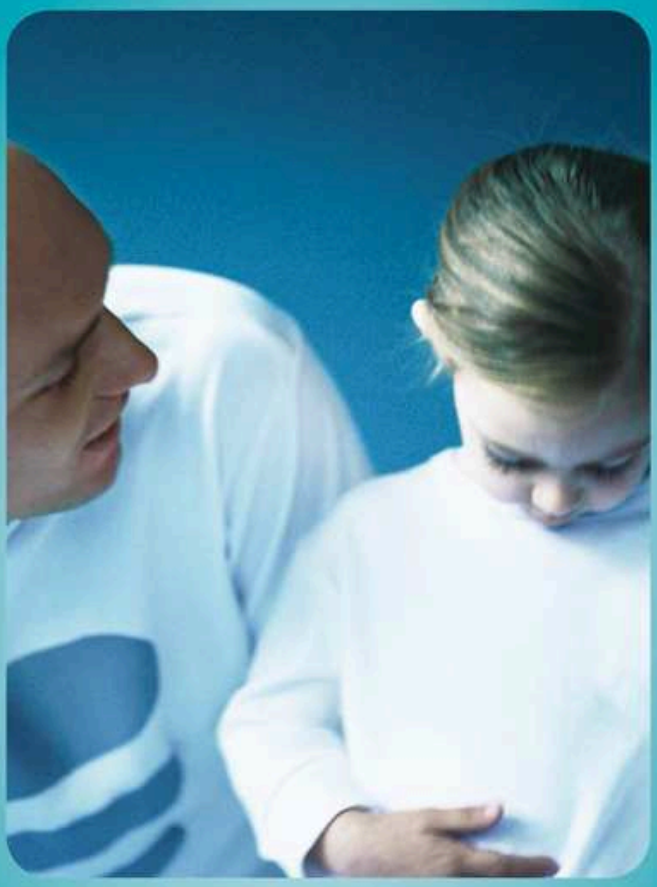
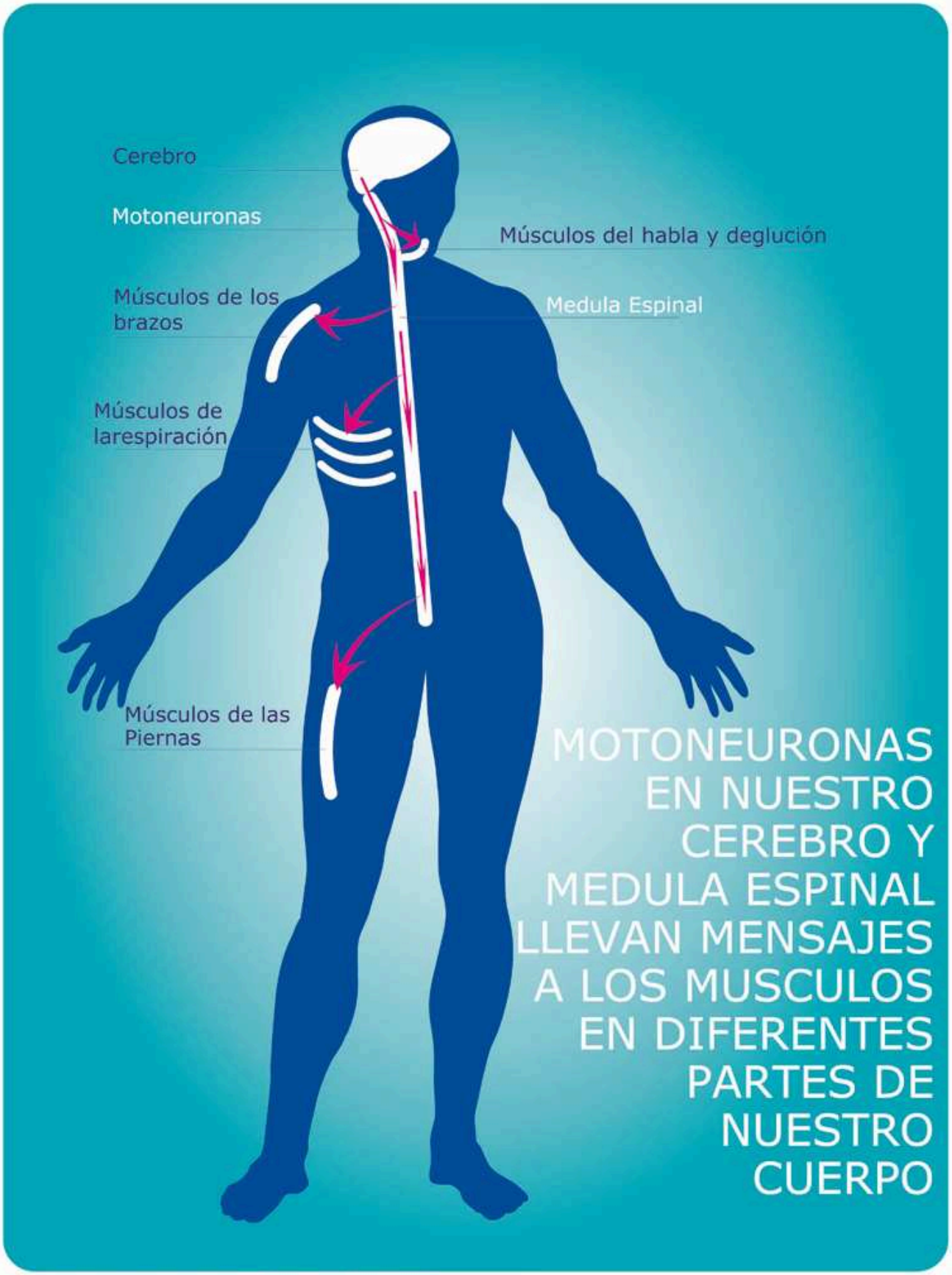
MND Health Professionals 20/8/09 11:03am Page 1



