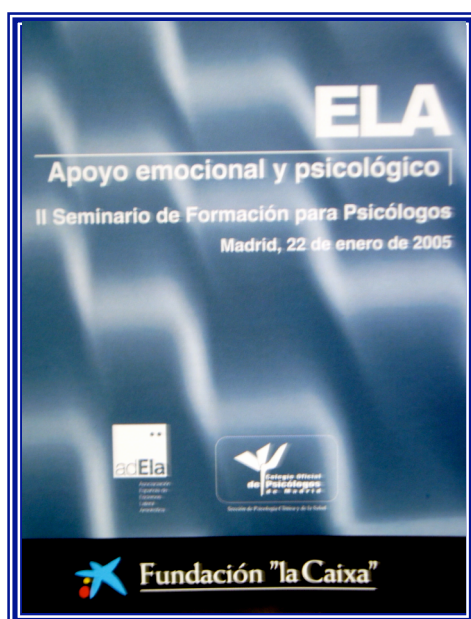


MEMORIA

ELA

Apoyo emocional y psicológico II Seminario de Formación para Psicólogos

Centro Caixa 22 de Enero de 2005
Madrid



I. INTRODUCCIÓN.	Pág. 3
II. PERFIL DE LOS ASISTENTES	Pág.4
III. EL SEMINARIO	
▪ OBJETIVOS	Pág.5
▪ CONTENIDOS	Pág.5
▪ ASPECTOS RELEVANTES	Pág. 6
IV. VALORACIONES	
▪ EXPECTATIVAS PREVIAS HACIA SEMINARIO	Pág.8
▪ ADECUACIÓN DEL SEMINARIO A LAS EXPECTATIVAS	Pág.9
▪ CONOCIMIENTO PREVIO DE LA ELA	Pág.9
▪ APRENDIZAJES ADQUIRIDOS	Pág.10
▪ FRASES QUE EXPRESAN LO EXPERIMENTADO O SENTIDO	Pág.12
▪ VALORACION GENERAL DEL SEMINARIO	Pág.13
▪ SUGERENCIAS E INTERÉS DESPERTADO	Pág.13
V. CONCLUSIONES	Pág.15

I. INTRODUCCIÓN

El presente informe muestra las conclusiones del II Seminario de Formación para Psicólogos, “ELA Apoyo emocional y psicológico”, realizado en Centro Caixa de Madrid el 22 de Enero de 2005, organizado por la Fundación “la Caixa” desde el Departamento de Proyectos Sociales Asistenciales, con la colaboración del Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid y la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica ADELA, dirigido a psicólogos sobre Esclerosis Lateral Amiotrófica.

La Fundación “la Caixa”, consciente de la necesidad de pacientes, familiares y cuidadores, de recibir atención psicológica desde las Asociaciones de ELA y de poder contar con psicólogos sensibilizados con esta enfermedad, ha continuado con el proyecto que inició en Cataluña, desarrollando este II seminario en Madrid y que sin duda, sensibiliza a más profesionales de la psicología y podrá abrir nuevos campos de intervención psicológica, desde los respectivos colegios profesionales. Se ha contado con el apoyo y la participación de profesionales con amplia experiencia en ELA y en enfermedades neurodegenerativas: *M. Sol del Val, psicóloga; Sara Fernández, neuropsicóloga; Antonio Guerrero, neurólogo; Elena Koronis, neuropsicóloga; M. Teresa Salas, psicóloga; Juan Cruz, psicólogo*

II. PERFIL DE LOS ASISTENTES

El seminario fue dirigido a psicólogos colegiados con formación en psicología clínica o neuropsicología.

