


VIVIR CON ELA 2
GUÍA DE RECURSOS



**Después del
diagnóstico de ELA:
Cómo lidiar con lo que ahora
es normal para usted**



DESPUÉS DEL DIAGNÓSTICO DE ELA: CÓMO LIDIAR CON LO QUE AHORA ES NORMAL PARA USTED

*Joumana Baroody, RN
Sucursal de la ALS Association del área de Gran
Chicago*

y

*Anne Eichmeyer, MSW
Sucursal de la ALS Association del área de
Evergreen*

Nota para el lector: La ALS Association ha desarrollado las guías de recursos Vivir con ELA únicamente con fines informativos y educativos. La información contenida en estas guías no tiene la intención de reemplazar la evaluación médica y el manejo personalizados de la ELA. Debe consultar a su médico y otros proveedores de atención médica calificados antes de comenzar cualquier tratamiento.

Vivir con ELA

Después del diagnóstico de ELA:

Cómo lidiar con lo que ahora es normal para usted

Copyright © 2017 de la ALS Association.

Todos los derechos reservados.

TABLA DE CONTENIDO

INTRODUCCIÓN.....	2-4
CÓMO LIDIAR CON EL DIAGNÓSTICO	2-5
FUENTES DE INFORMACIÓN CONFIABLES	2-7
EL COMIENZO DE SU NUEVO CAMINO	2-8
CÓMO ENFRENTAR LA ELA DÍA A DÍA	2-9
ENCONTRAR SIGNIFICADO	2-10
HABLAR CON SUS SERES QUERIDOS SOBRE EL DIAGNÓSTICO DE ELA	2-11
RECURSOS Y GRUPOS DE APOYO	2-15
INTIMIDAD Y SEXUALIDAD CON SU PAREJA	2-15
PLANIFICACIÓN FAMILIAR Y ELA	2-20
UN SER QUERIDO COMO CUIDADOR	2-21
PLENA CONSCIENCIA	2-26
REFLEXIONES	2-27
CONVERTIRSE EN ASESOR DE ELA	2-28
DE QUÉ FORMA PUEDE AYUDAR LA ALS ASSOCIATION	2-30
RESUMEN	2-30
RECURSOS	2-34
BIBLIOGRAFÍA	2-36

INTRODUCCIÓN

Puede ser difícil diagnosticar la ELA. El inicio al principio puede ser tan leve que se pasan por alto los síntomas. El camino hasta llegar al diagnóstico puede ser largo en muchos casos y lleno de opiniones médicas inciertas. Esto puede producir frustración y ansiedad cuando los síntomas avanzan sin un diagnóstico definitivo.

Además, en las etapas iniciales de la enfermedad, los síntomas pueden ser similares a los de una amplia variedad de otras enfermedades o trastornos con más posibilidades de tratamiento, lo que lleva a crear falsas esperanzas. En algunos casos, el diagnóstico definitivo se puede determinar con más rapidez. Independientemente de la situación anterior, el diagnóstico final se enfrenta de manera inevitable con una sensación de confusión y emociones encontradas.



Esta guía de recursos tiene como objetivo proporcionarle un marco para que tenga en cuenta sus pensamientos, sentimientos, respuestas y estrategias para manejarse.

Qué cubriremos en esta guía:

- Reaccionar al diagnóstico y aprender a adaptarse
- Encontrarle sentido a su vida
- Hablar con sus seres queridos sobre el diagnóstico de ELA
- Crianza de los hijos y ELA
- Grupos de apoyo
- Intimidad y sexualidad
- El papel del cuidador familiar y los desafíos
- Plena consciencia
- Reflexiones
- Convertirse en un asesor
- De qué forma puede ayudar la ALS Association

CÓMO LIDIAR CON EL DIAGNÓSTICO

¿Y ahora qué?

Después de que le diagnosticaron ELA, probablemente recuerde el momento exacto en que escuchó al médico decir: **“Lo lamento mucho, tiene ELA.”**

Tal vez recuerde que fue como si lo hubieran pateado en el estómago y se hubiera quedado sin aire. Tal vez fue como si el tiempo se hubiese detenido. Tal vez no recuerde nada después de eso. Es posible que el médico haya hablado durante horas o minutos; simplemente no lo recuerda. Es posible que no recuerde nada que haya sucedido ese día ni cómo llegó de regreso a su casa. Sin embargo, tiene las palabras marcadas a fuego en su mente **“No existe una cura para la ELA.”**

Lidiar con el diagnóstico de ELA es un proceso muy individual. Todos responden de manera diferente cuando la vida les arroja una bola con efecto. Algunos pueden resurgir “golpeando esa bola de regreso” y continuar aprovechando al máximo sus vidas, mientras que otros pueden necesitar más tiempo para adaptarse a las noticias y desarrollar un plan. Algunos dejan que domine el resto de sus vidas.

No hay una manera correcta o incorrecta de sentirse cuando se entera del diagnóstico.

Es importante recordar que no significa que no puede tener una vida; significa que debe manejarse de manera diferente en su vida y adaptarse.

Recibir el diagnóstico de ELA puede desencadenar una amplia gama de emociones, incluidas miedo, ira, pérdida, tristeza y depresión. También tiene un efecto dominó: todo cambia, y esto con frecuencia afecta los roles familiares y las relaciones. Las personas a quienes se les diagnostica ELA y quienes se preocupan por ellos se ven enfrentados a una situación profunda y difícil. Sin lugar a dudas surgirán preguntas acerca de cómo lidiar con ELA, cómo vivir a pleno, cómo interactuar con los seres queridos y cómo prepararse para el futuro.

Estaba paralizada... La vida cambió para siempre.

(Aporte de la Sucursal de Alabama de la ALS Association)

Sentí como que me habían golpeado con una maza.

(Aporte de la Sucursal de Golden West de la ALS Association)

Pasé por un proceso. Al principio no sabía qué era la ELA- Los primeros médicos que vi, incluido un famoso experto mundial en ELA, no se tomaron el tiempo de explicármela. Luego pasé por seis meses de esperanza, viajando por el país, con la esperanza de que iba a encontrar un médico que me curara. Luego me embargó una profunda tristeza al aceptar que iba a morir de ELA en algún momento.