HABLANDO CON LOS JOVENES DE LA ENFERMEDAD DE MOTONEURONA (ELA/EMN)
PARA PROFESIONALES DE LA SALUD

mnd Australia

MND Health Professionals 20/8/09 11:03am Page 2

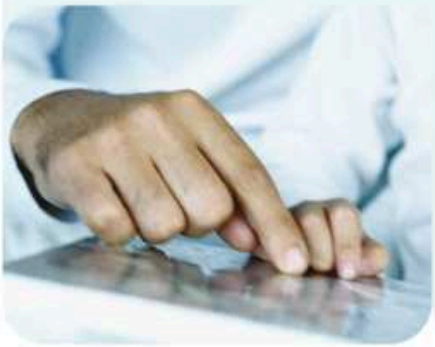


ACERCA DE LA ENFERMEDAD DE MOTONEURONA (EMN)

La enfermedad de motoneurona (EMN) o Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es el nombre de un grupo de enfermedades en las que las células nerviosas (neuronas) que controla el motor de los músculos se deterioran y mueren.

Como las motoneuronas degeneran, los músculos que activan se debilitan gradualmente y se atrofian, haciendo que las personas con EMN estén cada vez más discapacitadas. Los patrones de la debilidad y la tasa de progresión varían de persona a persona. Por lo que algunas personas se enfrentan más rápidamente a mayores niveles de discapacidad.

- La función intelectual y la sensibilidad raramente se afectan.
- Existe un tratamiento limitado y no se conoce causa ni cura. La esperanza de vida es de alrededor de 1 a 5 años tras el diagnóstico, aunque algunas personas pueden vivir más tiempo, dependiendo del tipo de síntomas que presenten.
- La EMN familiar tiene una condición hereditaria que afecta aproximadamente del 5 al 10% de las personas diagnosticadas con EMN.
- La EMN afecta a cerca de 350.000 personas en todo el mundo. En España hay 4.000 personas que sufren EMN.
- La EMN por lo general se produce al azar entre la población. No es contagiosa.





