

Tratamiento conductual de la esclerosis lateral amiotrófica avanzada: reporte de un caso

Behavioral treatment of advanced amyotrophic lateral sclerosis: A case report

Edgar Landa Ramírez y Angélica Juárez Loya¹

RESUMEN

El objetivo del presente estudio fue desarrollar una intervención conductual para modificar las principales necesidades reportadas por un paciente con esclerosis lateral amiotrófica en etapa avanzada con hospitalización prolongada. Se realizó una evaluación de las capacidades biológicas y psicológicas todavía presentes en el paciente y se identificaron las siguientes necesidades: comunicación con el personal de salud, uso de distractores durante la estancia hospitalaria y mejoría de la relación con la cuidadora primaria. Se implementó un tratamiento conductual en el cual se ocupaban las habilidades que aún conservaba el paciente para relacionarse con su medio y personas que lo rodeaban. El programa ayudó a la interacción del paciente con el personal de salud y cuidadora primaria, le permitió una mejor regulación emocional y le permitió la oportunidad de interactuar utilizando las pocas capacidades motoras que aún mantenía.

Palabras clave: Esclerosis lateral amiotrófica avanzada; Tratamiento conductual; Condiciones de trabajo; Agotamiento del cuidador primario; Hospitalización prolongada; Reporte de caso.

ABSTRACT

The aim of this study was to develop a behavioral intervention to modify the main needs reported by a patient with advanced amyotrophic lateral sclerosis. Initially the study assessed the biological and psychological skills still preserved by the patient. Communication with health personnel, use of distractors during hospital stay and improving the relationship with the primary caregiver were the main needs identified by the patient. A behavioral treatment intervention aimed at helping the patients manage these needs was put into effect. The treatment program improved the interaction among patient, health personnel and informal caregiver. This, in turn, improved the patient emotional regulation and allowed him the opportunity to interact with his environment through his few still intact motor skills.

Key words: Advanced amyotrophic lateral sclerosis; Behavioral treatment; Working conditions; Informal caregiver burden; Extensive hospitalization; Single-case experiment.

¹ Maestría en Psicología, Residencia en Medicina Conductual, Universidad Nacional Autónoma de México, Av. Universidad 3114, Col. Copilco-Universidad, Del. Coyoacán, 04510 México, D.F., México, tel. (55)56-22-23-32, correos electrónicos: edgar_landa_ramirez@yahoo.com.mx y ajuarzloya@yahoo.com.mx. Artículo recibido el 10 de diciembre de 2010 y aceptado el 28 de junio de 2011.

INTRODUCCIÓN

La esclerosis lateral amiotrófica (ELA en lo sucesivo) es una enfermedad crónico-degenerativa del sistema nervioso central que afecta tanto las neuronas motoras inferiores como superiores, ocasionando un daño irreversible y continuo en el sistema muscular de la persona que lo padece (van der Graaff, de Jong, Baas y de Visser, 2009). Actualmente, se desconoce la etiología de la enfermedad, aunque diversos estudios apuntan a una interacción entre factores genéticos, cierto tipo de actividades y estímulos ambientales. Es así que se considera que los factores genéticos están involucrados en al menos 10% de los casos de ELA (Valdmanis, Daoud, Dion y Rouleau, 2009). Asimismo, la interacción con químicos del medio, tales como mercurio, plomo, arsénico y aluminio, se ha relacionado con la aparición de la enfermedad (Arriada, Ríos, Otero y Corona, 2000). También el ser veterano de guerra, estar relacionado con este ambiente o vivir en ciertas áreas geográficas incrementa considerablemente la posibilidad de adquirir la enfermedad (Kasarskis, Lindquist, Coffman y cols., 2009), sin que se sepa aún la razón (las personas que viven en Nueva Guinea, por ejemplo, tienen una incidencia cincuenta veces mayor a la reportada en otras áreas geográficas [Rowland y Shneider, 2001]).

Mundialmente, la incidencia de ELA se encuentra entre uno a tres casos nuevos por cada 100 mil personas, y se estima que la prevalencia va de tres a cinco casos (Brown, 2005), lo que la convierte en la enfermedad más común de las motoneuronas (Hirtz, Thurman, Gwinn-Hardy y cols., 2007). Aunque no existen datos concretos de la ELA en México, se estima que existe una incidencia y prevalencia similares a las del resto del mundo (Arriada y cols., 2000).

Desde el punto de vista orgánico, algunos de los daños que esta enfermedad ocasiona en las personas son, entre otros, debilidad muscular progresiva en extremidades, lengua, garganta, quijada y piernas, así como en los músculos del sistema respiratorio; imposibilidad para respirar; disnea; debilidad en los músculos del sistema digestivo; imposibilidad para comer; problemas para controlar la salivación; calambres, e imposibilidad para moverse o hablar. Los problemas anteriores se aso-

cian con neumonía y complicaciones e infecciones en úlceras debidas a la presión, lo que trae como resultado una disminución de tres a cinco años en la expectativa de vida (Andrews, 2009). Socialmente, el principal problema reportado por los pacientes y cuidadores primarios es el de los costos elevados directos e indirectos por la enfermedad (van der Steen, van der Berg, Buskens, Linderman y van der Berg, 2009).