David Adox (aporte de la Sucursal del área de Gran Nueva York de la ALS Association)

Sin lugar a dudas, el diagnóstico de ELA puede resultar devastador para el individuo y sus seres queridos, pero **no significa que es el fin de todas las esperanzas y sueños.**

Ahora es el momento de vivir. Tenemos ELA, pero la ELA no nos tiene a nosotros.

Greg, que vive con ELA, y Kathy Sizemore, su esposa y cuidadora.
(Aporte de la Sucursal del centro y sur de Ohio de la ALS Association)

Sinceramente, estoy harta de ser la que está enferma esperando y preguntándose dónde dará este monstruo el siguiente golpe. “Ocúpate en vivir u ocúpate en morir”: una cita favorita de la película Shawshank Redemption (Cadena Perpetua). Estuve viviendo como si estuviera muriendo. Ahora estoy lista para vivir como si estuviera viviendo. Hora de recuperar el interés. El cambio se produciría realmente en mi mente dado que mi familia y mis amigos probablemente no verán un cambio drástico en las actividades de mi vida diaria.

Shelly Hoover (aporte de la Sucursal de Greater Sacramento de la ALS Association)

Hola, me llamo Natalie. Me diagnosticaron ELA en julio de 2012. En ese momento estudiaba enfermería y cuidaba de mi familia. Realmente he recibido la bendición de seis excelentes hijos, de entre 5 y 15 años y un esposo maravilloso, Neil. Mi reacción inicial fue lo que se podría esperar: Estaba muy asustada, pero con la gracia de Dios he recibido la bendición de la paz que me ha demostrado que todo estará bien. Intento vivir fielmente en el presente, afrontando un día a la vez, agradeciendo por cada nuevo día. Es con la ayuda de mi comunidad, mi familia, mis amigos y la Sucursal de Rhode Island de la ALS Association que esto resulta más fácil. ¡Mi familia y yo estamos realmente agradecidos!

Natalie Swift, persona que vive con ELA ALS
(aporte de la Sucursal de Rhode Island de la ALS Association)

Cuando se entera de que tiene ELA, también se entera de que no tiene cura y de que los tratamientos eficaces todavía están en desarrollo. Puede preguntarse: “¿Por qué la ELA es tan diferente de otras enfermedades muy serias?” Durante muchísimo tiempo, se ha dicho a las personas que no se puede hacer nada para la ELA, mientras que ha habido opciones para personas con otras enfermedades. Aunque los resultados pueden no siempre ser buenos para estas otras enfermedades, por lo menos hay tratamientos. Sin embargo, han cambiado muchas cosas en el cuidado y el tratamiento de la ELA y ha habido avances importantes en cuanto a entender la enfermedad y ayudar a manejarla, aunque no haya cura en este momento.

Cada día que se despierta es un buen día y un día más cercano para todos los excelentes médicos que trabajan para encontrar una cura para esta terrible enfermedad. ¡NUNCA PIERDA LA ESPERANZA!

Debbie Robl (Aporte de la Sucursal de Wisconsin de la ALS Association)

Muchas personas con ELA han sugerido que ayuda **mantener una actitud positiva, decidida y optimista.**

El tiempo ahora significa para mí algo diferente que para la mayoría de las personas. Intento encontrar la felicidad cada día y elijo vivir en el presente concentrándome en lo que tengo y en lo que todavía puedo hacer. Creo que me he convertido en una mejor persona con más empatía y que se toma el tiempo de escuchar. Todos luchamos contra algo, por eso avance con precaución, con cuidado y sea delicado. Todos estamos simplemente acompañando a los demás a pie a casa.

Paul Weisman (aporte de la Sucursal del área de Gran Nueva York de la ALS Association)

Todd también era conocido por su increíble fuerza interior y su decisión, entonces de inmediato tomó la decisión consiente de luchar. Estaba decidido a vencer la enfermedad, no dejarla que lo venciera. Pensaba VIVIR con ELA.

Fragmento de "Ticket to Freedom" (Pasaje a la libertad): The Todd Kumnick Story
(La historia de Todd Kumnick)
(aporte de la Sucursal de Florida de la ALS Association)

Cuando las personas me preguntan cómo estoy, les digo: "físicamente discapacitado, pero INCREÍBLEMENTE AFORTUNADO".

Litracy Mitchell, persona con ELA
(aporte de la Sucursal de Kentucky de la ALS Association)

Con el rápido avance de la tecnología científica y la investigación neurológica, **hay más esperanzas ahora que nunca antes** de que habrá disponibles más y mejores opciones de tratamiento. Estos hechos brindan esperanza, pero es esencial lograr un equilibrio entre la esperanza y las expectativas realistas. **Fortalézcase aprendiendo todo lo que pueda sobre la ELA y de qué manera lo afectará.**

Nunca podríamos haber tenido la calidad de vida juntos y la perspectiva positiva que disfrutamos sin todo el apoyo de la información, la planificación, las ideas de ayuda médica, equipo y el genuino interés de nuestra Sucursal local de la ALS.

David y Cindy Amerine
(aporte de la Sucursal de Ohio Norte de la ALS Association)

FUENTES DE INFORMACIÓN CONFIABLES

Mientras que muchas personas han estado familiarizadas con la ELA antes del diagnóstico, algunas pueden no haber oído nada de ella, o tal vez estén familiarizadas con el término enfermedad de Lou Gehrig, por el famoso jugador de béisbol de los New York Yankees que tuvo ELA. Aún si están familiarizados con el término, muchas personas no entienden la complejidad de la enfermedad. A partir del diagnóstico, la mayoría de las personas comienzan a buscar información de diversas fuentes. Es importante encontrar fuentes de información confiables:

- **Comience hablando con su médico y su equipo médico** y pregunte qué cambios físicos, mentales y/o emocionales debería esperar a medida que la ELA avance.