EMN Y LA FAMILIA

DIAGNOSTICO.

Recibir un diagnóstico de cualquier enfermedad que amenaza la vida es traumático para una familia. Planes y expectativas se ponen bruscamente al revés. Miembros de la familia en general, experimentan una oleada de fuertes emociones: shock, confusión, enojo, negación, tristeza, culpabilidad, miedo y retraimiento. La experiencia emocional será diferente para cada persona en la familia. Es probable que la familia solo pueda absorber parte de la información inicial, la cual se les debe de administrar gradualmente para una mejor comprensión y que ellos puedan tomar las decisiones adecuadas sobre el manejo y cuidados de sus pacientes.

TOMA DE DECISIONES CENTRADO EN EL PACIENTE.

Un padre con EMN experimenta un vertiginoso proceso de pérdida física, normalmente sin afectarse su capacidad de racionamiento. Es de vital importancia para su bienestar emocional y el sentido de identidad que siga siendo el centro en la toma de decisiones sobre su cuidado.

Los cuidados necesarios deben ser negociados y priorizados con ellos y el resto de la familia.

GESTIÓN.

Los profesionales sanitarios pueden ayudar a la familia a hablar de sus sentimientos y de los problemas que la enfermedad plantea. A veces el asesoramiento adicional puede ser necesario y puede variar en una amplia zona incluyendo temas emocionales, psicológicos, sociales y financieros.

No hay ninguna "fórmula específica" para la gestión de los aspectos físicos de la EMN. La forma en que cada familia la afronta emocionalmente será diferente. Los profesionales de la salud tienen que reconocer y trabajar dentro de esta dinámica única y las necesidades de apoyo. Es importante evitar hacer juicios sobre la manera en que la familia hace frente, eso puede socavar la confianza y bloquear la comunicación. Los profesionales de la salud pueden encontrar útil hablar con otros equipos acerca de sus experiencias de trabajo con la EMN para comparar enfoques y estrategias.

"Tengo necesidad de una constante exposición a otras ideas, otras formas de trabajar, de modo que pueda ofrecer a la persona y a los miembros de la familia la asistencia oportuna de una manera sensible y respetuosa".

(Trabajador social – Cuidados Paliativos).

COMUNICACIÓN.

La comunicación eficaz dentro de la familia puede ayudar a minimizar el profundo impacto que la EMN puede tener en la vida de los niños. Los profesionales de la salud pueden desempeñar un papel importante en el apoyo a la buena comunicación entre los miembros de la familia.
Los equipos de salud necesitan saber tanto como sea posible sobre la enfermedad y la familia, para comunicarse eficazmente con ellos.





La familia necesita sentirse segura de que la ayuda está siendo impartida por profesionales que tienen un buen conocimiento del funcionamiento de la EMN y sus impactos a largo plazo.
La mayoría de las familias que viven con la EMN en algún momento se sienten abrumadas y aterradas. Saben que necesitan respuestas, pero pueden no saber qué preguntas hacer.

"Las familias necesitan tener garantías de que no tendrán que vencer las dificultades de este camino solas".
(Psicólogo)

ENFOQUE DE EQUIPO MULTI-DISCIPLINARIO.

La amplia gama de profesionales en un equipo de atención médica puede ser a veces confusa y abrumadora para la persona con la EMN y su familia. Puede ser útil crear una lista de los profesionales implicados, con los datos de contacto y una explicación simple de lo que hacen. Esto puede ayudar a los niños en la familia para tener una idea más clara de quien está involucrado y por qué. También puede ayudar a la familia si pueden identificar a un "trabajador clave" o coordinador del equipo como el personaje central de enlace entre la familia y el equipo.

