera izquierda que le produce una inestabilidad al caminar. Tras exploración radiológica, se le diagnostica coxartrosis el 20 de febrero de 2006.

Al no encontrar mejoría en Marzo de 2006 asiste a su médico, el cual le deriva a consulta de Cardiovascular para descartar claudicación intermitente.

No encontrando mejoría con el tratamiento, en abril de 2006 se presenta en urgencias y es derivado a traumatología.

En Junio de 2006 encontrándose el paciente en Sevilla acude a urgencias y es diagnosticado de debilidad muscular secundaria a Fluvastatina, sin poder descartarse enfermedad de la neurona motora en fase inicial, se mantiene en estudio hasta Agosto, momento en que se le deriva a consulta de rehabilitación.

En diciembre su esposa (cuidadora principal) solicita ayuda e información a la trabajadora social del centro de salud. Se realiza valoración social que permite

estimar cuales son las necesidades y/o problemas, valorando entre otras las habilidades del paciente, los recursos con que cuenta tanto materiales como personales y/o emocionales, el apoyo social del que dispone y el que percibe, los recursos socio sanitarios existentes en el entorno que reside, entre otros aspectos.

El trabajador social aporta la valoración social a la valoración integral. Esta ultima valoración es pues realizada por el equipo de profesionales que atiende al paciente y cuidadora (médico, enfermería, trabajadora social) y se realiza con metodología e instrumentos propios de cada disciplina (Gordon, escala de Zarit, escala de valoración social...)

Los resultados de la valoración integral nos aporta que el paciente conoce su proceso y utiliza de forma adecuada los dispositivos y medicación necesarios, sigue las indicaciones de su médico y enfermera.

Ex fumador desde hace 10 años, dificultad respiratoria en esfuerzos moderados. Tiene apetito, sin problemas gastrointestinales, buena ingesta de líquidos. Sin alteración de la eliminación vesical. Estreñimiento que palia con tratamiento de lactitol. Deterioro importante de la deambulaci3n, ya que para caminar precisa muletas y férula antiequinosa y aun así necesita ayuda y supervisi3n, no obstante mantiene fuerza en MMII, . Barthel- 55-. Glucemia, frecuencia cardiaca y tensi3n arterial controladas.

Consciente, orientado, conversaci3n coherente, sin alteraciones sensorio perceptivas de inter3s. Siempre se ha considerado una persona activa y trabajadora y espera mejorar con el tratamiento.

Sin riesgo de asfisia y aspiraci3n. No refiere alergias.

Piel integra, Escala de Braden: 13.

Escala de riesgo de caídas múltiples: 8

Vive en su propio domicilio. Vivienda de dos plantas y un bajo, viven en la primera planta y hay un tramo de escalera que le dificulta la salida a la calle.

Ingresos econ3micos provienen de pensi3n de jubilaci3n del paciente. C3nyuge no percibe ingresos.

Convive con su esposa, tienen dos hijos casados que residen en el n3cleo urbano y en sus propios domicilios.

C3nyuge cuidadora principal, presta todos los cuidados que necesita y el paciente y est3 dispuesta a asumirlos en futuro, siempre que pueda, tanto en las ABVD(actividades b3sicas de la vida diaria) como en las instrumentales y avanzadas.

Existe fragilidad del apoyo por dificultada en la compresi3n del proceso de enfermedad, no aceptaci3n y signos de agotamientos emocional.

Hay consistencia del apoyo familiar y no existe riesgo de claudicación de cuidados.

Ha tenido el rol de cabeza de familia, se describe como un hombre de fuerte carácter y sus decisiones se han aceptado tanto por parte de su esposa como de sus hijos. Buenas relaciones con ex compañeros de trabajo, vecinos y amigos. En este momento se siente cuidado y apoyado totalmente por toda la familia, aunque a todos les cuesta asumir la enfermedad. Su dependencia le impide la realización de actividades recreativas, como pasear...

Manifiesta ser creyente, no practicante. Su mayor preocupación es la mejoría de su proceso y recuperar su vida anterior.

Escala Socio familiar: 15, riesgo social.