- **Vaya a la biblioteca o librería local** y busque libros médicos sobre la ELA.
- **Busque en Internet información sobre la ELA, pero sea cauteloso.** Esté atento a cualquier sitio que venda un producto o un servicio. “Si suena demasiado bueno para ser real, probablemente lo sea”. Busque sitios confiables como el de la ALS Association (sitio web nacional), de la sucursal local de la ALS Association, centros de tratamiento certificados por la ALS Association, el Instituto Nacional de Desórdenes Neurológicos y Accidente Cerebrovascular (National Institute of Neurological Disorders and Stroke, NINDS), Los Institutos Nacionales de Salud (National Institutes of Health, NIH), los Centros para el Control de Enfermedades (Centers for Disease Control, CDC), la Organización Nacional de Enfermedades Poco Frecuentes (National Organization for Rare Diseases, NORD), el Consorcio Noreste de la ALS (Northeast ALS Consortium, NEALS), y los sitios web de centros médicos universitarios. También puede encontrar información acerca de ensayos clínicos en www.clinicaltrials.gov. El sitio web ALS Untangled (<http://alsuntangled.com>) ofrece una revisión científica de opciones de tratamiento alternativas.

Estos recursos pueden brindar información precisa, responderán sus preguntas, aliviarán sus preocupaciones y lo derivarán a otros recursos locales o nacionales. **Tenga en cuenta que conocer los hechos sobre la ELA también puede aumentar sus niveles de ansiedad, por lo que resulta importante reunirse con un especialista en ELA o un equipo de atención médica interdisciplinario de ELA para que lo ayude a organizar la información.** Los síntomas y el avance de la enfermedad varían de una persona a otra. Trabajar con el equipo le ofrecerá a usted y a su familia una guía para tomar decisiones importantes además de tener acceso a servicios, apoyo y educación adecuada para cada etapa de la enfermedad.

El personal informativo, positivo y afectuoso, TODOS fueron excepcionales. Aprendimos mucho. Nos fuimos esperanzados en lugar de indefensos.

(Aporte de la Sucursal del centro de los Estados Unidos de la ALS Association)

La parte más difícil de lidiar con la ELA a medida que los síntomas avanzan es abandonar su forma de vida como la conocía. Con todos los desafíos que enfrenta, debe ser proactivo y hacerse cargo de su propio cuidado. Hay soluciones para todos los problemas que pueda enfrentar, pero debe educarse y buscar la guía de un especialista en ELA y de un equipo clínico multidisciplinario.

EL COMIENZO DE SU NUEVO CAMINO

Cuando recibe el diagnóstico por primera vez, es común que se resista a aceptarlo. Tal vez busque respuestas alternativas de otros proveedores o directamente evite hablar acerca de la ELA. Por el contrario, tal vez piense mucho en la ELA y sienta que está abrumando su mente.

Tal vez sienta enojo de que le haya sucedido a usted o a un ser querido. También es posible que sienta curiosidad acerca del diagnóstico y lo cuestione y busque respuestas.

- “¿Por qué a mí?”
- “¿Cómo sucedió esto?”
- “¿Qué podría haber hecho de manera diferente?”
- “¿Qué puedo hacer de manera diferente para cambiarlo?”

Y puede sentirse triste, desesperanzado o deprimido.

Es posible que haya oído que hay pasos o etapas que se atraviesan hasta lograr la aceptación. Muchos investigadores han descrito diferentes modelos de las etapas de aceptación, duelo y pérdida. Estas “etapas” describen reacciones; todas son muy normales. Hay tantas maneras por las cuales nosotros, como seres humanos, luchamos por aceptar las cosas que están fuera de nuestro control. Es posible que experimente diversa cantidad de estas reacciones en su camino hasta lograr la aceptación.

Ahora que he aceptado mi enfermedad, por lo general se puede ver una sonrisa en mis labios. Me han dicho que es una bella sonrisa, entonces, por qué no sonreír. Todavía tengo días malos, pero en general estoy de buen ánimo. Intento llevar una vida normal. Disfruto de hacer las cosas que una persona sana disfruta hacer. Disfruto asistir a eventos deportivos locales, ir al cine y a restaurantes y escuchar música en vivo. Mayormente, trasladarse por Cedar Rapids y las ciudades locales no es un problema en cuanto al acceso, lo que resulta excelente. Me permite hacer cosas que puede hacer una persona normal.

Fragmento del discurso de Troy Musser Rockwell
(aporte de la Sucursal de Iowa de la ALS Association)

Esperamos que pueda encontrar la manera de ser amable consigo mismo en este viaje y permita que sus sentimientos vayan y vengan, reconociendo que sus sentimientos son normales y que no está solo.

CÓMO ENFRENTAR LA ELA DÍA A DÍA

Aunque el diagnóstico de ELA puede hacer que experimente toda clase de emociones conflictivas, finalmente se dará cuenta de que no es probable que muera de repente. En este momento, las preguntas más frecuentes son:

¿Cómo vivo con ELA? ¿Cómo me manejo con la vida ahora?

El paso más importante de vivir con ELA es aceptar el diagnóstico. Sin embargo, aceptar la ELA no significa renunciar a sus sueños y esperanzas. Debería ser el primer paso para aprovechar al máximo su vida con ELA. Hay muchas cosas que se pueden hacer para ayudarlo a vivir una vida más plena y agradable.

Los siguientes consejos se adaptaron de *Neurology Reviews: Octubre de 2010* y pueden ayudarlo a usted y a su familia a lidiar con la ELA:

- **Tómese tiempo para adaptarse.** Que le diagnostiquen ELA es como mínimo traumático. Lleva tiempo absorber la información y entender qué esperar. Dese tiempo para trabajar sobre sus reacciones emocionales como *negación, ira, tristeza y duelo*.

