



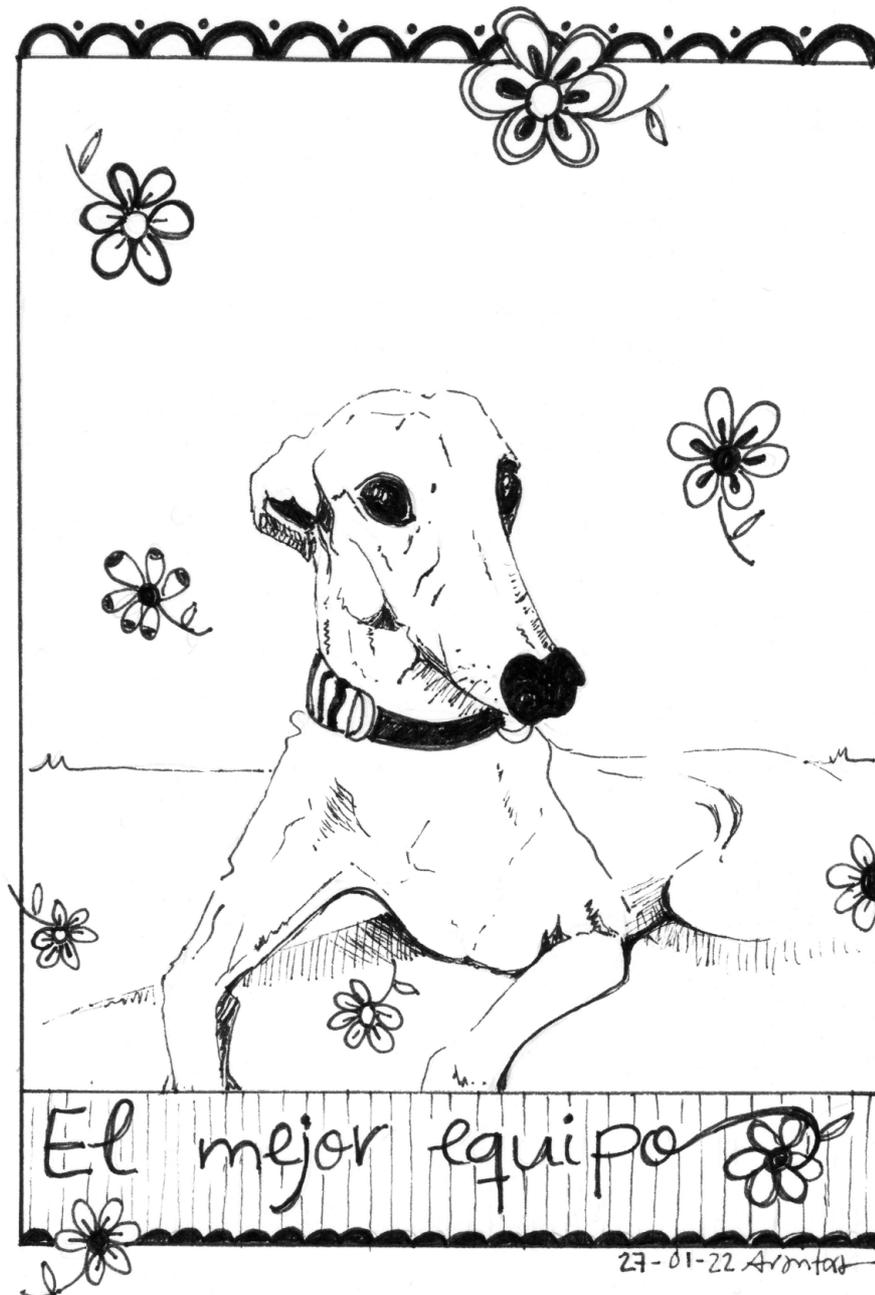
Universidad  
Rey Juan Carlos



OFICINA IAA | URJC



# Psicoterapia grupal con enfermos de ELA 2021



**Terapia e informe realizados por Nerea Amezcua Valmala.**

**Psicóloga sanitaria, Colegiada número: M-30725.**

**Asociación Souling.**

**Dibujo de portada: "Nata". Autora: Arantxa Samper Quijano.**

## ÍNDICE

<b>1. DESCRIPCIÓN DEL PROYECTO</b> -----	<b>3</b>
<b>1.1.</b> Nombre Proyecto	
<b>1.2.</b> Nombre Entidad	
<b>1.3.</b> Responsable del proyecto	
<b>1.4.</b> Centro en el cual se desarrolló Proyecto	
<b>1.5.</b> Fecha de inicio	
<b>1.6.</b> Fecha de fin	
<b>1.7.</b> Días y hora de las sesiones	
<b>1.8.</b> Temporalización	
<b>2. BENEFICIARIOS</b> -----	<b>4</b>
<b>2.1.</b> Perfil de los beneficiarios.	
<b>2.2.</b> Beneficiarios directos	
2.2.1. Ciclos de sesiones	
2.2.2. Grupo de seguimiento “Reencuentros”	
<b>2.3.</b> Características de los beneficiarios enfermos de ELA	
2.3.1. Grupos nuevos “Ciclo de sesiones”	
2.3.2. Grupo de seguimiento “Reencuentros”	
<b>3. METODOLOGÍA</b> -----	<b>7</b>
<b>3.1.</b> La Terapia: ciclo de sesiones.	
• Adaptaciones	
<b>3.2.</b> Grupo de seguimiento: “Reencuentros”	
<b>3.3.</b> La elección del perro de terapia	
<b>3.4.</b> Las técnicas y la psicóloga	
<b>4. EVOLUCIÓN y EVALUACIÓN</b> -----	<b>12</b>
<b>4.1.</b> Grupo 1	
<b>4.2.</b> Grupo 2	
<b>4.3.</b> Reencuentros	
<b>4.4.</b> Actividad final	
<b>5. CONCLUSIONES</b> -----	<b>16</b>
<b>6. REFERENCIAS</b> -----	<b>18</b>