En el ámbito psicológico, se han reportado diversos problemas al recibirse el diagnóstico (Elman, Houghton, Wu y cols., 2007), estados depresivos en los pacientes y los cuidadores primarios (Rabkin, Albert, Rowland y Mitsumoto, 2008), desesperanza y deseos de una muerte rápida (Albert, Rabkin, Del Bene y cols., 2005), ideación suicida y suicidio (Fang, Valdimarsdottir, Furst y cols., 2008), imposibilidad de comunicarse (Elman y cols., 2007), problemas con el cuidador primario (Williams, Donnelly, Holmlund y Battaglia, 2008), y vergüenza del cuidador primario y del paciente en situaciones sociales (Gibbons, Richardson, Nery y Snowden, 2008). Los pacientes con la enfermedad normalmente no pierden de manera drástica sus capacidades cognitivas, por lo que pueden entender a cabalidad todo el curso de la enfermedad sin que puedan hacer nada para detenerlo, lo cual se ha relacionado con altos niveles de ansiedad (Hugel, Pih, Dougan, Rigby y Young, 2009).

El qué tan afectado pueda estar el paciente por la enfermedad dependerá de la combinación de varios factores: los cuidados que reciba, sus condiciones socioeconómicas, las condiciones de su sistema de salud, la relación con sus cuidadores primarios y, muy importante, lo avanzada que esté la enfermedad. Al principio del padecimiento, los pacientes con ELA son capaces de realizar por sí mismos casi cualquier actividad, pero con el desarrollo de la enfermedad, y sobre todo al final de la misma (lo que en este artículo se denominará esclerosis lateral amiotrófica en etapa avanzada [ELAA]), ya no pueden moverse, controlar la salivación (sienten que se asfixian y no pueden pasar nada por la garganta), escribir o manejar objetos con la mano, llevar a cabo actividades de autocuidado, hablar para comunicar necesidades, comer y respirar por sí mismos, lo cual los vuelve dependientes del cuidado de terceras personas o de máquinas que les ayuden a realizar las funciones

fisiológicas básicas de sobrevivencia, lo que deteriora marcadamente su calidad de vida (The ALS CNTF Treatment Study, 1996).

Los problemas previamente mencionados obligan a abordar esta enfermedad de manera multidisciplinaria (médicos, psicólogos, personal de enfermería, trabajadores sociales, rehabilitadores, terapeutas ocupacionales, etc.) (Traynor, Alexander, Corr, Frost y Hardiman, 2003). Sin embargo, los trabajos psicológicos en esta población se han enfocado principalmente a evaluar, describir y correlacionar variables emocionales, cognitivas o comportamentales en los pacientes o en sus cuidadores primarios en las etapas tempranas de la enfermedad, cuando aún es factible interactuar con el paciente de una manera relativamente sencilla, o en las etapas avanzadas de la enfermedad, pero trabajando solamente con los cuidadores primarios (Nolan, Hughes, Kub y cols., 2009). De esta forma, se relegan las investigaciones y las intervenciones en pacientes que se encuentran en esas etapas. Lo anterior resulta especialmente lamentable si se considera que existe un cuerpo de conocimientos a partir de los cuales los psicólogos pueden desarrollar intervenciones en pacientes que se encuentren en condiciones desventajosas de salud, como la ELAA. Es así que el propósito de este estudio fue desarrollar una intervención conductual para identificar y modificar las principales necesidades reportadas por un paciente con ELAA que se encontraba internado en el Hospital Juárez de la Ciudad de México.

Es importante mencionar que las secciones del presente texto se redactaron con base en las recomendaciones para los reportes científicos de casos clínicos (Virués y Moreno, 2008).

Identificación del paciente y motivo de consulta o referencia

Paciente masculino de 42 años de edad, con diagnóstico de ELA de ocho años de evolución; como consecuencia de la enfermedad, necesitaba asistencia de ventilación mecánica; de igual manera, se le había realizado una gastrostomía debido a que la ingesta oral de alimentos se había vuelto intolerable. No podía hablar, sentarse, caminar, mover

las extremidades superiores, y las inferiores las movía con dificultad. Al momento de ser referido al servicio de psicología, llevaba cuatro meses de hospitalización en el Hospital Juárez de la ciudad de México; sin embargo, el tiempo total durante el cual estuvo hospitalizado fue de un año y dos meses hasta el día de su muerte.

De acuerdo con la información obtenida del expediente clínico, se encontraba separado de su pareja (aun así, esta pagaba las cuentas del servicio médico), tenía cuatro hijos, había estudiado hasta nivel medio superior y trabajado quince años en el Departamento de Policía de la capital mexicana; actualmente se encontraba desempleado y en pobreza extrema.

El paciente fue referido por el médico tratante debido a que durante el pase de visita se encontraba llorando y los médicos fueron incapaces de comunicarse con él. De igual manera, reportaron que él y su cuidadora primaria (una hija) peleaban constantemente. Además, los médicos creían que el paciente podía prescindir de la ventilación mecánica, pero pensaban que estaba muy “temeroso” para hacerlo.

Estrategias de evaluación

Por medio del expediente clínico y la observación directa de las capacidades motoras del paciente, se evaluó qué tan afectado estaba debido a la ELA. El paciente únicamente podía realizar las siguientes actividades biológicas: respuesta palpebral a voluntad, movimiento horizontal de la cabeza, movimiento de ojos, expresiones faciales, movimiento lento de las piernas de arriba abajo y movimiento de labios. También podía llevar a cabo respuestas psicológicas básicas, como atender, seguir instrucciones y responder diferencialmente a los estímulos del medio (siempre y cuando las tareas estuvieran acordes a sus posibilidades biológicas).