- **Tenga esperanza.** Su actitud lo es todo. Intente mantenerse esperanzado. Mantenga una mirada positiva. No permita que la ELA le arrebate su espíritu. No deje que su enfermedad defina quién es. Intente pensar en la ELA como una parte sola de su vida, no toda su identidad.
- **Piense más allá de los cambios físicos.** Puede considerar a la ELA como una muerte lenta o como una oportunidad de enriquecer su vida y aprovechar al máximo el tiempo que tiene: tiempo para crear conexiones más profundas con la familia y los amigos y para aumentar su consciencia espiritual.
- **Busque tratamiento temprano.** Muchos síntomas se pueden reducir con simple tratamiento. Con frecuencia estos tratamientos pueden aliviar los efectos del avance de la enfermedad. Ignorar los problemas manejables puede empeorar una situación de por sí difícil.
- **Hágase cargo de sus cuidados.** Los médicos, otros profesionales de su equipo de atención médica y su familia pueden ayudar con las decisiones de cuidado, pero recuerde que *usted está a cargo* durante toda su enfermedad. No permita que otros decidan su cuidado. Si su proveedor de atención médica aún no lo ha hecho, pídale que lo derive a la clínica de ELA más cercana. Sus proveedores también podrán ayudarlo de otras maneras en el futuro, como por ejemplo firmando la solicitud de discapacidad y los beneficios del seguro social.
- **Informe a la familia y los amigos.** La vida con ELA puede desencadenar reacciones emocionales abrumadoras. Mantenga las líneas de comunicación abiertas para poder sentirse cómo expresando sus sentimientos. Aliente a sus familiares y amigos a que también expresen sus sentimientos.
- **Únase a un grupo de recursos/apoyo.** No es necesario que enfrente esto solo. Puede obtener mucho apoyo e información útil de otras personas que han enfrentado esta enfermedad. Su familia y sus amigos también pueden beneficiarse de un grupo de apoyo dedicado a cuidadores. Las sucursales de la ALS Association y otras agencias locales pueden tener grupos de apoyo.
- **Planifique por adelantado.** Planificar para el futuro le permite tener el control de las decisiones sobre su vida y su atención. Trabaje con su equipo de atención médica y su familia para crear planes de tratamientos para prolongar la vida y para los cuidados para el final de la vida. **Haga un testamento vital y convérselo con su familia.** Consulte <http://www.agingwithdignity.org/> para obtener más detalles sobre testamentos vitales y Cinco Deseos. También es posible que desee formalizar las directivas anticipadas y asignar un poder legal.

ENCONTRAR SIGNIFICADO

Sus valores

Como seres humanos, todos tenemos nuestros propios valores, creencias y actitudes que hemos desarrollado durante el transcurso de nuestras vidas. Un área significativa de bienestar es el concepto de sentido. Nuestros valores son lo que tiene significado para nosotros y finalmente guían nuestros comportamientos, nuestras relaciones y nuestros logros.

Entender sus valores centrales puede ayudar a guiar la atención médica que recibe, así como también la manera en que quiere vivir su vida con ELA. Para ayudarlo a pensar en sus

valores, hay herramientas e inventarios de valores en línea que formulan preguntas y usan escalas para ayudarlo a calificar sus valores humanos universales.

Una de ellas es la **Evaluación de inventario de valores de fortalezas de carácter (Values Inventory Assessment (VIA) of Character Strengths)** y se puede encontrar en el sitio web de Authentic Happiness (consulte los recursos útiles al final de esta guía). Algunos de los valores humanos universales son la creatividad, la preocupación por los demás, la independencia, la humildad, la espiritualidad, el amor por aprender, la curiosidad y el interés en el mundo y el humor.

Es posible que ya tenga una idea clara de sus valores centrales y que ellos cambien o se fortalezcan durante el avance de la ELA. Para algunas personas, a medida que la ELA avanza, también puede cambiar la manera en que participan en actividades. Por ejemplo, alguien que valora estar en la naturaleza y que solía practicar senderismo todos los fines de semana antes del diagnóstico, puede encontrar maneras de salir y disfrutar de la naturaleza, aunque más no sea observar la belleza que lo rodea.

Religión y espiritualidad

La religión o la espiritualidad pueden volverse una parte integral de su proceso con la ELA. Como todos sus valores, la espiritualidad puede seguir desempeñando un papel en las decisiones que toma y la comunidad, las actividades y la atención médica que busque. También puede servir como base de las conversaciones que desea tener. Es común que estas conversaciones incluyan temas o preguntas de propósito, relaciones, poder superior, vida después de la muerte, etc.

Muchas personas siguen asistiendo o buscan apoyo en su iglesia, templo, sinagoga, mezquita u otro lugar de culto durante el avance de la ELA. También es común que las personas busquen orar o meditar. Con frecuencia los líderes religiosos están dispuestos a realizar visitas a domicilio y muchas instalaciones de atención médica cuentan con capellanes que también están dispuestos a apoyar la salud espiritual.

Aún sin prácticas espirituales ni religión, puede encontrar maneras de continuar viviendo según sus valores y encontrar comunidades que los compartan.

Estos cambios no siempre significan limitación o pérdida, sino adaptación a un nuevo período en la vida. (Las personas con ELA) entran a un período de sus vidas en el cual dejan de ser “hacedores humanos” y comienzan a ser “seres humanos”.

(MacKinlay, 2001, p. 21)

HABLAR CON SUS SERES QUERIDOS SOBRE EL DIAGNÓSTICO DE ELA

Las personas responden a las noticias de la ELA de su propia manera individual. Tenga en cuenta que cualquier emoción o reacción es normal. Muchas de las personas a quienes les cuente quedarán pasmadas o llorarán. Algunas de inmediato ofrecerán maneras de ayudar. Otras tendrán muchas preguntas o se sentirán incómodas. Muchos no sabrán cómo reaccionar; pueden tener miedo de decir algo “incorrecto” o pueden tener sus propios miedos respecto de la muerte. Como consecuencia, algunas personas pueden volverse más

distantes o limitar el contacto. **No hay una manera correcta o incorrecta de sentirse acerca de compartir y recibir la noticia.**

Tal vez se de cuenta de que no quiere hablar en absoluto de la ELA. O puede darse cuenta de que quiere hablar acerca de ella con algunas personas y no con otras. Si no tiene ganas de hablar de la ELA, no se fuerce. Tal vez pueda abrirse más adelante, después de haber vivido con la realidad del diagnóstico más tiempo. Sin embargo, su familia y sus amigos más cercanos querrán saber que tiene ELA. Cuénteles cuando se sienta cómodo para hacerlo, y si simplemente no puede decirles, encuentre una persona compasiva con quien pueda compartir esta importante tarea. La comunicación honesta y abierta probablemente ayude a las personas en su vida a brindarle el tipo de cuidado y la comunicación que desea para sí mismo.