Entre las potencialidades de la familia se encuentra su red de apoyo social (familiares y amigos).

<b>DIAGNÓSTICOS SOCIALES</b>
Problemas de vivienda Z59.0
Problemas con el estar enfermo Z75
Problemas con la conducta del conyuge Z63
Incapacidad /minusvalía social Z73.4

Se inicia Plan de intervención, centrada principalmente en:

- Información y valoración.
- Tratamiento social y/o orientación familiar.
- Soporte psicosocial.
- Coordinación interdisciplinar (equipo de salud)e interinstitucional (servicios sociales, vivienda, centro base...)
- Apoyo y acompañamiento.

En un primer momento y tras la valoración se informa a cuidadora sobre el apoyo formal, adaptabilidad de la vivienda y solicitud para iniciar reconocimiento de minusvalía.

Se deriva:

- Para la inclusión del paciente en el programa de gestión de casos a enfermería de enlace.
- A servicios sociales para apoyo servicio ayuda a domicilio municipal mientras solicita y resuelve dependencia.
- A programa de rehabilitación de viviendas para adaptación funcional de la vivienda ( utilización de la planta baja)

Se mantiene el contacto continuado con la cuidadora durante el proceso.

Se incluye a la cuidadora en el programa de cuidadores de grandes discapacitados y se deriva para la gestión de recetas a través de un programa propio del centro que agiliza la obtención de recetas por parte de las cuidadoras. Se le oferta asistencia al taller de cuidadoras para apoyo emocional y adquisición de conocimientos teóricos y prácticos en la atención a su marido.

Se mantiene en seguimiento por su médico, enfermera comunitaria, Enfermería de enlace y trabajadora social.

En marzo el paciente es citado para valoración de minusvalía en el centro base. Coordinación con enfermería de enlace ambulancia programada para el traslado hasta el centro base.

En junio el paciente acude a Hospital Carlos Haya donde el neurólogo diagnóstica Neuropatía diabética, comenzando tratamiento con antidiabéticos orales, recomendándole mayor control de glucemias, que su enfermera realiza en domicilio semanalmente junto a educación diabetológica.

En Agosto, es valorado para la dependencia. El estado del paciente empeora no pudiendo permanecer en pie con ayuda, hace vida cama/ sillón. Empieza a estar incapacitado para las ABVD. Se le apoya en su domicilio con material ortoprotésico: cojín antiescaras e incorporador de planos

Un mes más tarde el paciente refiere mayor afectación en MMSS (miembros superiores). Continúa en estudio por parte de neurología. El estado de sobrecarga de su cuidadora aumenta, por lo que se la convence para la asistencia al encuentro de cuidadores que tiene lugar en noviembre, al que asiste. Este encuentro de cuidadores se realiza de forma anual a nivel local organizado por la comisión sociosanitaria (salud-servicios sociales- Asociaciones) y en él se realizan diversas actividades formativas, recreativas y de apoyo a las cuidadoras.

El paciente comienza a tener dificultad respiratoria en pequeños esfuerzos, dificultad al toser. Enfermera entrena a él y su cuidadora en ejercicios respiratorios sencillos.

En este mes el paciente presenta inmovilidad en cama con enrojecimiento en zona sacra, y erosiones en la espalda. El paciente es ya dependiente para todas las actividades de la vida diaria. Apoyo con nuevos recursos ortoprotésicos: colchón antiescaras y cama eléctrica articulada.

En diciembre el paciente presenta cambios en el tono de la voz (disfonía) y dificultad para la articulación de la palabra (disartria).

En enero de 2008 el paciente es visto por el equipo de urgencias en domicilio por fiebre, tos y dificultad en la eliminación de secreciones. El estado general del

paciente empeora rápida y progresivamente en los días siguientes. Y días más tarde su cuidadora nos comunica el fallecimiento de su esposo. Según relata en un acceso de tos quedó inconsciente con fallo respiratorio

Se realizó visita de apoyo a la cuidadora en el duelo, fomentando la expresión de sentimientos acerca de la pérdida, escuchando las expresiones de duelo y ayudando a identificar estrategias personales de resolución de la pérdida.