## **1. DESCRIPCIÓN DEL PROYECTO**

**1.1. Nombre Proyecto:** Psicoterapia asistida con animales con enfermos de ELA.

**1.2. Nombre Entidad:** Souling

**1.3. Responsable del proyecto:** Nerea Amezcua Valmala

**1.4. Centro en el cual se desarrolló Proyecto:** Sede de la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ADELA), Calle de Emilia, 51, Madrid.

**1.5. Fecha de inicio:** marzo 2021

**1.6. Fecha de fin:** noviembre 2021

**1.7. Días y hora de las sesiones:**

**1.7.1.1.** Ciclos sesiones: una reunión cada semana. 90 minutos. 10 sesiones.

**1.7.1.2.** Sesiones de seguimiento: una reunión cada 15 días. 90 minutos.

**1.8. Temporalización (duración del proyecto completo y sus partes):**

**1.8.1.1.** 2 grupos de nuevos pacientes/usuarios: 10 sesiones por grupo. Un grupo completamente finalizado, el segundo continúa con las sesiones.

**1.8.1.2.** 1 grupo de seguimiento. Una reunión cada 15 días hasta el mes de junio.

## **2. BENEFICIARIOS**

### **2.1. Perfil de los beneficiarios**

Personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) usuarios y socios de la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica con sede en Madrid (ADELA MADRID)

### **2.2. Beneficiarios directos:**

#### **2.2.1. “Ciclos de sesiones”**

Grupo A: 4 personas. Dos mujeres y dos hombres. Una persona repite por tercera vez la terapia. Dos acuden como pareja, uno de ellos con ELA familiar y la otra persona con otra enfermedad rara autinmune: neurosarcooidosis. Una persona acude con acompañante (madre) para ayudarle a expresarse.

Grupo B: 4 personas. Dos mujeres y dos hombres. Dos personas repiten, son pareja, uno de ellos con ELA familiar y la otra persona con neurosarcooidosis.