La convocatoria realizada elevó el número de inscripciones recibidas para participar en el seminario a 53 psicólogos, quedando una lista de espera de 18. El perfil de formación y experiencia de los asistentes fue el siguiente:

- *Licenciados en psicología*, Doctorado en (Psicobiología, Psicología Clínica y de la Salud), Tec. Sup. en (Servicios Sociales, Educ. social, RRHH, Investigación social),.
- *Postgrado*: Psicólogo interno residente PIR, Ps. Clínica, Industrial, Psicosomática, Neuropsicología, Demencias y Alzheimer, Modificación de conducta, Psicoterapia, Atención temprana, Reestructuración cognitiva, Autoestima, Trastornos de ansiedad, Duelo.
- *Máster*: en Clínica, Neuropsicología, Cognitiva, Psicología de la Salud , Jurídica y Forense, Logopedia, Gerontología.
- *Especialidades y Áreas de Intervención*: - (asistencia , rehabilitación, investigación y docencia)- Psicología Clínica y salud, Neuropsicología, Forense, Jurídica, Empresarial, Educativa, Social, Logopedia, Salud mental (adultos e Inf. Juvenil), Enfermedades neurodegenerativas, Duelo, Psico-oncología, Psicogeriatría, Medicina psicosomática, Discap. físicos / psíquicos atención temprana y adultos, Enfermos mentales Gerontología, Relación de ayuda y Humanidad de la salud, Autoestima, Ansiedad y estrés, Adopción, Intervención en crisis, Urgencias y emergencias , Reeducación del lenguaje , Seguridad Vial y tráfico, Voluntariado.
- *Experiencia laboral en*: Asociación Parkinson de Madrid, Asociación Española contra el cáncer, Asociación madrileña de esclerosis múltiple (ADEMM), Fundación Bobath (Daño cerebral) Madrid, Centro Vida y Esperanza-esclerosis multiple, Hospital clínico San Carlos (Proyecto IT-ME), Hosp. Clínico San Carlos (Área 7), Hosp. Sta Cristina (Atención temprana), Hosp. de Getafe (cuidados intensivos), H. Gregorio Marañón (Psico-oncología), Hosp. Universitario la Paz (Serv. Hematología y hemoterapia), Hosp. General Yagüe (serv. Psiquiatría-neurología)- Burgos-, Hosp. de día CINTRA, SA, Ayuntamiento de S. Sebastián de los Reyes (Unidad de programas educativos y psicológicos), Instituto de Orientación Psicológica Eos, Prevención Médica, S.L, Clínica Denvital (Denvital , S.L.) , Consulta (Humanae y Consulting) intervención psiquiátrica, Policlínica Dalí S.L./ rehabilitación, C.S.Mental "La plata". Torrejon (Madrid) , Centro de Día Gerogarden (Valencia), ABP psicólogos, consulta en psic. Clínica y jurídica, Cruz Roja Española, Centro de Día-Villaconejos Discapacitados (Madrid), Fundación Hospital de Alcorcón, Residencia Solyvida de las Rozas y Leganés, Residencias geriátricas "Virgen de la Luz". Madrid , Clínica San Rafael. Fuenlabrada, Residencia Medinaceli, Centro médico psicotécnico, Escuela popular de adultos de Oporto Grupo de expertos en terapia y rehabilitación, Cruz Roja Española, Universidad Autónoma de Madrid UAM, Consulta Privada.

III. EL SEMINARIO

OBJETIVOS

- Sensibilizar al colectivo de psicólogos hacia esta enfermedad.
- Dar a conocer la enfermedad y las líneas de valoración e intervención psicológica para pacientes, familiares y cuidadores, así como a otros profesionales que establecen relaciones con enfermos de ELA y sus familiares.
- Intercambiar experiencias profesionales y valorar posibles líneas de intervención.

CONTENIDOS

1. LA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA) ENFERMEDAD NEUROLÓGICA DEGENERATIVA.
2. EL PAPEL DEL PSICÓLOGO Y NEUROPSICÓLOGO EN LA ATENCIÓN INTEGRAL DE LA ELA .
3. SITUACIÓN DE LA ATENCIÓN PSICOLÓGICA. NECESIDADES Y RECURSOS.
4. LA PERSONA CON ELA. ESTADIOS Y FASES PSICOLÓGICAS DE LA ENFERMEDAD.
5. APORTACIONES DE LA NEUROPSICOLOGÍA A LA ELA.
6. INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA EN LA ELA Y RELACIÓN TERAPEÚTICA.
7. PROCESO TERAPEÚTICO INDIVIDUAL Y GRUPO DE AUTOAYUDA
8. APOYO PSICOLÓGICO EN LA ELABORACIÓN DEL DUELO Y DECISIONES VITALES EN ELA.
9. ESTRATEGIAS PROFESIONALES DE AUTOPROTECCIÓN EMOCIONAL.
10. MESA DE DEBATE: HACIA LA MEJORA DE LA ATENCIÓN PSICOLÓGICA EN LA ELA .