GESTIÓN DE CAMBIOS

iCon el tiempo, los cambios de funciones dentro de la familia puede intensificarse existiendo familias dinámicas. Serán muchos procesos de cambio y de pérdida conforme el padre con EMN se vuelve menos capaz de hacer cosas con sus hijos y necesita más ayuda, obligando al padre cuidador o al niño a realizar más funciones. Las familias pueden, probablemente, hacer frente a la pérdida de la normalidad y la vida privada y puede necesitar para controlar las reacciones a los parientes cercanos y amigos. Estso cambios pueden traer la unión de las personas a medida que descubren las fortalezas personales sin explotar y comenzar a trabajar como equipo, así como también puede agobiar a los miembros.

EMN FAMILIAR.

La forma hereditaria de la EMN conocida como "EMN familiar" trae a los padres una preocupación añadida. La familia está probablemente preocupada que sea transmitida a los niños. La información sobre el asesoramiento genético debe de ser administrada por su médico.

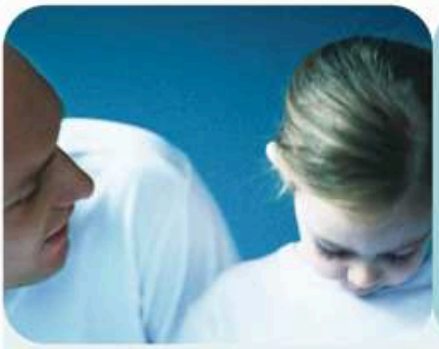
APOYO AL PADRE CUIDADOR

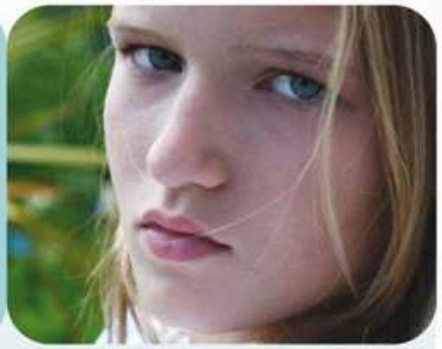
Un padre proporcionando la atención principal, es probable que tenga menos tiempo para estar con los niños y puede sentirse agotado, ansioso, estresado, deprimido, impotente, desesperado y con miedo. La información precisa acerca de la EMN y su progresión, en el momento adecuado, es importante para ayudar a estar preparados y ser capaces de planificar el futuro.

"Lo importante es asegurarse de que las familias saben que pueden tener acceso a la información que se necesite, cuando sea necesario. Ellos simplemente deben saber que está bien preguntar, y que alguien les ayudará a encontrar lo que necesitan. "
(Psicólogo)

Muchos padres cuidadores experimentan agotamiento emocional y físico y se convierten en resentidos y contradictorios sobre su función de cuidador. Pueden describir este proceso como una sensación de 'insensibilidad'. Los padres cuidadores deben ser conscientes de la disposición de servicios de apoyo para darles un poco de tiempo para recargar su energía. El estrés causado por la posible pérdida de uno o ambos sueldos pueden necesitar asistencia profesional. Puede ser útil analizar las cuestiones financieras tan pronto como sea posible.

Algunos padres dependen en exceso de sus hijos para apoyo emocional y práctico, y esto puede ser difícil para los niños. En los hogares monoparentales un niño puede tener que convertirse en el cuidador principal. Necesitan apoyo especial y el aliento de los profesionales de la salud.





HABLANDO CON LOS NIÑOS SOBRE LA EMN

Abrir una conversación con los niños sobre el diagnóstico de los padres puede ser una de las cosas más duras que los padres tienen que afrontar. Podrán solicitar el asesoramiento del equipo de salud acerca de cuándo y qué debe decir a los niños. Los asesores sugieren que es mejor decírselo a los niños tan pronto como sea posible. Incluso los niños muy pequeños pueden detectar cuando los padres están infelices y preocupados. Pueden empezar a inquietarse de que lo que está preocupando a sus padres podría ser culpa suya, algo malo que han pensado, dicho o hecho.