#### **2.2.2. Grupo de Seguimiento “Reencuentros”**

- Se forman un grupo que se reúnen cada 15 días. 4 personas. Una persona de la primera edición, dos de la segunda y uno de la segunda, tercera y cuarta (repitió la terapia tantas veces como se ofreció la terapia).

## **2.3. Características de los beneficiarios enfermos de ELA**

### **2.3.1. Grupos nuevos “Ciclos de sesiones”**

Beneficiario 1 (C): Varón residente en Madrid. En 2010 fue diagnosticado de Esclerosis Múltiple (EM), comenzó con una crisis caracterizada por cansancio intenso, poco después empezó a tener cosiquello en la cara, le realizaron pruebas y descubrieron la EM. Los síntomas de la segunda enfermedad y por la cual empieza esta terapia, Esclerosis Lateral Amiotrófica de origen espinal o ELA espinal, empezaron tras la muerte de un hermano al que estaba muy unido. En 2016 comenzaron los síntomas siendo diagnosticado en 2017. Actualmente sigue tratamiento para ambas patologías. Apoyos en terapia: No necesita.

Beneficiario 2 (M): Varón. Residente en Madrid. Con diagnóstico de ELA familiar cinco meses antes del inicio de la terapia. Acude con su pareja diagnosticada de otra enfermedad neurodegenerativa. Dos hijos. Apoyos en terapia: No necesita.

Beneficiario 3 (R): Mujer. Residente en Madrid. Diagnosticada de Neurosarcoidosis, enfermedad rara y neurodegenerativa. Acude con su pareja diagnosticada ELA. Dos hijos. Apoyos en terapia: No necesita.

Beneficiario 4 (A): Mujer. Residente en Madrid. Diagnosticada de ELA. Estado avanzado de la enfermedad. No camina. Se comunica gracias a un comunicador y a apoyos externos. Apoyos en terapia: Acude con su madre.

Beneficiario 5 (MR): Mujer. Residente en Madrid. Diagnosticada de ELA y cursa con depresión. No camina, se expresa normalmente. Apoyos en terapia: No necesita.

Beneficiario 6 (MC): Hombre. Residente en Madrid. Diagnosticado de ELA. Sufre dolores neuropáticos y mucho cansancio. Conduce, camina con dificultad debido a la fatiga. Tres hijas. Apoyos en terapia: No necesita.

**2.3.2. Grupo de seguimiento “Reencuentros”**: Compuesto por personas que participaron con anterioridad a las sesiones.

Beneficiario 1 (P): Hombre. Participó en la primera edición en 2018. Desde entonces la enfermedad ha avanzado y en el momento de la terapia necesita apoyos, se puede comunicar normalmente y, debido a sus características particulares y al riesgo por Covid, se le permite asistir online.

Beneficiario 2 (C): Participó en la segunda, tercera y cuarta edición de las terapias. Acude en silla de ruedas.. Se comunica normalmente, no necesita apoyos y su salud ha ido paulatinamente empeorando.

Beneficiario 3 (L): Mujer. Acude en silla de ruedas. Participó en la tercera edición de las terapias. Se comunica normalmente.

Beneficiario 4 (PL): No puede hablar, camina y se comunica a través de su teléfono móvil. Está triste. Esta paciente tuvo una mejoría llamativa durante el periodo

### 3. METODOLOGÍA

#### 3.1. La Terapia: Ciclo de sesiones.

La terapia escogida consiste en una psicoterapia de grupo basada en el sentido (Meaning-Centered Group Psychotherapy). Este tipo de terapia se ha utilizado con enfermos terminales de cáncer para acompañarles en el proceso de la enfermedad y mejorar su calidad de vida diaria, cada sesión grupal tiene una duración de hora y media y hasta llegar a un mínimo de 8 sesiones (Breitbart, 2014). En cada sesión se trabaja un tema relacionado con el sentido y el significado de la vida (tabla 1).