En días posteriores se gestionó la retirada del material ortoprotésico del domicilio.

A los seis meses se realiza contacto con la cuidadora para seguimiento de su proceso de duelo.

<b>RESUMEN INTERVENCIONES</b>	
Suministrar información. Dar explicaciones. Proporcionar asesoramiento / orientación.	Instrucciones y explicaciones verbales
Negociar	Acuerdos con relación a los problemas planteados.
Prestar asistencia practica	Ayudar a acceder a recursos que resultan dificultosos.
Dar ánimo y seguridad	Infundir ánimos de forma positiva. Ayudar a aceptar la enfermedad.
Contener la ansiedad	Actuar de receptores de pensamientos y sentimientos para ayudar a que éstos sean más controlables. Empatizar y escucha activa
Mediar / facilitar	Asegurar que distintas partes (cuidadora e hijos) se comuniquen entre sí, buscando acuerdos aceptables para todos.

## **DISCUSIÓN**

Esta enfermedad neurológica produce en este paciente una incapacidad de evolución rápida que generó una demanda de recursos sociales, además de sanitarios, en consecuencia con el nivel de dependencia. Esto conlleva una variabilidad en el plan de intervención en función de las necesidades de apoyo ocasionadas por el avance de la patología.

EL cuidado del paciente supuso para la cuidadora trabajo físico, interrupciones en el sueño, cambios en la relación con su entorno, problemas económicos y dificultades de comunicación.

La cuidadora sufría importantes carencias, que iban además en aumento, según las necesidades de atención del enfermo. Entre esas carencias, se incluyen la falta de contacto con parientes y amigos, dificultades en las relaciones humanas, la tensión causada por la imprevisibilidad de la ELA y también problemas económicos.

Nuestras actuaciones como equipo de salud, consideramos que han mejorado la efectividad en la atención recibida, mejorando en consecuencia la seguridad del paciente, así como su calidad de vida. Ha mejorado y facilitado la comunicación e información y aumentando los índices de satisfacción, favoreciendo el cuidado y la descarga de la cuidadora.

Las enormes consecuencias de la pérdida de autonomía e incapacidad de estas dolencias obligan a una coordinación aprovechando todos los recursos para obtener una mayor calidad en la atención del paciente y su cuidadora.

La intervención social de ayuda en el caso descrito, no se reduce a la ayuda relacional o no solo definida en términos de carencia o necesidades sino acompañar a la persona y a la familia para ayudar a vivir, hasta donde la vida llegue.

## ***BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA***

- Martí-Fàbregas J.. Estudi longitudinal del deteriorament neuromuscular, de la funció respiratòria i de la neurotoxicitat sèrica en pacients amb malaltia de la motoneurona [tesis doctoral]. Barcelona: Facultat de Medicina. Universitat Autònoma de Barcelona, 1993.
- Martí-Fàbregas J, Sanchis J, Casan P, Miralda RM, García-Pachón E, Illa I.. Forcet vital capacity deterioration in amyotrophic lateral sclerosis has an inflection point. Eur J Neurol 1996
- Vuori HV. Marco conceptual del control de calidad. En Vuori HV De. El control de calidad en los servicios sanitarios. Editorial Masson s.a. Barcelona 1991.
- Pinault R, Daveluy C. La planificación sanitaria. En Pinault R, Daveluy C eds. Editorial Masson s.a. Barcelona 1989.
- Morera J. Análisis de la asistencia neurológica ambulatoria (Sistema Público) en el distrito sanitario Marina Alta (Julio 1992 a Junio 1996). Tesis Doctoral. Facultad de Medicina. Universidad de Alicante. Alicante 1996.
- Ituarte Tellaeché A. Aspectos psicosociales en atención primaria de salud. Intervención del Trabajador Social. Trabajo social y salud 1995. Volumen 20 163-174.
- Romea Lecumberri S. Indicadores para valorar la problemática social en la práctica diaria asistencial. Atención primaria. 1996. Volumen 18, 54-555