A partir de los resultados anteriores, un sistema de comunicación visual se adecuó a las capacidades biológicas y psicológicas del paciente, en el cual se presentaban vocales, consonantes y números a partir de los cuales se podían formar palabras, oraciones y estructuras complejas que hicieran referencia a alguna necesidad. En voz alta,

se nombraban vocales, consonantes o números, y él asentía con la respuesta palpebral o con movimientos de la cabeza para elegir alguno de estos, formando así oraciones y pensamientos complejos acerca de sus necesidades diarias.

Con el método anteriormente descrito, se logró aplicar una escala para evaluar el desarrollo y el impacto percibido de la ELA. Dicha escala es una adaptación al español del Cuestionario de Evaluación de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ALSAQ 40, por sus siglas en inglés), que mide, por medio de cuarenta preguntas, cinco áreas de desempeño; un puntaje mayor indica una menor funcionalidad del paciente y viceversa. La versión en español del ALSAQ 40 muestra una alta confiabilidad ($\alpha = .92$) (Salas, Mora, Esteban y cols., 2008). Una vez aplicado, los puntajes obtenidos mostraron un gran deterioro o imposibilidad completa para poder realizar las siguientes actividades: comer o beber (11/12), comunicación (28/28), independencia (40/40), movilidad física (40/40) y funcionamiento emocional (30/40). La escala únicamente se aplicó una vez en el cuarto del hospital donde estaba el paciente.

Como parte de la evaluación, se le hizo una entrevista en la que se indagaron cuatro temas: sus necesidades, la relación con el personal de salud (PS), la relación con su cuidador primario y los comportamientos y pensamientos asociados a la enfermedad y uso del ventilador. El paciente dijo tener al menos cuarenta necesidades específicas, las cuales hacían referencia a necesidades de asistencia ventilatoria, necesidades fisiológicas y necesidades del cuidado diario. Respecto a la interacción del paciente con el PS, señaló sentirse desesperado y frustrado ya que nadie en el hospital podía entender sus necesidades, sobre todo los médicos. También dijo sentirse ansioso ya que su garganta producía muchas flemas, por lo que, ante la imposibilidad de expulsarlas o de comunicar este problema al personal de enfermería, comenzaba a "angustiar", lo que le impedía respirar de manera normal.

Para evaluar la relación con la cuidadora primaria (CP), se entrevistó por separado a ambos y al personal de enfermería; de igual forma, se realizaron observaciones directas en la interacción de la CP y el paciente. Durante la entrevista, la cuidadora informó tener 19 años, haber abandonado la

escuela tres años atrás para cuidar de tiempo completo a su padre, y que la situación económica de su familia complicaba que pudieran turnarse para cuidar al paciente en el hospital (dos de sus hermanos eran menores de edad y el otro sufría de trisomía 21). Dijo además sentirse exhausta de cuidar a su padre y que en varias ocasiones había deseado abandonarlo, pero que sentía culpa. Refirió que su padre y ella solían sentirse molestos cuando estaban juntos, lo que provocaba que constantemente pelearan y se insultaran. El paciente refirió una versión muy similar a la dada por la CP: dijo que solían pelear mucho y que le asustaba el hecho de que algún día ella lo dejara ya que no había nadie más que lo entendiera. El personal de enfermería mencionó que la CP se desvinculaba frecuentemente del cuidado del paciente y creían que lo agredía físicamente, información que fue negada por este último.

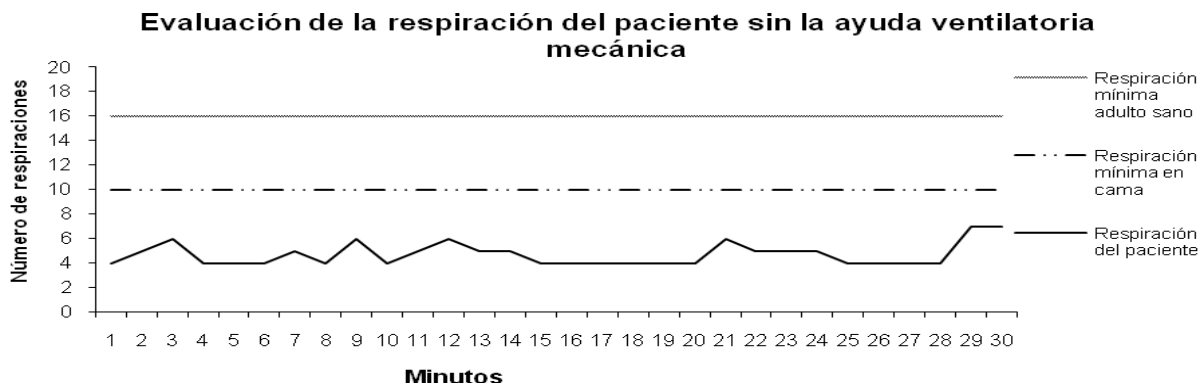
Respecto al conocimiento de la enfermedad, el paciente mostró estar muy enterado de los factores etiológicos y del pronóstico de la misma; igualmente, mencionó no querer dejar el hospital ya que, a pesar de todo, ahí se sentía seguro y cómodo esperando el día de su fallecimiento, aunque indicó aburrirse demasiado.