**Tabla 1: Fases de la terapia**

1	Presentaciones, intereses, preocupaciones
2	Conceptos y fuentes de sentido
3	ELA y sentido
4	Fuentes históricas de sentido: legado pasado y presente
5	Fuentes históricas de sentido: legado futuro
6	Fuentes actitudinales de sentido
7	Fuentes creativas de sentido
8	Fuentes experienciales de sentido
9	Transiciones (Reflexión y esperanzas para el futuro)
10	Cierre y perspectivas

Para poder utilizar este tipo de psicoterapia con pacientes de ELA y con la intervención del perro en las sesiones, antes de iniciar el tratamiento se planifican y organizan importantes adaptaciones, respetando siempre la estructura y la temática de la terapia (Frankl, 2004 ).

#### **Adaptaciones**

- **Acompañantes**: Según el caso, el enfermo puede necesitar apoyos externos para comunicarse en terapia, por este motivo se permite que el

cuidador principal entre en sesión si su presencia favorece el bienestar y la comunicación del enfermo.

**El cuidador durante las sesiones:** El cuidador que entra en sesión suele ser un familiar. Se acuerda que una vez que entra en la sesión se le considere un miembro más. Se permite y facilita que esta persona tenga también sus tiempos para expresar sus emociones en relación al proceso que vive con el afectado. No se permiten cambios de cuidador durante las sesiones salvo causa de fuerza mayor y siempre tras pedir permiso a la persona afectada.

- **Introducción del perro en la terapia:** Se deja tiempo al principio y al final de cada sesión para interactuar libremente con el perro. En la primera sesión se explica la historia del perro y sus características y, a lo largo de la terapia se relaciona la temática de las sesiones con la historia vital del perro y con las características de los perros en general.



- **Técnico en IAA:** La psicoterapia grupal basada en el sentido admite y potencia la presencia de co-terapeutas que ayuden a manejar los tiempos y las vivencias de los pacientes. En el caso de esta IAA, la dirección y el manejo de la terapia se llevan a cabo por el psicólogo, a quien acompaña un técnico en IAA. El técnico, además de gestionar el trabajo con el perro,

favorecer las interacciones con él y velar de su bienestar, puede ayudar a manejar los tiempos con la intervención del perro. Es, además, una parte importante de la terapia y sus aportaciones pueden contribuir a mejorar el bienestar del grupo.

- **Número de participantes:** Con enfermos de ELA el número de participantes en la terapia debe ser menor que con enfermos de cáncer. Con el objetivo de ofrecer a cada persona el tiempo que requiere para expresarse libremente y teniendo en cuenta que la comunicación puede ser lenta y costosa, se establece un mínimo de dos enfermos y sus cuidadores para llevar a cabo la terapia grupal, siendo 3 enfermos el número ideal. Si las personas son muy autónomas, el grupo podría tener una capacidad máxima de cuatro enfermos.

### **3.2. Grupo de seguimiento: “Reencuentros”**

Todas las personas que participan en estos grupos deben tener la característica común de haber participado previamente en el ciclo de sesiones, y haber trabajado todas las fases de la terapia.

#### **Objetivo 1. Crear y mantener una red de apoyo entre personas con ELA.**

- Las enfermedades degenerativas como la ELA o algunos tipos de cánceres en estadios finales producen limitaciones físicas. Una consecuencia directa de esta falta de autonomía es el aislamiento. Este grupo pretende mantener y crear una red de apoyo, una red social y un espacio de expresión libre (Barbero, 2017; Moncayo, 2014).
- Agravantes: la soledad, en este año 2021, se ha visto exacerbada por el contexto socio-sanitario, en el cual el COVID ha incrementado el aislamiento y soledad de todas las personas, afectando especialmente a las personas denominadas “de riesgo”.