ASPECTOS RELEVANTES

De los turnos de preguntas podemos resaltar:

- En palabras del neurólogo: en esta enfermedad es imprescindible la implicación de todos los colectivos relacionados con la salud, siendo fundamental el papel del psicólogo en la atención. Hay mucho camino por recorrer.
- Los pacientes con anatria y tetraplegia absoluta, “no lloran en la consulta, ni se ven signos externos de tristeza o desánimo, parecería que tienen asumida la enfermedad pero, por la gravedad de comunicación, no lo sabes y el problema es saber qué están pensando”.
- En otras enfermedades neurodegenerativas los trastornos motores no tienen la severidad ni gravedad que la ELA.
- La posibilidad de ventilación asistida cuando el paciente lo permite. Esta medida extraordinaria no detiene la enfermedad, es una opción a debatir en el tratamiento para prolongar la situación.
- Se ve más optimista tanto al paciente como a nosotros los familiares, cuando al ir a consulta se recibe atención, ayuda sanitaria, del entorno y de los profesionales. El apoyo psicológico para superar la situación hace “ver la botella menos vacía”.
- El paciente necesita verse protegido por el entorno familiar del que va a depender. Los familiares necesitan mucho apoyo psicológico y son los que más lo buscan por el coste que les supone asumir lo que ocurre en el familiar.
- La experiencia clínica y los estudios hablan de pocos problemas de depresión; sí de ansiedad y en una mayoría de pacientes con personalidad A - su alto nivel de actividad les puede llevar a “luchar” más. Esto puede ser un motivo por el cual no suele plantearse el tema de la muerte ni eutanasia y cuando se cronifican quieren estar ahí y luchar. Es un tema que debería investigarse más.
- La sobrecarga emocional de cuidadores que no quieren apoyos y están casi en solitario con el familiar.
- Desde el diagnóstico saben que es una enfermedad terminal, el duelo ha de trabajarse antes y después, cuando a los familiares les queda el vacío de “qué hacer y a quién cuidar...”
- Se dan pocos casos de abandono del familiar o del cuidador primario y si ocurre, suele ser por problemas relacionales/afectivos anteriores a la enfermedad.
- Se plantea cómo los aspectos emocionales inciden en el curso de la enfermedad.