La última evaluación que se hizo fue a petición de los médicos, quienes deseaban obtener datos acerca de la capacidad del paciente para permanecer sin ventilación mecánica. Por tal razón, con consentimiento de aquel, durante 30 minutos se evaluó, por medio de la observación natural, dicha capacidad. Cabe mencionar que tal valoración fue hecha por dos psicólogos que llevaron a cabo un registro del número de respiraciones del paciente; durante aquella, los psicólogos no podían comunicarse entre ellos, y los datos obtenidos fueron sometidos al procedimiento de acuerdo entre observadores (la confiabilidad entre los observadores fue igual a 95%). De manera paralela, se realizó una gasometría arterial tomada por el personal de enfermería treinta minutos después de que él fuese desconectado, cuya finalidad fue evaluar el nivel de oxígeno y dióxido de carbono que había en su sangre. Al finalizar la evaluación, se le entrevistó para conocer sus principales pensamientos e imágenes asociadas a respirar sin ayuda mecánica.

La respiración del paciente ocurría en un rango de cuatro a siete respiraciones por minuto, contando la inhalación y exhalación (Figura 1), lo que estaba muy por debajo del rango mínimo de dieciséis respiraciones por minuto en personas sanas (Glover y McCarthy, 2005), o de diez en quienes están postradas en cama (Herrera, 2001). De igual forma, con los datos obtenidos por la gasometría arterial se confirmó en ese momento que el pacien-

te ya no era candidato a abandonar el apoyo ventilatorio ya que su cuerpo producía mucho dióxido de carbono, lo que podía acarrear una acidosis respiratoria. Finalmente, el paciente mencionó haber tenido pensamientos de que podía llegar a morir por asfixia, lo que ocurría primordialmente durante la noche, cuando nadie estaba cerca de él, motivo que lo angustiaba demasiado.

Figura 1. Número de respiraciones por minuto del paciente sin ayuda mecánica, y parámetros mínimos que debería llevar a cabo.



Formulación clínica del caso

En este caso, tanto las situaciones fisiológicas y sociales como institucionales tuvieron un papel crítico en la interacción psicológica del paciente. Por una parte, el deterioro fisiológico no le permitía comportarse de una forma instrumental o lingüística en la que pudiera modificar su ambiente y obtener ganancias del mismo para satisfacer sus necesidades. Por otra parte, las características del sistema de salud mexicano, en el que no existen hospicios (públicos o privados) en los que se brinden apoyo y cuidados de soporte en este tipo de padecimientos, no permitieron que recibiera el apoyo especializado que requería. El apoyo económico y psicológico que recibía de su familia tampoco era adecuado: la CP se encontraba hastiada de cuidarlo y no colaboraba del todo con el equipo de salud, y su pareja no asistía a juntas cuando se le citaba y tardaba meses en comprar las cánulas que necesitaba su esposo. El hospital, a su vez, no podía dar de alta al paciente (a pesar de que ya

no padecía neumonía, problema por el cual había ingresado al nosocomio) porque necesitaba ayuda ventilatoria para vivir, y dejarlo sin ella se consideraría negligencia; la asistencia social, por su parte, no podía donar el ventilador porque la vivienda del paciente no cumplía con los requisitos mínimos para garantizar el buen funcionamiento del equipo. Finalmente, después de un año, cuando los dolores lumbares del paciente aumentaron y pidió la eutanasia, el sistema legal de México no pudo brindarle esa opción porque tal práctica está constitucionalmente prohibida.

Todo lo anterior influyó para que el paciente sufriera una considerable angustia al no poder expresar o comunicar sus necesidades, que a su vez se relacionaba con la emergencia de pensamientos catastróficos, tales como “voy a morir”, “a nadie le importo”, “nadie me puede ayudar”, “voy a sufrir mucho”, “estoy solo”, “nadie me nota”, todo lo cual influyó para que desarrollara una vigilancia extrema de las flemas de la garganta. Dichos pensamientos evocaban emociones de ansie-

dad, miedo, desesperanza, enojo y frustración, y aparecían respuestas fisiológicas como taquicardia, sudoración, temblores, enrojecimiento de la cara, sensación de asfixia por las flemas, movimientos desesperados de piernas y cabeza y llanto y expresiones faciales de angustia. Todo lo anterior afectó también al equipo de salud, ya que le provocaba ansiedad observar la desesperación del paciente y no saber con exactitud lo que este necesitaba o lo que se podía hacer para ayudarlo. Con base en el análisis funcional, se decidió trabajar para conseguir tres objetivos:

- Crear un sistema que permitiera comunicar al paciente con el PS y las personas que lo rodeaban, disminuyendo como consecuencia los pensamientos, emociones y respuestas fisiológicas antes descritas.
- Crear un sistema de distracción intrahospitalario para el paciente.
- Trabajar para mejorar la relación entre el paciente y la CP, así como trabajar con esta última en sesiones terapéuticas exclusivas para atender sus problemas.

Tratamientos

Respecto al primer objetivo, diversos trabajos han desarrollado sistemas de comunicación en pacientes con ELA; en algunos casos se han usado computadoras personales que permiten formar palabras con el simple movimiento del cursor de la computadora, o se han utilizado interfaces cerebrales computarizadas para comunicar necesidades (Kubler, Mellinger, Vaughan y cols., 2005). Sin embargo, estos métodos no se adecuaban a las condiciones de deterioro ni a las condiciones económicas del paciente y del hospital, por lo que se retomó el sistema empleado para evaluar sus necesidades. Fue así que la lista de las cuarenta necesidades identificadas se pegó en una tabla de madera de 85 x 50 cm. Se entrenó tanto al paciente como al PS para que cuando aquel deseara expresar alguna necesidad, enfocara sus ojos a la tabla y el PS le preguntara cada una de dichas necesidades hasta dar con la requerida. Si la necesidad no se encontraba en la tabla, se les entrenó para que fueran creando palabras y oraciones letra por letra.