#### **Objetivo 2. Lugar seguro. Generar un entorno de seguridad y apoyo para favorecer la libre expresión emocional.**

- Facilitar un lugar de encuentro en el que las emociones no se juzgan, se comparten y se aceptan. A menudo las personas con ELA temen expresar sus miedos, últimas voluntades y preocupaciones. Este espacio se crea para dar continuidad a la terapia centrada en el sentido, permitiendo la expresión de sus temores, fuentes de sentido, conexiones y desconexiones con la vida (Breitbart et al. 2014).
- El perro de terapia favorece la creación de este entorno. Entre personas que pueden o no conocerse. La labor del perro como facilitador y canalizador de emociones es bien conocida en este contexto.

#### ASPECTOS CLAVE:

- Mantener la ELA como centro de la discusión
- Ayudar a explorar experiencias y vivencias respecto a la enfermedad
- Trabajar el aquí y el ahora con ayuda del perro en la terapia.
- Promover interacciones entre los miembros del grupo.

### **3.3. La elección del perro de terapia**

El perro escogido para esta terapia, Nata, es una hembra de raza galgo, recogida de la calle siendo muy joven. Desde hace 10 años vive en familia, tiene adiestramiento básico y un carácter muy adecuado para el tipo de población con el que se trabaja en esta terapia. Además, su historia vital favorece la identificación con los enfermos.



No solo es un animal sociable, con una capacidad innata para relacionarse con las personas, sino que, además, su historia de vida proporciona un ejemplo de superación, de sufrimiento y crecimiento, de vivir el día a día, muy cercano a aquello que cada día tienen que afrontar las personas afectadas por ELA. A lo largo de su vida Nata ha tenido serios problemas de salud, habiendo sido operada en muchas ocasiones por problemas en los huesos, ha perdido un dedo, ha estado varios años en tratamiento veterinario y por ello debe ir siempre con correa.

A pesar de las circunstancias, su carácter le ha permitido adaptarse a cada cambio, siempre ha sido una perra alegre, cercana, que ha superado cada operación. No tiene traumas ni miedos que la hagan rechazar el contacto, al contrario, busca afecto y también lo da.

### **3.4. Las técnicas y la psicóloga**

La técnico que maneja al perro en el primer grupo y el grupo de reencuentros tiene años de experiencia en IAA, ha trabajado en distintos ámbitos, con niños y adultos, y con perros tanto adiestrados para realizar IAA, como sin adiestrar y provenientes de protectoras. Además, es terapeuta ocupacional, lo cual favorece el trabajo y las atenciones necesarias en la psicoterapia con enfermos de ELA. La técnico del segundo grupo también tiene experiencia en el ámbito.

La psicóloga tiene un vínculo especial con la ELA, comenzó como voluntaria en una iniciativa impulsada por la URJC para dar visibilidad a la ELA y, desde entonces, en 2014, no ha dejado de estar en contacto con este colectivo y con personas en particular. Desde que comenzó en 2018, ha llevado todas las sesiones de ELA que han tenido lugar. El perro que acude a las sesiones convive con la psicóloga.

## **4. EVOLUCIÓN y EVALUACIÓN**

La evaluación se realizó de las siguientes maneras:

### **Diaria psicológica**

Mediante un registro psicológico diario de las sesiones, en el que se indica si se han cumplido los objetivos de la sesión, se valoran los temas tratados y se evalúa la implicación del psicólogo y los participantes.

### **Diaria de equipo**

Tras cada sesión el equipo terapéutico se reunió para valorar la evolución de la sesión, la adecuación de los contenidos al ritmo de los participantes, la adecuación del contenido y el estado de los participantes.

#### **4.1. GRUPO 1**

Se trabajan todas las etapas descritas de la terapia. Los cuatro participantes de este programa participan activamente en todas las actividades y ejercicios que se les propone. Conectan con la lectura recomendada, las frases y el contenido es transversal a las sesiones.

Como ejemplo del nivel de implicación, la paciente A, quien necesita apoyos y un comunicador para hablar, trae siempre las tareas preparadas desde casa, y las transmite a través de su comunicador o con la ayuda de su acompañante.