Los padres necesitan algún tiempo para entender la EMN y acostumbrarse a sus propias reacciones y su dolor antes de prepararse para hablar con los niños.

"El padre tiene que tener un cierto nivel de bienestar psicológico al hablar de la EMN. La falta de comunicación es a menudo, por la fase en la que se encuentra el padre, una fase de adaptación a la enfermedad para poder pasar a la de establecer las pautas familiares de comunicación y expresión familiar" . (Psicólogo)

Su deseo de proteger a los niños - e incluso a ellos mismos - de la angustia de enfrentarse a las consecuencias de la EMN es comprensible.

EMN FAMILIAR.

La forma hereditaria de la EMN conocida como "EMN familiar" trae a los padres la preocupación añadida de saber el impacto que vivir con EMN ha tenido sobre los familiares. Están probablemente preocupados de que sea transmitido a los niños. La información sobre el asesoramiento genético está disponible a través de las Asociaciones de la EMN.

"La EMN es a menudo rápida e implica pérdidas en todos los niveles. Las explicaciones a los niños puede ser aún más complejas y desafiantes".
(Trabajador social – Cuidados Paliativos).

Sin embargo, por la rápida progresión de la EMN, se puede decir que hay un tiempo limitado para preparar a los niños. Los padres necesitan saber, que aunque no les entiendan la primera vez, tienen que hablar con los niños Los niños entienden cuando se sienten queridos e incluidos, aunque el mensaje sea confuso. Ser "incluido" también puede ayudar a desarrollar su sentido de confianza y autoestima. Los padres no necesitan conocer todas las respuestas, simplemente necesitan transmitir a los niños que todas las preguntas son aceptables y que ayudarán a los niños a encontrar la información.

La información debe darse de manera gradual y claramente a un nivel y ritmo adecuado a la madurez intelectual y emocional del niño. Los profesionales de la salud pueden ser capaces de apoyar a los padres para hablar del tema, e incluso ensayar cómo decírselo a los niños

"Los padres siempre deben ser los que tomen las decisiones en términos de oportunidad de la información, la cantidad de información, y quien proporciona esta información. Nuestra experiencia ha sido que los padres están dispuestos a recibir orientación, pero quieren ser los involucrados en contarles a sus hijos las "duras" noticias.
(Trabajador social – Cuidados Paliativos)

Los padres pueden convertirse en el "tranquilizador" en lugar de ser los portadores de malas noticias, son los profesionales de la salud, como el médico de familia quien explica el diagnóstico a los niños en un contexto familiar. El debate puede comenzar analizando lo que los niños ya saben acerca de los problemas de salud de los padres. Las preguntas de los niños deben ser fomentadas para aclarar cualquier malentendido.

RESPUESTAS DE LOS NIÑOS A LA EMN.

Los padres pueden ser retados por las reacciones de sus hijos a la EMN. Éstos podrían incluir mal comportamiento, retraimiento, regresión, agresión, trastornos alimenticios y de patrones de sueño, dificultades de concentración y bajo rendimiento en el colegio. Las tensiones dentro de la familia también pueden aumentar cuando los hermanos reaccionan de manera muy diferente. Algunos pueden desear mantenerse cerca de sus padres, otros puede que quieran estar lejos de casa. La comunicación efectiva entre los miembros de la familia, sobre todo en niños pequeños y adolescentes, puede ayudar a reducir el impacto, a largo plazo.

"La EMN es a menudo rápida e implica pérdidas en todos los niveles. Las explicaciones a los niños puede ser aún más complejas y desafiantes".
(Trabajador social – Cuidados Paliativos)

NIÑOS DE CORTA EDAD.

Los niños menores de 4 años son demasiado jóvenes para entender la enfermedad grave de un padre. Sin embargo, tienen una "forma mágica" de pensar, y se preguntan si son 'culpables' necesitan estar seguros de que la EMN no es su culpa. Los niños de esta edad también pueden creer en "milagros".