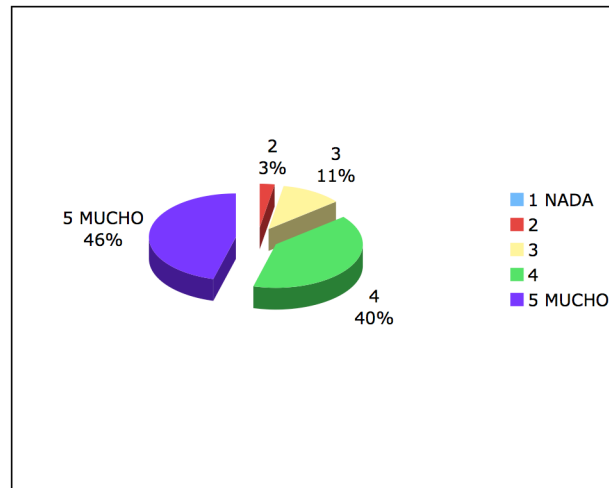
- La importancia de trabajar con la familia para legitimar la “voluntariedad” del cuidador , su sentimiento y emoción . Necesitan ayuda para elaborar el deseo de apoyar o el de no poder hacerse cargo y poder trabajar las ambivalencias entre sus miembros.
- La consideración del neuropsicólogo dentro de los equipos trasdisciplinarios de atención a la ELA.
- Los aspectos neuropsicológicos y los déficit cognitivos suelen estar en segundo plano al hablar de ELA. Pero en estudios recientes el 45% de personas con ELA mostraban déficits cognitivos, lo cual habla de alteración neuropsicológica con base en esta enfermedad.
- Mientras la ELA va progresando se van degenerando las vías motoras y otro tipo de estructuras cerebrales. Se da un continuo entre la ELA y demencia frontotemporal. Hay casos de ELA tan heterogéneos que podría ser que, al igual que pasó con el Alzheimer, en unos años puedan recibir otro tipo de diagnóstico.
- Desde el tema de la bioética está el derecho de los pacientes a saber lo que tienen , pero se necesita trabajar con la familia sus temores o la negación “cuando el paciente no sabe, porque la familia no quiere que lo sepa, o cuando el paciente ya no quiere saber más...”.
- La familia se convierte en “el paciente psicológico” en la medida en que el paciente va enfermando físicamente. La discapacidad cada vez mayor y las posibles medidas extraordinarias obliga a todos a asumir decisiones, por el nivel de dependencia y la carga que pueden suponer.
- La importancia que tiene para la autoprotección emocional de los profesionales el trabajar en equipos interdisciplinarios o desde grupos de trabajo, para compartir la sobrecarga emocional, ventilar emociones, liberar la angustia o procesar las propias tensiones emocionales .
- Evitar la conspiración del silencio entre el enfermo de ELA y familia.
- Ayudar en el proceso de duelo desde grupos abiertos para elaborar el sufrimiento vivido .
- Ofrecer apoyo psicológico al inicio de la enfermedad desde grupos multifamiliares o de autoayuda para evitar posteriormente duelos patológicos o no elaborados por haber vivido tanto en tan poco tiempo. “Tras el fallecimiento los familiares pueden no querer saber ya nada de la enfermedad”.
- Que nuestro papel en la ELA vaya más allá del fallecimiento y que sus familiares sean cuidados también.
- Tratar al enfermo, familia, cuidadores e hijos.

IV. VALORACIONES

EXPECTATIVAS PREVIAS HACIA EL SEMINARIO

- Conocimiento sobre la ELA (9):
 - Actualizar esos conocimientos (1)
 - Información sobre la ELA (3)
 - Ampliar conocimientos (6)
 - Aspectos psicológicos (3)
 - Profundizar aspectos biológicos (3)
 - Aproximación a la ELA (1)
 - Profundizar conocimientos (2)
 - Aclarar conceptos (1)
 - Mayor preparación (2)
 - Claves prácticas para valorar e intervenir psicológicamente(1)
- Tipos de trastornos, características (1)
- Adquirir nociones sobre la enfermedad (1)
- Abordaje terapéutico, aplicación clínica (5).
- Conocer el apoyo psicológico que se puede dar a los enfermos de ELA (4) y a los familiares (3).
- Habilidades de intervención psicológica (3)
- Aprendizaje del papel del psicólogo en la ELA (1).
- Conocer el papel del psicólogo en la ELA (1).
- Formación en el tratamiento psicológico de enfermos de ELA(1)
- Adquirir habilidades específicas(1).
- Conocer profesionales que trabajen en ELA(2) y en ADELA (1)
- Intercambio de información sobre experiencias con pacientes de ELA.(2)
- Toma de contacto con esta patología (1)
- Conocer experiencias con este tipo de pacientes (1)
- Influencias psicológicas en la ELA para tener en cuenta en diagnóstico diferencial (1)
- Conocer cursos que existen para mejorar la calidad de vida de los pacientes.
- Comprender la enfermedad (1)
- Formación para el puesto de trabajo(1)
- Conocer las bases etiológicas de la enfermedad (1), evaluación(1) manifestación(3), intervención(1) y tratamiento- Apoyo psicológico(2)
- “Saber” sobre la vida de estos pacientes (1)
- Conocimientos de ELA a través de profesionales especialistas en ELA (1)
- Para la aplicación de lo recibido con un paciente de ELA que tiene (1)
- Conocer aportaciones de la neuropsicología, preguntándose si podría causar un deterioro cognitivo(1)
- Conocer prácticas profesionales sobre ELA(1)
- Dar atención psicológica e integral de calidad a pacientes de ELA y otras enfermedades neurovegetativas(1)
- Situación actual del apoyo psicológico en la ELA (1)
- Últimos avances en cuidados paliativos (1)
- Apoyo en el duelo (1)
- Rehabilitación neuropsicológica en enfermedades neurodegenerativas(1)
- Saber cuál es el punto en el que está esta enfermedad (1)