En este grupo el vínculo con Nata es muy intenso. El paciente C, quien acude por tercera vez a estas sesiones, tiene un vínculo especial con Nata. El esfuerzo para venir a las sesiones es cada vez mayor. Su frase: “si no mereciera la pena el esfuerzo, no estaría aquí”.

Finalmente, los pacientes M y R son pareja, se acompañan mutuamente, M tiene ELA familiar y R neurosarcoidosis. Inicialmente se admite a R en el grupo debido a su propia enfermedad, ya que M no necesita apoyos. La neurosarcoidosis es una

enfermedad rara, considerada como una complicación de la sarcoidosis, una enfermedad sistémica que afecta al sistema inmune de la persona. Durante las sesiones se trabajan las emociones relacionadas con ambas enfermedades, no obstante, el foco se centra en el ELA. Hacia el final de la terapia somos conscientes de que, independientemente de la enfermedad, si R no hubiese sido parte de la terapia, M tampoco habría venido.

Incidencias: Durante el curso de la terapia nos preguntamos si es conveniente que una pareja participe en el mismo grupo. En ocasiones R contesta cuando se le pregunta a M. Las necesidades son diferentes. Propongo a R que, al terminar la terapia grupal, acuda a una terapia individual y para dar respuesta a necesidades individuales que no se pueden abordar en este grupo. Se les entregan las evaluaciones y test para realizar en casa, no hay respuesta. Se insiste pero no se recibe feedback de los cuestionarios estandarizados entregados. Verbalmente sí indican su satisfacción y necesidad de continuar con la terapia en el futuro.

#### **4.2. GRUPO 2**

La composición de este grupo, el cual se conforma 5 meses después de la finalización del anterior, es también de 4 personas. Dos de las cuales son R y M, participantes en el grupo anterior. Consensuamos que el beneficio debe ser máximo, y, puesto que quedan libres estas dos plazas, se les admite en la terapia. La tercera persona MC, no ha participado anteriormente en ninguna terapia, inicia las sesiones con una motivación muy alta. La cuarta persona MR inicia la terapia animada por familiares y la gerente de Adela, quien confía en que puede sacar mucho provecho de las sesiones.

En esta ocasión se explica antes que cada participante, aunque se conozcan, debe hablar de lo suyo y no de lo de su compañero. Funciona muy bien y esta dinámica se mantiene durante todas las sesiones.

Evolución: Este grupo conecta profundamente. No se trabajan todos los temas propuestos ya que las necesidades de este nuevo grupo son diferentes y se decide respetarlas.

MR se implica activamente, todos los miembros del grupo detectan mejoría en ella, ella misma verbaliza sentirse mejor. Asiste a casi todas las sesiones y en este espacio encuentra un espacio donde compartir experiencias y buscar herramientas para estar mejor en su día a día.

El perro adquiere un papel fundamental en la adherencia a la terapia, todos se refieren a ella con cariño, están deseando que lleguen los jueves para verla y verse. Cualquier comentario sobre Nata y la forma que tiene de afrontar las dificultades en la vida se escucha con atención, en varias ocasiones utilizamos esta analogía para afrontar las limitaciones de la vida.

Incidencias: Durante el curso de este programa no se tratan todos los temas de las sesiones. Al terminar el ciclo de 10 sesiones consideramos que el grupo necesita seguimiento, por tanto, fuera del programa, se decide mantener una sesión con periodicidad quincenal.

#### **4.3. REENCUENTROS**

En este grupo se tratan temas de interés común. Se cumplen todos los objetivos propuestos, a pesar de poder realizarse pocas sesiones.

En este grupo la dinámica que se estableció fue flexible, aunque centrada en la ELA, estableciendo como prioridad las demandas de los paciente por tanto se caracterizó por:

- Ser flexible, dejando espacio para expresar necesidades.
- Permitir redirigir cuando sea preciso para no desviarse del tema central, que es la ELA.
- Acompañar en el impacto emocional.

Respecto a su estructura, destacaron tres momentos:

- Saludo: con Nata, los terapeutas y entre los participantes.
- Núcleo: trabajo sobre contenidos de interés para la mayoría de los miembros.