¿Qué le decimos a los niños?



Es común que los padres a quienes se ha diagnosticado ELA pregunten cómo hablar con sus hijos acerca de la ELA. Es normal querer proteger a los niños, preocuparse sobre cómo se verán afectados por nuestras emociones y sentirse inseguro acerca de su capacidad de entender lo que está sucediendo. **Es importante informar a sus hijos sobre la ELA porque pueden percibir que algo ha cambiado, preocuparse o ponerse ansiosos y, sin la información correcta, imaginarse una explicación equivocada.**

Los niños pueden no solo sufrir porque su padre o madre está enfermo, sino también por los numerosos pequeños cambios que pueden producirse debido a la ELA, como cambios en sus rutinas cotidianas, más responsabilidades o cambios en la capacidad del padre o madre con ELA de interactuar con ellos como en el pasado. Cuando informe a sus hijos acerca de la ELA, intente anticipar o estar consciente de los temores iniciales que deban calmarse,

como de reubicación o de cambios a la rutina. Dígales a sus hijos que quiere compartir cierta información acerca de su salud. **Dígalos la verdad sobre la enfermedad usando lenguaje sencillo, adecuado para la edad.**

Está bien expresar algunas de sus propias emociones delante de sus hijos; esto puede darle la confianza de compartir sus propios sentimientos. **También es importante invitar sus hijos a hacer preguntas.** Deles respuestas honestas y simples. Si no sabe la respuesta, está bien que diga: "No sé la respuesta a eso". Los niños con frecuencia necesitan saber que sus necesidades continuarán estando satisfechas y con frecuencia ayudarán si puede darles detalles específicos sobre cómo se satisfarán esas necesidades y quién lo hará. **Intente mantener las rutinas de sus hijos lo más normal que sea posible y avíseles cuando vaya a producirse algún cambio.**

Es posible que su hijo se beneficie de una explicación de que la ELA no es algo que alguien causa, ni es algo que alguien se contagia. Si su hijo va a la escuela, puede ser útil notificar a los consejeros de orientación escolares y a los maestros sobre la ELA. También puede **pedir a la Sucursal local de la ALS recursos en su área que puedan existir para apoyar a los niños durante una enfermedad seria de alguno de los padres.**

La tabla 1 proporciona un simple esquema de mecanismos de manejo que se pueden anticipar en las diferentes etapas del desarrollo de su hijo, teniendo en cuenta los desafíos que sus hijos experimentan al vivir con un padre que tiene ELA. Hemos incluido sugerencias que pretenden ayudarlo a apoyar a sus hijos. Tenga en cuenta que muchas de las características descritas con frecuencia son intercambiables entre grupos etarios, de acuerdo con el desarrollo individual de cada niño (Providence Hospice of Seattle's Safe Crossings Program for Grieving Kids and Teens, 2011).

Crianza de los hijos y ELA

Ver como un padre atraviesa los cambios que causa la ELA puede ser atemorizante para los niños de todas las edades. Mantener las rutinas familiares diarias normales es importante para ellos para que se sientan seguros y a salvo. Aquí hay algunos consejos prácticos:

- **Dedique tiempo** a estar con sus hijos y présteles toda su atención. **Disfrute las actividades simples** que disfrutan juntos y son fáciles de manejar para usted.
- Intente mantener sus vidas lo más normales posible y muéstreles que la vida continúa. Si ya no puede seguir el paso a sus actividades, pida ayuda de familiares, amigos y vecinos.
- **Permita que sus hijos** se involucren en la planificación de actividades familiares. Esto ayuda a que se sientan útiles y a entender mejor los cambios en el estilo de vida que deben realizarse.
- **Aliente a sus hijos a ayudar siempre que se ofrezcan para hacerlos sentir involucrados.** Aceptar ayuda externa, sin embargo, con las tareas del hogar permite más tiempo para estar con sus hijos.
- **Mantenga una relación abierta y honesta con sus hijos.** Evite los secretos que pueden hacerlos sentir incómodos. Aliéntelos a compartir sus sentimientos y a expresar sus emociones.
- **Proporcione información de manera que le resulte cómoda y manejable.** No dude en pedir ayuda de profesionales. No es necesario hacerlo usted mismo.

Tabla 1: Comportamientos de manejo y formas de apoyar a los niños en diferentes etapas del desarrollo

Edad	Característica	Formas de apoyar
<p>Bebés y niños pequeños</p> <p>0-2 años</p>	<ul style="list-style-type: none"> • No entienden el tiempo ni el carácter definitivo de la muerte. • Son sensibles a la separación y pueden angustiarse por los cambios en la rutina habitual. 	<ul style="list-style-type: none"> • Proporcione cuidado de manera continua y predecible. • Mantenga una rutina (por ej., alimentación, cambio de pañales, baños y sueño). • Use el mismo equipo (por ej., biberones, tazas, peluches, juguetes y mantas).
<p>Niño de edad preescolar</p> <p>3-5 años</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Dado que aún no dominan el lenguaje, los sentimientos con frecuencia se ven en el comportamiento. • Las respuestas de sufrimiento son intensas pero breves. • Son muy conscientes de las reacciones de los padres. • Con frecuencia realizan una regresión en comportamiento y capacidades. • Todavía no entienden la irreversibilidad de la muerte. • Tienen dificultad para separar fantasía de realidad, o creen que pueden modificar los hechos por medio de deseos o del pensamiento. • Ven el mundo según se relaciona con ellos (egocentrismo). 	<ul style="list-style-type: none"> • Proporcionarles consuelo y tranquilidad de que se los va a cuidar. Si va a haber cambios en cuanto a quien los cuidará, comparta los nombres y otros detalles específicos. • Continuar satisfaciendo las necesidades básicas, como comidas y bocadillos sanos, horarios constantes para dormir y otras actividades relacionadas con mantener un cronograma regular. • Participe de manera regular con los niños en edad preescolar y proporcione información honesta. • Use ejemplos concretos y observables.
<p>Niños en edad escolar</p> <p>6-12 años</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Con frecuencia están inmersos en adquirir habilidades físicas, académicas y sociales. • Puede actuar como que nada ha sucedido, y sufrir por rachas. • Con frecuencia están preocupados por el motivo y la forma en que su ser querido enfermó y hacer preguntas repetitivas sobre el tema. • Exhiben una regresión en comportamiento y capacidades. • Deseo de "pertenecer"; son más conscientes a nivel social y se preocupan por cómo otros responden. • Pueden desear privacidad y no querer que se comparta la información, por ej., con amigos y docentes. 	<ul style="list-style-type: none"> • Proporcione información clara y honesta sobre la ELA. • Proporcione respuestas consecuentes a las preguntas. • Aliente y valide la expresión sana de los sentimientos. • Participe en actividades físicas como descarga para las expresiones de duelo. • Esté disponible, pero también permita tiempo para estar solo. • Informe al personal adecuado de la escuela, pero reconozca que algunos niños no quieren que se les pregunte sobre lo que sucede en su hogar. • Asegúrese de que los niños saben a quién recurrir dentro del sistema escolar en caso de que necesiten hablar.
<p>Adolescentes</p> <p>13-18 años</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Tienen una comprensión más compleja de la muerte y la pérdida. • Experimentan una lucha emocional entre la independencia y la dependencia. • Es más probable que hablen con alguien que no pertenezca a la familia. • Pueden demostrar el duelo a través de expresiones físicas o de comportamiento. 	<ul style="list-style-type: none"> • Aliente y valide la expresión sana de los sentimientos. • Escuche, escuche y escuche con mente abierta. • Reconozca y afirme su necesidad de tener tiempo para estar solo y con sus pares.