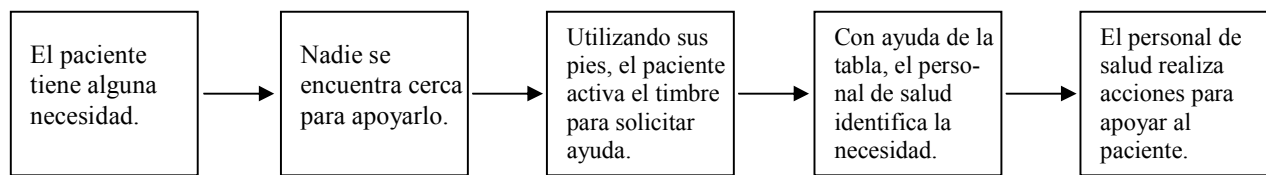
Finalmente, se adecuó a las habilidades motoras del paciente un timbre inalámbrico, el cual activaba con los pies para crear un estímulo perceptualmente relevante cada vez que tenía una necesidad y no había nadie cerca para ayudarlo (Figura 2)².

Respecto al segundo objetivo, se ha reportado que con el uso de distractores se puede focalizar la atención de las personas en estímulos placenteros y disminuir así la percepción de los que no lo son (Gudavalli, Cambron, McGregor y cols., 2006). Fue así que se decidió crear un sistema de entretenimiento para el paciente en el hospital empleando distractores tanto físicos como cognitivos. En el caso de los primeros, se instaló una televisión y se adaptó el control remoto para que pudiera ser activado por los pies del paciente; de igual forma, se le llevaron periódicos deportivos y sensacionalistas elegidos por él. Debido a que el paciente podía interactuar perfectamente en un modo cognitivo, se decidió tomar ventaja de lo anterior entrenándose para que usara la imaginación guiada y con esto pudiera interactuar en un nivel en el que no dependiera de las condiciones situacionales; tal técnica permite ayudar a las personas a disminuir niveles de ansiedad, de modo que se utilizó junto la relajación autógena para ayudar al paciente a disminuir el tedio y prevenir altos niveles de ansiedad (Manzoni, Pagnini, Castelnovo y Molinari, 2008; Stetter y Kupper, 2002).

Para conseguir el tercer objetivo, se trabajó en la relación del paciente con la CP estableciendo acuerdos entre los dos y entrenándoseles a manejar emociones tales como el enojo, así como a desarrollar habilidades para exigir el cambio comportamental de manera asertiva por medio de la técnica DEEC (“Describe, Expresa, Especifica y Consecuencias”) (Bower y Bower, 1976) para disminuir los insultos entre ellos. A su vez, se le ofreció a la CP el apoyo psicológico necesario para atender sus propias necesidades y no solo las que estaban relacionadas con el paciente.

² Al efecto, se recomienda consultar el video disponible en <http://www.youtube.com/watch?v=s058fvRfexM>.

Figura 2. Proceso mediante el cual el paciente usaba el timbre inalámbrico para llamar al personal de salud y así poder comunicar sus necesidades.

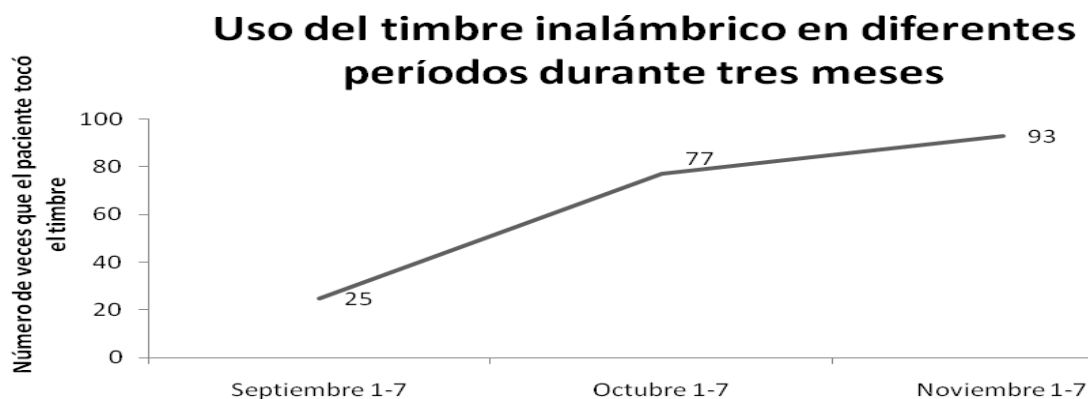


RESULTADOS

En los meses siguientes a haber implementado el sistema de comunicación mediante la tabla, el paciente pudo expresar sus necesidades a las personas que estaban a su alrededor, siendo las asociadas al uso del ventilador la que más reportaba. Durante este tiempo, dijo sentirse menos preocu-

pado, desesperado o con pensamientos catastróficos, ya que tenía la posibilidad de comunicar de manera clara cualquier anomalía en su estancia hospitalaria. En la Figura 3 se muestra el registro hecho por semana y por un periodo de tres meses del número de veces que el paciente tocó el timbre para comunicar sus necesidades.