Los padres a veces pueden estar molestos y heridos si no entienden la transitoriedad de las reacciones de los niños pequeños. Los niños pueden hacer preguntas serias y parecer tristes un minuto y un momento después estarán jugando alegremente.

Los niños pequeños pueden estar obsesionados con gérmenes. Necesitan tener la seguridad de que la EMN de mamá o papá no está "llena de gérmenes" o no es contagiosa. También necesitan saber que seguirán siendo amados y cuidados todo lo que sea posible, los padres deben mantener las rutinas normales de los hijos, tales como comida y horario de dormir, y ser coherente sobre el comportamiento y la disciplina.

PRE-ADOLESCENTES Y ADOLESCENTES.

La madurez emocional y física de los niños mayores y la experiencia de la dinámica de la familia influyen fuertemente en la forma en que reaccionan cuando tienen que vivir con la EMN. Los adolescentes se enfrentan ya a muchos cambios a medida que liberan su identidad dejando de ser un niño, y a orientarse decididamente hacia su grupo de compañeros. Emocionalmente, la mayoría de jóvenes están en una montaña rusa con dramáticas subidas y bajadas de humor. Pueden tener sentimientos enfrentados acerca de la enfermedad de sus padres, tal vez sintiendo una profunda tristeza, pero también resentimiento acerca de cómo su vida ha cambiado de repente. Los cambios, en lo que su padre con EMN puede hacer y en las rutinas familiares, pueden causar confusión. Los adolescentes están probablemente también preocupados por su propia salud y temen por sus padres cuidadores y cómo la familia hará frente emocional y económicamente.

Pueden sentirse solos porque la EMN los ha marcado como "diferentes" a sus compañeros. Algunos se resisten a traer amigos a casa por vergüenza acerca de la discapacidad de sus padres. Algunos adolescentes pueden incluso comportarse mal y rechazar al progenitor con EMN. Posteriormente, los sentimientos de culpa pueden complicar la situación en su lucha con sus reacciones contradictorias, como la ira, regresión, retraimiento, tristeza, culpa, y aislamiento.



A veces puede sentir sus emociones fuera de control. Los adultos jóvenes pueden adoptar una actitud mas madura por la situación de sus padres y su efecto en la familia, pero esto puede ocultar una gran cantidad de trastornos emocionales.

"Sólo recuerdo que es muy triste, pero decidí tratar de ser una persona fuerte, y no dejar que se vea la forma en que me afecta a mí."
(Joven)

La validación de la gama completa de sentimientos es importante. Los jóvenes necesitan estar seguros de que está bien reaccionar y sentir de la manera que lo hacen.

NIÑOS Y VISITAS A DOMICILIO

Cuando a un padre se le diagnostica la EMN, el hogar del niño no parece ser el lugar seguro que solía ser. Cambios tales como modificaciones en el hogar y la introducción de equipo médico puede ser inquietante y difícil de hacer frente para los niños. La llegada del equipo de salud puede añadir otro nivel de incertidumbre y confusión así como el alcance y la frecuencia de visitantes puede parecer abrumador.

"Como yo estaba en la escuela la mayoría del tiempo, realmente, no tuve ningún contacto con la gente que vino a hablar con nosotros en casa. Yo volvía a menudo a casa y había gente que yo no conocía saliendo.

Realmente yo no tenia ninguna información aparte de lo que mi mamá me dijo."

Puede ser útil para reducir el misterio de lo que está ocurriendo el que las personas, incluyendo niños, especialmente los mayores, estén en la terapia, el asesoramiento y las sesiones de planificación. Los adolescentes, en particular, tienden a sentirse con más autocontrol si entienden y están preparados para los cambios involucrados en la progresión de la EMN de su padre. Desean conocer las razones de las decisiones sobre el cuidado de sus padres y ser incluidos en las tomas de decisiones propiamente dichas para ser una parte real del viaje de la EMN.