RECURSOS Y GRUPOS DE APOYO

Los grupos pueden ser útiles para obtener apoyo práctico y emocional. Cada grupo puede ser único en cuanto a cómo está formado, pero con frecuencia los grupos tienen un facilitador que es alguien con experiencia en ELA que puede guiar las conversaciones de maneras que ayuden a brindar ideas y soluciones para manejar de forma eficaz la ELA y los desafíos que la acompañan.

Tal vez también haya tiempo en la reunión de su grupo de apoyo para compartir su experiencia con otras personas. A algunas personas les resulta útil aprender de la experiencia y los conocimientos de otras personas así como compartir sus conocimientos. A otras personas puede resultarles un buen lugar donde desahogarse dado que las demás personas también tiene experiencia con la ELA.

Comentarios oídos sobre el hecho de asistir a un grupo de apoyo:

“¡Estos grupos son un lugar seguro para desahogarse!”

“En mi grupo de apoyo para ELA, era un alivio estar con personas que entendían.”

Es posible que haya grupos de apoyo para personas con ELA en su área. **Consulte con la Sucursal local de la ALS Association para obtener información sobre los grupos de apoyo disponibles para usted y sus seres queridos.** Algunos grupos de apoyo son específicos para seres queridos de alguien con ELA, mientras que otros son específicos para personas a quienes se les diagnosticó ELA. Algunos grupos pueden combinar personas con ELA y sus seres queridos.

Para muchas personas, los grupos de apoyo son una opción, pero tal vez no esté listo para asistir a un grupo de apoyo. A veces puede resultar intimidante o aterrador en un principio, porque es posible que vea a otras personas en etapas más avanzadas de la enfermedad. Tal vez se sienta más cómodo con la idea más adelante. También puede probar un grupo de apoyo y descubrir que no es para usted, o tal vez ya lo sepa y está bien. Diferentes personas encuentran diferentes formas de manejar la ELA.

En última instancia, lo que esperamos es que sepa que no está solo para manejar los desafíos que trae la ELA.

Es gracias al excelente cuidado del personal de la clínica Stonybrook ALS Association, y con las actualizaciones anuales sobre avances médicos y tecnológicos que se conversan en los grupos de apoyo mensuales de la ALS que he asumido que: “Tengo ELA, pero la ELA no me tiene a mí.”

Andre Williams (aporte de la Sucursal del área de Gran Nueva York de la ALS Association)

INTIMIDAD Y SEXUALIDAD CON SU PAREJA

La salud sexual y la sexualidad son una parte importante del bienestar de todas las personas. Cualquier enfermedad o discapacidad puede tener un gran impacto en cómo nos sentimos acerca de nosotros mismos, pero un diagnóstico de ELA trae aparejadas una multitud de respuestas físicas y emocionales que pueden resultar agotadoras y, para muchas personas, pueden reducir la excitación y dar como consecuencia una disminución del interés en el sexo.



Aunque la ELA no afecta directamente la fertilidad ni la función sexual, la sexualidad es un problema para muchas personas con ELA y sus parejas. **Entender de qué manera la ELA afecta la sexualidad es el primer paso para aliviar problemas con el sexo y la intimidad que impone la enfermedad.**

La ELA es una enfermedad que afecta las partes del sistema nervioso que controlan el movimiento muscular voluntario. Los músculos involuntarios, que controlan el corazón, el tracto gastrointestinal y la función de los intestinos y la vejiga, y las funciones sexuales no se ven afectados directamente por la ELA. **Aunque la ELA no afecta la función sexual per se, la función reducida de la boca, las manos y las piernas puede tener un impacto negativo en la expresión sexual de la persona afectada y su pareja.** Además, la debilidad en los brazos y las piernas y/o la espasticidad puede hacer que muchas posiciones sexuales resulten difíciles y agotadoras. Su proveedor de atención médica puede recomendarle recursos con soluciones creativas y sin embargo prácticas para las posiciones. La necesidad de expresar el deseo sexual no se elimina, aunque se elimine la práctica. Algunas personas encuentran consuelo y satisfacción en otras formas de intimidad.

La ELA también puede disminuir la **función respiratoria** del individuo, lo que dificulta la respiración, y por lo tanto hace que la actividad sexual sea un esfuerzo. La ventilación con presión positiva no invasiva (VPPNI) puede ayudar, pero el equipo necesario puede requerir más creatividad.