Figura 3. Número de veces que el paciente tocó el timbre para comunicar sus necesidades.



Es posible notar en la gráfica que el número de ocasiones que el paciente usó el timbre incrementó mes tras mes, lo que podía ser interpretado como un éxito en la comunicación entre él y el PS o como un incremento en el requisito de respuesta para conseguir la atención de médicos y enfermeras.

Al preguntarle, afirmó que el PS entendía lo que necesitaba, pero que tardaba cada vez más en atender sus llamados, por lo cual tenía que tocar más veces el timbre. Con el propósito de identificar lo que estaba ocurriendo, se aplicó al PS un cuestionario de doce preguntas en donde se evaluaba el tiempo que habían trabajado con el paciente, sus opiniones respecto a la estancia hospitalaria y a los cuidados de aquel, así como su po-

sición respecto a la eutanasia y la ortotanasia³, ya que el paciente las había solicitado en los últimos meses de su vida. De dicho personal, 43 trabajadores contestaron el cuestionario; 79% había cuidado al paciente alguna vez; el tiempo promedio en el cual lo habían hecho era de 84 días (rango de 0-365 días de cuidado); 53% se dijo triste y frustrado por la situación y cuidado del mismo; 27% dijo estar cansado de atenderlo y 16% afirmó que no tenía sentido seguir cuidándolo. Sin embargo, 90% de los entrevistados dijo que nunca había dejado de atenderlo, aunque el 17% comentó que re-

³ La ortotanasia o muerte digna designa la actuación correcta ante la muerte por parte de quienes atienden al que sufre una enfermedad incurable o en fase terminal.

sultaba difícil tener el tiempo para identificar las ideas complejas que este expresaba, por lo que le dedicaban menos tiempo o lo dejaban como la última prioridad; 55% no estaba de acuerdo con la aplicación de la eutanasia, pero 86% estaba de acuerdo con la ortotanasia. Finalmente, 60% de los entrevistados consideraron que el paciente debería estar en su casa o en un hospital especializado para este tipo de pacientes y no en el que se encontraba internado.

En el caso de los distractores, el paciente mostró preferencia por los físicos (la televisión), la cual utilizaba gran parte del día, mencionando que así lo hacía porque tenía la posibilidad de controlar los canales a su antojo debido a la adaptación que se había hecho al equipo. En el caso de los distractores cognitivos, el paciente mostró mayor preferencia por la relajación autógena debido a que reportaba las sensaciones de calor y pesadez (las cuales induce la relajación), incluso en partes de su cuerpo que ya no podía mover (brazos, manos, dedos, hombros...). A partir del uso de los distractores, tanto el paciente como el PS indicaron que había disminuido la frecuencia de quejas respecto a las flemas u otras reacciones corporales extrañas.

Por último, el trabajo terapéutico enfocado en las necesidades de la CP no se llevó a cabo debido a que ella no se mostró interesada en asistir a las sesiones y no se encontró forma de obligarla a hacerlo. Sin embargo, aceptó junto con el paciente a aprender técnicas de asertividad y petición de cambio comportamental, enfocadas a sustituir los insultos al momento de comunicarse entre ellos, tras de lo cual el paciente, la CP y el personal de enfermería reportaron una menor frecuencia de peleas entre los dos primeros, si bien tales intercambios nunca dejaron de ocurrir.

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

El objetivo del presente trabajo fue desarrollar una intervención conductual para identificar y modificar las principales necesidades reportadas por un paciente con esclerosis lateral amiotrófica en etapa avanzada. Con base en dicho objetivo, se realizaron distintas estrategias de evaluación para

identificar cuáles eran las principales necesidades del paciente, ayudarlo a comunicarlas tanto a la CP como al servicio médico y a desarrollar intervenciones adecuadas al paciente y su contexto.

A partir de la primera evaluación, se pudo identificar que la necesidad más importante era la de comunicarse, pues el deterioro debido a la enfermedad le impedía ser comprendido por el PS. Lo anterior coincide con datos reportados en otros estudios acerca de la importancia que tiene en los pacientes con ELA la comunicación de sus necesidades para recibir atención, toda vez que les resulta prácticamente imposible realizar las funciones más esenciales (Elman y cols., 2007; Simmons, 2005). En el caso de este paciente, su incapacidad para comunicar dichas necesidades estaba relacionada por completo con su estado de ánimo y con la ocurrencia de respuestas fisiológicas y conductuales asociadas a la ansiedad. Fue así que al desarrollar un sistema de comunicación adecuado a las capacidades del paciente y al contexto hospitalario, se le ayudó a disminuir tales respuestas.

Como se dijo antes, se han diseñado distintos programas para mejorar la comunicación y la calidad de vida de los pacientes con ELA, pero los mismos no se adecuaban a las condiciones económicas del paciente ni del hospital. A pesar de lo anterior, se pudo desarrollar un sistema de comunicación (extremadamente económico) entre el paciente y el PS utilizando únicamente las capacidades biológicas y psicológicas aún presentes en él, así como otros mecanismos regulatorios del comportamiento que, conjuntamente con el entrenamiento al paciente y al PS, posibilitó la comunicación entre ambas partes.