"La actitud de mi padre me ayudó a compartir mis sentimientos con amigos, familia, escribir sobre ello, compartir un proyecto que ambos consideramos muy importante sobre - la escritura de un libro sobre su vida y enfermedad – sentía que yo era parte del viaje."

El equipo de salud también puede apoyar a los jóvenes cuando hacen las visitas domiciliarias dándoles la oportunidad de hacer preguntas sobre los cuidados de su mamá o su papá. Puede que no quieran un montón de información - usted puede comprobar sus niveles de conformidad preguntando sobre que le gustaría tener mas información en este momento. Es importante que sus preguntas sean contestadas con honestidad y abiertamente. Verifique siempre si hay alguna otra cosa más que ellos quisieran saber.

Los miembros del equipo también pueden sugerir cómo los niños pueden ayudar y pasar "un tiempo especial" con su padre con EMN.

Esto puede ayudar a construir su sentido de pertenencia y autoestima.

Los momentos especiales que pasan con los padres y las tareas rutinarias para conversar ayudan a fortalecer las relaciones familiares.

Mantener una comunicación abierta y honesta dentro de la familia es fundamental para el bienestar de la persona con EMN, sus cuidadores, y sus hijos.

Un miembro de la familia que es reacio a comunicarse, puede ser tranquilizado por una discusión sobre la gama de sentimientos y reacciones experimentadas por otras familias tratando de gestionar circunstancias similares.

ESTRATEGIAS PRACTICAS PARA APOYO DE LOS JOVENES.

Aunque el tiempo que los profesionales de la salud podrían tener con los niños puede ser limitado, es muy valioso cuando gente ajena a la familia promueven y animan a los jóvenes.

Experimentados profesionales de la salud incluyen sugerencias:

- Cuando las visitas domiciliarias planificadas, son conscientes de las rutinas de la familia, como la hora de recogida del colegio. Visitas domiciliarias conjuntas pueden ayudar a reducir las perturbaciones de la vida en el hogar.

- Crear una relación especial con los niños para conocer sus nombres, edades e intereses.

- Proporcionar oportunidades para que puedan hacer preguntas sobre el cuidado de sus padres y contestar con sinceridad, teniendo en cuenta su nivel de lenguaje y el conocimiento de términos médicos.

- Invitar a los niños mayores, con el permiso de los padres, a asistir a terapia, a la planificación de la atención y a sesiones de asesoramiento. Si asisten, comprobar su comprensión de la situación y aclarar las confusiones o malentendidos.

- Fomentar la comunicación abierta dentro de la familia. Sugerir maneras para que los padres puedan mantener la comunicación sólida.









• Fomentar que los padres ayuden a los niños a crear un equilibrio entre ayudar y compartir actividades con sus padres con EMN, y mantener sus propios intereses y amistades.

• Sea consciente de que cualquier actitud cultural y religiosa / espiritual, pueden influir en la manera en que la familia se comunica y administra vivir con la EMN. Considere la posibilidad de solicitar el permiso de la familia a la participación de intérpretes, apoyo de las organizaciones étnicas y los trabajadores de atención pastoral.

• Alentar a los padres a mantenerse en contacto con la escuela para que sean conscientes de las dificultades o cambios en el comportamiento que los niños pueden estar experimentando en el hogar, la escuela o con sus amigos. Ayudar a los padres a hablar de sus preocupaciones si hay cambios graves en el comportamiento de un niño.

• Explicar el valor de asesoramiento personal. Los niños pueden preferir hablar con una persona no directamente involucrada en el apoyo de sus padres.

La EMN es una enfermedad angustiosa que puede tener un impacto emocional muy fuerte sobre los proveedores de atención, así como sobre los miembros de la familia y amigos. Los miembros de un equipo de salud necesitan apoyo continuo, información y retroalimentación.