Otros síntomas de la ELA, así como también algunos medicamentos para la ELA pueden causar un impacto indirecto en la vida sexual. La fatiga, la falta de sueño, los espasmos musculares y la disminución en la capacidad de comunicarse pueden afectar la comodidad física así como también el deseo sexual. La ELA también puede afectar la imagen de sí mismo como ser sexual. Tener ELA puede hacer que sea más consciente de su cuerpo y perciba los cambios que se han producido y anticipe más cambios. Las personas que experimentan depresión, ansiedad, pérdida de la autoestima, confianza sexual disminuida o sentimientos negativos acerca de los cambios corporales que produce la ELA pueden experimentar una disminución de la función sexual y un deterioro de la intimidad.

La pareja de la persona con ELA también puede experimentar sentimientos y síntomas psicológicos que pueden afectar la intimidad y el deseo sexual, incluidos el duelo, el miedo, el estrés y la depresión, pero a veces se pasan por alto sus sentimientos. Cuando la pareja es el cuidador principal (lo que es habitual en la mayoría de las parejas), el agotamiento y el resentimiento potencial por las tareas de cuidado puede acumularse, lo que afecta los sentimientos sexuales y la intimidad. Pasar del papel de amante al de cuidador y viceversa también puede resultar difícil y con frecuencia es difícil para la pareja hablar de estas cosas con la persona con ELA.

Una parte importante de una relación sexual feliz y sana es la comunicación. El primer paso para resolver los problemas sexuales es reconocerlos y entenderlos y después hablarlos con la pareja. La apertura entre los miembros de la pareja puede crear el entorno adecuado para desarrollar maneras particulares de dar y recibir placer sexual. Con frecuencia el mayor problema es la incapacidad de hablar del sexo y la intimidad con la pareja. Sin embargo, el hecho de evitar hablar de estos temas puede llevar fácilmente a evitar el sexo y otro contacto íntimo.

Aunque la ELA puede restringir las actividades de la vida cotidiana, mantener una relación sexual puede ser una fuente de consuelo, placer e intimidad. También es un afirmación del verdadero yo de la persona cuando se han quitado tantos otros roles. Una vida sexual satisfactoria, para la persona con ELA y su pareja, es una manera de sentirse “normales” cuando tantas otras áreas de sus vidas han cambiado.

La buena noticia es que hay muchas consideraciones que pueden ayudar con la intimidad y para disfrutar más del sexo con ELA. El primer paso para la salud sexual es reconocer y entender las dificultades sexuales y después hablar de estos desafíos con la pareja. La incapacidad de hablar de del sexo y la intimidad con su pareja puede llevar fácilmente a evitar el sexo y otro contacto íntimo

La intimidad: Descubrir qué funciona mejor para usted

De acuerdo con la etapa de la enfermedad, la creatividad en la cama puede ayudar. Un terapeuta ocupacional o un fisioterapeuta con conocimientos y una visión positiva del sexo también pueden ofrecer algunas buenas ideas sobre lo que podría funcionar mejor para cada individuo.

- **Sea franco con su pareja.** Uno de los aspectos más importantes del sexo cuando se tiene ELA es comunicar qué puede y qué no puede hacer, lo que puede ayudar a las dos personas a continuar sintiéndose queridos, confiables y deseados.
- **Sea flexible.** La fatiga y el cansancio son una preocupación frecuente para las personas con ELA. Esto requiere que sea más flexible respecto de cuándo tiene relaciones sexuales. Algunas personas se sienten menos cansadas por la mañana mientras que otras descubren que por la noche se sienten menos cansadas.
- **Sea creativo.** Pruebe diferentes posiciones sexuales para adaptarse a las capacidades cambiantes de su cuerpo. Algunas posiciones son más cómodas que otras. Esto es una cuestión de preferencias personales, por lo cual sería útil experimentar a fin de descubrir la posición que le resulta más cómoda. Algunas personas se dan cuenta de que sentarse o recostarse en una posición erguida o semi erguida les permite respirar con menos dificultad. Esto puede significar que las posiciones en un sofá o en una silla cómoda brindan más apoyo. Si tiene restricciones de movimiento, tal vez sea necesario que su pareja

adopte un rol más activo para permitirle estar cómodo. Sea lo que fuere que intenten, estar dispuestos a reírse juntos mientras experimentan puede ayudar a mantener la intimidad.

- Experimente con posiciones que minimicen el peso a soportar o los movimientos cansadores. Es útil experimentar con posiciones sexuales menos exigentes.
 - Si está en silla de ruedas, considere un modelo con brazos extraíbles para ayudar a facilitar más proximidad.
 - Use una cama de agua para aliviar la presión en las articulaciones y para minimizar las posiciones en las que tenga que soportar peso.
 - Para una persona con ELA bulbar que tiene dificultad en controlar la salivación, adoptar una posición sexual de costado o una posición más erguida sostenido con almohadones puede reducir la incomodidad o la vergüenza.
- **Encuentre métodos de comunicación alternativos.** El sexo con frecuencia es un momento en el cual las personas pueden expresarse sin necesidad de hablar, por lo que en cierto aspecto no necesariamente es un problema que haya perdido su capacidad de hablar. Sin embargo, tal vez quiera desarrollar un lenguaje de señas o un código personal con un significado especial para ustedes como pareja que también se pueda usar en otros momentos del día.

“La intimidad en el sexo nunca es solo física. En una relación sexual podemos descubrir quiénes somos de formas que de otra manera no estarían disponibles para nosotros, y al mismo tiempo le permitimos a nuestra pareja ver y conocer a ese individuo. A medida que desnudamos nuestros cuerpos, también develamos nuestra persona.”

Dr. Thomas Moore, “Soul Mates, (Almas gemelas)” *Psychology Today*
(marzo/abril de 1994) págs. 28, 29.