ADECUACIÓN DEL SEMINARIO A LAS EXPECTATIVAS



Una puntuación “2” que expresa
(Ha sido mejor de lo que esperaba. Tenía expectativas más negativas.)???

CONOCIMIENTO PREVIO DE LA ELA

- Nada (4)
- Muy poco (9).
- Sólo a nivel teórico.
- Aspectos generales (2)
- Ningún trato con enfermos.
- Información básica (3).
- Bases neurológicas (3)
- Bases neuro-psicológicas.
- Algunas técnicas psicológicas.
- Ha tenido pacientes con ELA (1). Pacientes afectados de ELA (tipo bulbar) (3) , En caso muy avanzado.
- Algún caso cercano, real (3). Familiar afectado (3)
- Mediadora entre asociación y familiar afectado.
- Experiencias en otras patologías: alzheimer, demencias subcorticales...
- Relación tangencial con pacientes, sin realizar intervención psicológica profesional.(2)
- Intervención con pacientes y familiares.
- Un caso de esclerosis múltiple .
- Escasa incidencia.
- El trabajo con los pacientes mejora su calidad de vida.
- Asistencia a Sesión clínica.
- Lectura de un libro sobre el tema, artículos.

- Incapacitante, merma facultades del individuo y lo deja en silla de ruedas.
- Enfermedad crónica .
- Enfermedad degenerativa (5)
- Enfermedad progresiva muy grave.
- Enfermedad neurovegetativa progresiva (8)
- Mueren al final de la enfermedad en un periodo corto (5)
- Afecta a gente joven, con lo cual tiene muchas implicaciones psicológicas intensas
- Afecta tanto al paciente como familiares, necesitando gran conocimiento por parte de profesionales.
- Manifestaciones clínicas (2)
- Afectación del sistema nervioso.
- No tienen un estado del humor alterado.
- Que afecta a la mielina de las células nerviosas.
- Curso físico de la enfermedad (2)
- Gran impacto emocional ante el deterioro físico.
- Requiere una valoración del caso –debido a las secuelas- y apoyo psicológico urgente.
- Necesario un abordaje multidisciplinar contribuyendo a la “atención al paciente y sus familiares, afectados y profesionales implicados” .

Al terminar el seminario se recogieron las respuestas al cuestionario que se adjuntó con la documentación y al que contestaron 36 personas .

APRENDIZAJES ADQUIRIDOS (2)