Respecto a las riñas entre el paciente y la CP, se consiguió disminuir su frecuencia enseñándoles a ambos la técnica DEEC (Bower y Bower, 1976). Como se describió líneas atrás, la CP rehusó someterse a terapia para atender sus necesidades, y en los últimos meses de la hospitalización del paciente se volvió más esquiva y evitaba al PS. Lo anterior constituyó una muestra de que se encontraba completamente exhausta por cuidar al paciente (Williams y cols., 2008). A pesar de que se le sugirió a ella y a su familia que se realizaran reuniones para hacer un nuevo programa de cuidados y repartir las responsabilidades, los familiares

y la CP nunca llegaron a las citas programadas para este efecto. Aunque la familia y la CP nunca dejaron de ir a visitar al paciente, el cuidado que le brindaban fue mermando a tal grado que el PS dejó de esperar todo apoyo de su parte.

Al igual que la familia, el equipo de salud desarrolló una sensación de frustración, tristeza y hartazgo ante el cuidado del enfermo. Algunos de los factores que influyeron para que se desarrollara esta sensación fueron la dilatada estancia hospitalaria del paciente, lo inadecuado que era que estuviera en ese hospital, el deseo de que regresara a su casa o se le llevara a un hospital especializado para este tipo de cuidados prolongados⁴ y la sensación de no tener el tiempo para poder comunicarse con el paciente para comprender sus ideas y necesidades más complejas. La información proporcionada por el PS coincide con la presentada por diversos autores, en la que se resalta que la falta de condiciones adecuadas para realizar el trabajo diario y la sobrecarga de trabajo del PS impide dedicar más tiempo a cada uno de sus pacientes y brindar así un mejor servicio, lo que a su vez se relaciona con el desarrollo de frustración, el cansancio y la despersonalización, lo que se conoce como “síndrome del quemado” (Dickinson, González, Fernández y cols., 2007).

El uso de distractores físicos y cognitivos ayudaron al paciente a focalizar su atención en otros estímulos diferentes a las molestias fisiológicas derivadas del uso del ventilador, de tal forma que disminuyó el tiempo en que vigilaba excesivamente los estímulos no placenteros de su cuerpo (prin-

cialmente sus flemas), lo que a su vez contribuyó a que redujera o retardara las ocasiones que llamaba al PS. Los distractores cognitivos le hicieron posible interactuar más allá de la situación hospitalaria cuando así lo deseaba y sentir partes de su cuerpo que la enfermedad ya había atrofiado.

Durante su último mes y medio de vida, el avance de la enfermedad le provocó intensos dolores crónicos en su área lumbar y, ante el fracaso de los medicamentos para aminorarlos, desarrolló respuestas exacerbadas de ansiedad y llanto. Fue en este periodo que pidió la aplicación de la eutanasia o de la ley de voluntad anticipada, pero ninguna de las dos eran opciones legales; en el caso de la primera, no está permitida, y la segunda no era aplicable por ser el hospital una dependencia federal y no del gobierno de la Ciudad de México. Lo que se logró negociar fue la firma de una hoja de no reanimación en caso de que cayera en paro cardiorrespiratorio, que finalmente ocurrió un mes después de la firma de dicho documento.

Finalmente, la combinación del avance de la enfermedad, la situación institucional y legal y la falta de éxito de los medicamentos contribuyeron a que la calidad de vida del paciente durante su último mes y medio de vida fuera pésima. Aun así, durante al menos un año el tratamiento conductual hecho *ad hoc* ayudó a la interacción del paciente con el PS y la CP, le permitió una mejor regulación emocional y le permitió la oportunidad de interactuar con su ambiente utilizando las pocas capacidades motoras que aún conservaba.

REFERENCIAS

- Albert, S.M., Rabkin, J.G., Del Bene, M.L., Tider, T., O'Sullivan, I., Rowland, L.P. y Mitsumoto, H. (2005). Wish to die in end-stage ALS. *Neurology*, 65(1), 68-74.
- Andrews, J. (2009). Amyotrophic lateral sclerosis: clinical management and research update. *Current Neurology and Neuroscience Reports*, 9(1), 59-68.
- Arriada, N., Ríos, C., Otero, E. y Corona, T. (2000). Amyotrophic lateral sclerosis in a secluded region in Mexico possibly related to lead toxicity. *Archivos de Neurociencias*, 5(1), 2-5.
- Bower, S.A. y Bower, G.H. (1976). *Asserting yourself: a practical guide for positive change*. Reading, MA: Addison-Wesley.
- Brown, R. (2005). Amyotrophic lateral sclerosis and other motor neuron diseases. En D. Kasper, E. Brawnwald, A. Fauci, S. Hauser, D. Longo y J. Jameson (Eds.): *Harrison's principles of internal medicine* (16th ed.) (pp. 2424-2428). New York: McGraw-Hill.

⁴ Desafortunadamente, no existen en México hospitales que cumplan esa función.