- Final: resumen de puntos relevantes. Despedida entre ellos, con los terapeutas y la perra, Nata.

Algunos de los objetivos que se cumplieron fueron:

- Mantener la ELA como objetivo de la discusión. Redirigir solo cuando se desvíe del tema a trabajar.
- Ayudar a explorar sus experiencias con la enfermedad
- Trabajar el aquí y el ahora a través de la utilización de imágenes.
- Promover interacciones entre los miembros del grupo

El grupo conecta, comparte y participa en las actividades que se les propone. La adaptación online es exitosa si bien es cierto que debe ser considerada una medida puntual y excepcional. La adherencia a las sesiones es muy alta.

#### **4.4. ACTIVIDAD FINAL**

Al llegar el mes de julio, las sesiones deben detenerse hasta septiembre debido a las altas temperaturas para el perro durante las sesiones.

Como cierre, se propone una actividad adicional y considerada fuera de las sesiones. Se realiza un encuentro en La Casa de Campo de Madrid. A este encuentro se invita a todos los participantes del grupo 1 y del grupo de seguimiento (el grupo 2 todavía no se había formado).



También se invita a los familiares que quieran acudir. El encuentro resulta ser un éxito, todos los afectados disfrutaron en él y se plantea mantenerlo una vez al año. Adela se hace cargo de los gastos de desplazamiento de los afectados que lo necesitaron.

## **5. CONCLUSIONES**

La realización de este doble programa ha permitido dar alcance a un número considerable de beneficiarios, pero, además, se ha podido dar seguimiento a aquellos que participaron en ediciones anteriores.

En circunstancias como las que esta enfermedad impone, en las cuales el tiempo es un tema de preocupación (tiempo restante, calidad del tiempo futuro y presente), abrir la posibilidad de crear un grupo de seguimiento permite a los usuarios de este servicio mantener el vínculo entre ellos, cubrir necesidades compartidas y tratar temas de interés común

Una realidad de esta enfermedad es que no solamente poco a poco limita cada vez más a las personas que la sufren, sino que, además, condiciona al entorno familiar y social de las mismas. Disponer de un espacio en el cual expresen sus miedos relacionados con la dependencia, con el sufrimiento de los seres queridos, con factores económicos etc., desahoga, tranquiliza y moviliza.

La presencia de Nata durante todo el proceso fue clave para crear el clima adecuado para la comunicación, para el cariño y el apoyo mutuo. Fomentando actitudes empáticas y creando confianza. Además de la ELA, todos los participantes tienen en común la afinidad hacia los perros, aumentando la complicidad entre personas con diferentes orígenes, historias y evolución de la enfermedad.

En cuanto a las limitaciones, los diferentes niveles de espiritualidad y creencias religiosas entre los miembros del grupo pueden generar puntos de fricción en momentos puntuales, no obstante, este mismo hecho contribuyó a comprender diferentes maneras de hacer frente a las limitaciones de la vida y, en particular, las que la ELA impone.

*“Una experiencia única para compartir sentimientos”*

*“Yo que era reacia a ir me encontré con gente que escuchaba mis sentimientos, mis miedos y, sobre todo, ¡¡mis llantos, que fueron muchos!!  
Gracias amigos!!*

*“Ayuda a Seguir Adelante”*

## **6. REFERENCIAS**

Barbero Gutiérrez, J., & Social, O. (2017). Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas: Intervención psicológica y espiritual.

Breitbart, W. S., Breitbart, W., & Poppito, S. R. (2014). Meaning-centered group psychotherapy for patients with advanced cancer: A treatment manual. Oxford University Press, USA.

Frankl, V. (2004). El hombre en busca de sentido: un psicólogo en un campo de concentración. El hombre en busca de sentido: un psicólogo en un campo de concentración, 27-34.

Moncayo, F. G. (2014). Counselling y psicoterapia en cancer? 2014 ed1.

Yalom, I. D. (1983). Inpatient group psychotherapy. Basic Books.