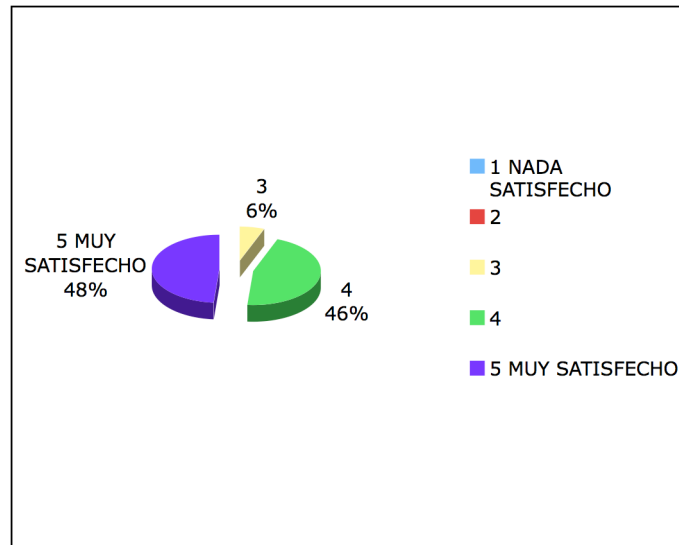
- Siempre se puede abordar la enfermedad sin faltar el sentido del humor. Importancia del respeto a la persona.
- Podría cursar con deterioro cognitivo. Diferenciación bulbar/ espinal.
- Conocimiento más a fondo de la ELA. Estrategias de afrontamiento también para mi práctica en psicología.
- Esperanza.
- Abordaje en un caso propio. Abordaje en caso futuros.
- Reacciones de los pacientes y familiares en consulta. Visión general de la enfermedad y sus implicaciones.
- Un mayor conocimiento de la enfermedad. Mayor conocimiento de la ayuda psicológica que se les puede prestar.
- Siempre se pueden encontrar recursos para sobrevivir. La enfermedad cambia los límites que condicionan la vida.
- Qué debe hacer un psicólogo ante un paciente de ELA. Concreción de conceptos biológicos de ELA.
- La existencia de la *diferencia* fronto-temporal. Esperanza en que se puede hacer mucho.
- * La capacidad de adaptación del ser humano en circunstancias fatales. La lucha y la solidaridad de los psicólogos que pretenden mejorar la calidad de vida de estos pacientes y familiares.

- Gran superación del ser humano ante la enfermedad. Vivir el presente en máxima plenitud para disfrutar el futuro.
- Información general sobre la ELA. Apoyo emocional en la ELA.
- La importancia del sentido del humor desde el respeto. Conocimientos fisiológicos sobre la enfermedad.
- A las personas con ELA, también se les puede tratar. La información es protección.
- El paciente puede no ser sólo el aquejado de ELA. Hay que buscar a las personas en la enfermedad (cualquiera)
- Mecanismos neurológicos de la ELA (aunque me hubiera gustado una mayor profundidad en esta área). Situación de recursos y necesidades.
- En qué consiste la ELA. Posibilidades y limitaciones que como profesionales podemos aportar en el apoyo emocional y psicológico al paciente con ELA y sus familiares.
- Mecanismos orgánicos de la ELA. Papel del psicólogo y recursos posibles.
- Afianzar mi idea de que es posible trabajar con estas personas... aunque es difícil “aguantar”/ “asumir” las limitaciones de la intervención
- Especificidad de la enfermedad. Cómo poder abordar el trabajo psicológico.
- La ELA es una enfermedad dramática y bastante desconocida. El tratamiento psicológico es muy parecido al que se da en cualquier enfermedad terminal (al paciente y a la familia)
- Tenemos que ver la enfermedad desde el punto de vista del enfermo. Respeto, respeto, respeto. Se puede hacer algo.
- Aspectos de la enfermedad. Prevención de sobrecarga emocional.
- Dentro de la gravedad de la enfermedad hay que ver lo positivo. El apoyo de toda la gente (psicólogos), que estamos interesados en la ELA y el paciente y la familia.
- Sensibilizar sobre la ELA. Lo positivo de la enfermedad.
- Múltiples campos de intervención del psicólogo en el apoyo a enfermos de ELA. Enfrentamiento de la enfermedad por los enfermos; importancia del papel familiar.
- Necesidad profesional de VENTILAR , emocionalmente. El cuidador como “otro enfermo” (a ayudar) en enfermedades neurológicas.
- La importancia de la forma y contenido de la información. La necesidad de acompañar psicológicamente al paciente de ELA.
- Información sobre la enfermedad. Información sobre su apoyo.
- Conocimiento sobre la gravedad de la ELA y las necesidades de los pacientes.
- Características de la ELA. Atención a los enfermos de ELA.
- Hay un casuismo entre la ELA y la DFT. Dos formas de originarse la enfermedad: la bulbar y la espinal.
- Enfermedad degenerativa/ versus tiempo. Más formación para trabajar.