- Dickinson B., M.E., González S., C., Fernández O., M.A., Palomeque R., P., González Q., E. y Hernández V., I. (2007). Burnout syndrome among Mexican primary care physicians. *Archivos en Medicina Familiar*, 9(2), 75-79.
- Elman, L., Houghton, D., Wu, G., Hurtig, H., Markowitz, C. y McCluskey, L. (2007). Palliative care in amyotrophic lateral sclerosis, Parkinson's disease, and multiple sclerosis. *Journal of Palliative Medicine*, 10(2), 433-456.
- Fang, F., Valdimarsdottir, U., Furst, C., Hultman, C., Fall, K., Sparen, P. y Ye, W. (2008). Suicide among patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Brain*, 131(10), 2729-2733.
- Gibbons, Z., Richardson, A., Neary, D. y Snowden, J. (2008). Behaviour in *amyotrophic lateral sclerosis*. *Amyotrophic Lateral Sclerosis*, 9(2), 67-74.
- Glover, D. y McCarthy, M. (2005). *Terapéutica respiratoria: Manual para profesionales de la salud*. México: El Manual Moderno.
- Gudavalli, M.R., Cambron, J.A., McGregor, M., Jedlicka, J., Keenum, M., Ghanayem, A.J. y Patwardhan, A.G. (2006). A randomized clinical trial and subgroup analysis to compare flexion-distraction with active exercise for chronic low back pain. *European Spine Journal*, 15(7), 1070-1082.
- Herrera, M. (2001). *Iniciación a la ventilación mecánica puntos clave*. México: Auroch.
- Hirtz, D., Thurman, D.J., Gwinn-Hardy, K., Mohamed, M., Chaudhuri, A.R. y Zalutsky, R. (2007). How common are the "common" neurologic disorders? *Neurology*, 68(5), 326-337.
- Hugel, H., Pih, N., Dougan, C., Rigby, S. y Young, C. (2009). Identifying poor adaptation to a new diagnosis of motor neuron disease: A pilot study into the value of an early patient-led interview. *Amyotrophic Lateral Sclerosis*, 23(March), 1-6.
- Kasarskis, E.J., Lindquist, J.H., Coffman, C.J., Grambow, S.C., Feussner, J.R., Allen, K.D., Oddone, E.Z., Kamins, K.A., Horner, R.D. y ALS Gulf War Clinical Review Team (2009). Clinical aspects of ALS in Gulf War Veterans. *Amyotrophic Lateral Sclerosis*, 10(1), 35-41.
- Kubler, A., Mellinger, J., Vaughan, T.M., Pawelzik, H., Schalk, G., McFarland, D.J., Birbaumer, N. y Wolpaw, J.R. (2005). Patients with ALS can use sensorimotor rhythms to operate a brain-computer interface. *Neurology*, 64(10), 1775-1777.
- Manzoni, G.M., Pagnini, F., Castelnuovo, G. y Molinari, E. (2008). Relaxation training for anxiety: A ten-years systematic review with meta-analysis. *BMC Psychiatry*, 2, 8-41.
- Nolan, M.T., Hughes, M.T., Kub, J., Terry, P.B., Astrow, A., Thompson, R.E., Clawson, L., Texeira, K. y Sulmasy, D.P. (2009). Development and validation of the Family Decision-Making Self-Efficacy Scale. *Palliative and Supportive Care*, 7(3), 315-321.
- Rabkin, J.G., Albert, S.M., Rowland, L.P. y Mitsumoto, H. (2008). How common is the depression among ALS caregivers? A longitudinal study. *Amyotrophic Lateral Sclerosis*, 14(9), 1-8.
- Rowland, L. y Shneider, N. (2001). Amyotrophic lateral sclerosis. *New England Journal of Medicine*, 344(22), 1688-1700.
- Salas, T., Mora, J., Esteban, J., Rodríguez, F., Díaz-Lobato, S. y Fajardo, M. (2008). Spanish adaptation of the *Amyotrophic Lateral Sclerosis* Questionnaire ALSAQ-40 for ALS patients. *Amyotrophic Lateral Sclerosis*, 9(3), 168-172.
- Simmons, Z. (2005). Management strategies for patients with amyotrophic lateral sclerosis from diagnosis through death. *The Neurologist*, 11(5), 257-270.
- Stetter, F. y Kupper, S. (2002). Autogenic training: a meta-analysis of clinical outcomes studies. *Applied Psychophysiology and Biofeedback*, 27(1), 45-98.
- The ALS CNTF Treatment Study Phase I-II Study Group (ACTS) (1996). The Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale: assessment of activities of daily living in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Archives of Neurology*, 53(2), 141-147.
- Traynor, B., Alexander, M., Corr, B., Frost, E. y Hardiman, O. (2003). Effect of a multidisciplinary amyotrophic lateral sclerosis (ALS) clinic on ALS survival: a population based study, 1996-2000. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 74(9), 1258-1261.
- Valdmanis, P.N., Daoud, H., Dion, P.A. y Rouleau, G.A. (2009). Recent advances in the genetics of amyotrophic lateral sclerosis. *Current Neurology and Neuroscience Reports*, 9(3), 198-205.
- van der Graaff, M.M., de Jong, J.M., Baas, F. y de Visser, M. (2009). Upper motor neuron and extra-motor neuron involvement in amyotrophic lateral sclerosis: a clinical and brain imaging review. *Neuromuscular Disorders*, 19(1), 53-58.
- van der Steen, I., van der Berg, J.P., Buskens, E., Linderman, E. y van der Berg, L. (2009). The costs of amyotrophic lateral sclerosis, according to type of care. *Amyotrophic Lateral Sclerosis*, 10(1), 27-34.
- Virués O., J. y Moreno R., R. (2008). Guidelines for clinical case reports in behavioral clinical Psychology. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 8, 765-777.
- Williams, M.T., Donnelly, J.P., Holmlund, T. y Battaglia, M. (2008). ALS: Family caregiver needs and quality of life. *Amyotrophic Lateral Sclerosis*, 9(5), 279-286.