FRASES QUE EXPRESAN LO EXPERIMENTADO O SENTIDO

- Ha superado mis expectativas.
- “Reconfortada y apoyada en mis sentimientos como profesional de la psicología”.
- Muchas gracias por ayudarme a trabajar mejor.
- Ahora entiendo mejor una enfermedad bastante desconocida.
- Creo que deben de crearse técnicas más específicas neuropsicológicas.
- Acercamiento a los enfermos de ELA.
- Todo lo que falta por saber en este terreno!!!.
- Enfoque multidisciplinar y variado.
- La relación terapéutica es una relación humana que va más allá de los objetivos puramente técnicos.
- La tranquilidad de saber que siempre hay gente preparada y dispuesta a ayudar en cualquier situación adversa.
- Gran riqueza y crecimiento personal.
- Muy completo. Yo he echado de menos respuestas más concisas por parte de los ponentes.
- “Me acerqué buscando un día a/en la ELA”.
- “Vivir de a poquito”, como nos ha recordado Juan Cruz en las palabras de Agustín, como dijo Hipócrates: “Si no puedes solucionar algo, no lo estropees más”.
- ¡Tengo muchas cosas que aprender!.
- Muy básico en lo que se refiere a aspectos psicológicos. Interesante para tener una idea general de la situación real de pacientes de ELA (tanto a nivel físico, como emocional, como social)
- La importancia de contar con apoyo humano y profesional ante acontecimientos adversos y de sufrimiento humano como forma de afrontarlos.
- Es posible mejorar la calidad de vida de estas personas y gracias a la intervención interdisciplinar.
- Proximidad, claridad, sencillez.
- Impotencia ante la naturaleza.
- En algunos momentos me he sentido sobrecogida por la carga emocional que puede suponer la enfermedad.
- Siento que hoy he dado el primer paso de lo que me gustaría que fuera seguir el camino.
- Pilar Arranz me enseñó que debe guiar al psicólogo: técnica, razón, corazón..
- Ir más allá de la enfermedad.
- La dignidad del paciente ante su enfermedad y el derecho del mismo a tomar las riendas de su vida, de su enfermedad y de su muerte.
- Necesidad de apoyo psicológico, pero siempre desde el respeto individual.
- Conforta saber que el trabajo que realizo está en línea con lo que hacen otros profesionales.
- Interés para seguir aprendiendo. Capacidad de adaptación del ser humano.
- Trato humanizado.
- Consideramos como problemas cosas nimias, cuando enfermedades como la ELA suponen para el paciente una situación difícil que necesita una gran ayuda interprofesional.
- Abrir puertas a la esperanza.

VALORACIÓN GENERAL DEL SEMINARIO



SUGERENCIAS E INTERÉS DESPERTADO

- Me ha gustado mucho el tono tan cercano y a la vez tan profesional de las jornadas.
- Dar las gracias por habernos dado a conocer algo más sobre esta enfermedad y haber ayudado con su experiencia profesional y con algunas aproximaciones que también son útiles para los psicólogos que trabajamos con enfermedades discapacitantes.
- Colaboración con otras asociaciones afines.
- Más tiempo para el debate.
- Me gustaría poder profundizar más.
- Creo que faltan ejemplos prácticos para las intervenciones.
- Abordaje de las intervenciones más prácticas.
- Dos días, al menos, para el seminario: demasiado condensado. Más documentación escrita y referencias bibliográficas por parte de cada ponente.
- Si este seminario va dirigido psicólogos profesionales y no a estudiantes, deberían obviar y omitir conocimientos muy básicos que todos tenemos e incidir más en aspectos neurofísicos y prácticos de intervención y manejo del paciente. Felicitación a profesionales como Juan Cruz y M^a Teresa Sala por su dedicación desde un punto de vista tan serio y humano a la vez.
- Falta un lugar donde apoyarse para escribir. La parte inferior de la pantalla era tapada por los micrófonos y los vasos de agua. El trato del personal de

la Caixa ha sido exquisito. No es adecuado la repetición de ponentes. Algunas ponencias se han solapado. Es muy positivo que se ofrezca formación sobre este tema, ya que es escasa (por no decir inexistente).

- Muy bien lo del café y las pastas.
- Agradecer el esfuerzo de la organización y la generosidad de los ponentes. Propiciar más seminarios como formación continua.
- Buena organización. Ponencias claras, especialmente la del médico que por el contenido podría ser difícil de comprender. Me gustaría seguir ampliando conocimientos sobre ELA.
- Una iniciativa muy acertada que ayuda a favorecer la comunicación de experiencias en un campo “desconocido”.
- Se hacen necesarios más seminarios de este tipo.
- Realizar otros seminarios que ayuden a la formación continuada, desde el punto de vista psicológico en la atención en las enfermedades.
- Sería conveniente seminarios sobre otras patologías.
- Podría realizarse otro sobre enfermedad neurodegenerativa.
- Seguir con estos proyectos.
- Es necesario que se conciencie a la gente de la existencia de enfermedades como ésta.
- Me hubiera gustado ahondar más y profundizar en cómo tratar el duelo y en el tratamiento del propio psicólogo. Agradezco su tiempo y su dedicación.
- ¿Cuántas horas?. No he sido consciente del tiempo. ¡¡¡Gracias!!!

V. CONCLUSIONES

- La necesidad de formación de psicólogos ante el valor y la importancia de nuestro papel en esta enfermedad.
- Nuestra intervención es necesaria para que las familias y cuidadores mejoren su calidad de vida , pero se necesitan espacios de respiro, (como el piso adaptado ADELA CV), para la normalización y calidad de vida de estos pacientes y que los familiares puedan tener descanso sin sentirse culpables.
- Contar con recursos institucionales para crear Unidades más especializadas de estas enfermedades en hospitales con equipos trasdisciplinares, que cuenten con la participación del psicólogos y neuropsicólogos, en contacto con las asociaciones, fundaciones, centros. Que aborden no sólo temas sanitarios, a nivel asistencial , también investigación, relaciones humanas y laborales.
- Para conseguir apoyo social y político; ayudas, subvenciones, investigación, ensayos clínicos, etc.. es muy importante que se siga considerando a la ELA como enfermedad de poca prevalencia y no dentro del apartado de las enfermedades raras.
- La Fundación “La Caixa” continúa trabajando con la Esclerosis Lateral Amiotrófica, configurando y desarrollando programas específicos para Alzheimer, Parkinson, Esclerosis Múltiple, **ELA**, y otras enfermedades neurodegenerativas.

Ante la importancia que el colectivo de psicólogos tiene en esta enfermedad , el interés mostrado y las necesidades existentes, surgieron los siguientes planteamientos

- *La Sra Elena Koronis como coordinadora de la Sección de Clínica del Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid expresó:*
 - La importancia de este tipo de formación, como la que ha brindado la fundación, para dar a conocer estos temas.
 - Que el COPM para el conocimiento de sus colegiados está abierto a crear formación que no se encuentre en otros espacios, para paliar la falta de información sobre determinadas actividades.
 - Que desde el COPM y la Fundación se continúe promocionando cursos y eventos de este tipo, para conseguir;
 1. Conciencia profesional y social sobre esta enfermedad.
 2. Apoyo a los enfermos, familias, asociaciones y profesionales.
 3. La divulgación para presionar a la sociedad en general.
 - Como fruto del seminario se ha previsto:
 1. Promocionar, desde la Sección de Psicología Clínica y de la Salud del Colegio, un grupo interesado en la ELA que plantee necesidades y futuros proyectos en relación con Enfermedades neurodegenerativas – ELA - (formación continuada, especialización, sensibilización, prácticas, intervención en apoyo a las asociaciones/neurólogos, supervisión, estudio de casos o investigación ...).
 2. Poner en la página web de la sección la memoria y la convocatoria de reunión .
- *La Sra. Assumpta Aragall como coordinadora de actividades en enfermedades neurodegenerativas de la Fundación “la Caixa, planteó:*
 - Transmitir a la Fundación lo interesante que ha sido y el interés despertado por el seminario .
 - Que la fundación esta dispuesta a escuchar todas las propuestas que surjan desde el COPM o Asociaciones de ELA, a evaluar y valorar las más interesantes.
 - Seguir avanzando en este tema.

Marzo de 2005

Fdo: Juan Cruz González
- Coordinador -