- **Piense formas alternativas de tener intimidad.** Además de probar nuevas posiciones, o en lugar de eso, otras actividades íntimas (tomarse de la mano, abrazarse, besarse, hacerse masajes, acurrucarse, acariciarse) pueden ayudar a una pareja a sentirse conectada.
- **Sea aventurero y explore nuevas maneras de experimentar el sexo y la sensualidad.** A muchas personas les resulta útil redescubrir las áreas sensuales del cuerpo explorando suavemente todo el cuerpo e identificando las áreas que son placenteras alternando la presión y el ritmo del tacto. Es importante aprender sobre todo el cuerpo y no solo las áreas que habitualmente se relacionan con el placer sexual. El propósito es aprender sobre las preferencias, lo que le gusta o le disgusta al otro. Este proceso se denomina crear un mapa corporal y se puede hacer solo o con la pareja. Si se hace en pareja, brinda la oportunidad de aprender (o reaprender) qué resulta estimulante o placentero para el otro. Algunas personas pueden preferir usar el tacto o los besos, lamer o mordisquear el cuerpo del otro para descubrir qué disfruta cada uno. El proceso puede ayudar a mejorar la comunicación y el entendimiento en las parejas.
- **Incorpore elementos relajantes al sexo.** Agregue masajes o caricias relajantes a la actividad sexual para calmar los músculos y darles la posibilidad de relajarse. Puede agregar una ducha/baño tibio antes (o durante) el sexo. Además, un baño tibio antes de la actividad sexual puede reducir la espasticidad y relajar los músculos y las articulaciones.

- **Hable con un profesional de atención médica.** Las preocupaciones de salud sexual de una persona con discapacidad deben tenerse en cuenta y solucionarse. En comparación con otras especialidades de rehabilitación, hay pocas investigaciones acerca de la rehabilitación sexual disponibles. Muchos profesionales de atención médica no inician la conversación ni mencionan la sexualidad a las personas porque o bien se sienten incómodos con el tema, les preocupa ser entrometidos o porque creen que las personas preguntarán si tienen alguna inquietud.

La Asociación Estadounidense de Terapia Ocupacional (American Occupational Therapy Association, AOTA, 2008) ha categorizado la expresión sexual (definida como “la participación en actividades íntimas y sexuales deseadas”) como una actividad de la vida diaria (AVD). Esto lo coloca al mismo nivel que vestirse, comer e higienizarse en términos de actividades en las cuales concentrarse durante la rehabilitación (Friedman, 1997). Es muy adecuado que hable con su profesional de atención médica sobre cualquier inquietud que tenga respecto de la sexualidad. Elija a alguien con quien se sienta cómodo para hablar de este tema. Si no pueden responder sus preguntas o tratar estos temas con usted, tal vez puedan derivarlo a alguien que pueda ayudar.

Profesionales de salud sexual

Hay una cantidad de diferentes médicos clínicos adecuados involucrados con individuos con ELA que pueden hablar de la sexualidad con ellos (MacHattie, E., Naphtali, K., Disabilities Health Research Network 2009).

Fisioterapeutas o especialistas en medicina sexual (MD): Son médicos especializados que pueden ayudar a maximizar la fisiología sexual mediante la reducción de problemas médicos que con frecuencia interfieren con el interés y las actividades sexuales, por ejemplo, medicamentos, dolor, incontinencia urinaria e intestinal y espasmos. Estos médicos pueden derivar a sus pacientes a otros profesionales de atención médica según sea necesario.

Terapeutas ocupacionales: Ayudan a los clientes a manejar y realizar las actividades diarias. Los terapeutas ocupacionales pueden solucionar problemas relacionados con la sexualidad mediante la enseñanza de habilidades como por ejemplo la organización de una rutina diaria que permita tiempo y energía para las actividades sexuales, a manejar la higiene personal antes y durante las actividades sexuales, a compensar la reducción o la pérdida del funcionamiento corporal típico para lograr la satisfacción sexual propia y de la pareja y a alterar o eliminar las barreras del entorno para mejorar la calidad de la actividad sexual (por ej., poca iluminación, sistema de cama inadecuado, etc.). Los terapeutas ocupacionales pueden adaptar dispositivos sexuales para coincidir con las capacidades de sus clientes (por ej., agregar interruptores, crear opciones de “manos libres”, etc.).

Fisioterapeutas: Tratan la función física de los clientes. Pueden educar y ayudar a los clientes con habilidades como pasar de la silla de ruedas a la cama, cambiar de posición en la cama, mantener el equilibrio, manejar los espasmos y maximizar la comodidad en las posiciones sexuales solo o con su pareja.

Enfermeros(as): Pueden ayudar con la ejecución de muchas sugerencias de los terapeutas ocupacionales, los fisioterapeutas o del médico y son esenciales para ayudar con el manejo médico general de una discapacidad. Los terapeutas de salud sexual (SHC, en inglés) son enfermeros especializados en el área de salud sexual. Son expertos en educar a los clientes y a sus parejas en los cambios complejos a la función sexual que se producen como consecuencia

de una enfermedad crónica o una discapacidad y están calificados para hacer sugerencias específicas para mejorar el funcionamiento sexual y/o la fertilidad.

Trabajadores sociales: Pueden desempeñar un papel importante en educar y asesorar a las parejas y a las familias acerca de temas sexuales y de fertilidad. Los trabajadores sociales también pueden ayudar con las opciones de fondos para adquirir equipos médicos.

Psicólogos: Exploran en profundidad con los clientes los muchos componentes emocionales de la sexualidad como la autoestima, la asertividad y la conversación positiva con uno mismo, así como también colaboran con las parejas y la familia en temas relacionados con la fertilidad y el sexo. Los psicólogos también pueden tratar los traumas acerca de la sexualidad.

Terapeutas recreativos: Trabajan con los clientes para explorar opciones significativas de recreación y disfrute. Usando los intereses de los clientes desde artes creativas hasta el teatro hasta la recreación física y los deportes, los terapeutas recreativos conectan a las personas con recursos basados en la comunidad que ayudan a desarrollar la confianza y aumentan las oportunidades de interacción social. El desarrollo de amistades a través de la participación en actividades recreativas de interés mutuo con frecuencia es esencial para profundizar relaciones existentes o conocer a parejas potenciales.

Consejeros pares: Las personas con discapacidad son fuentes esenciales de información y apoyo. Son los expertos acerca de lo que sienten sus cuerpos. También tiene experiencia en acceder a diferentes recursos de la comunidad y pueden compartir sugerencias acerca de los que ha funcionado o no para ellos u otros clientes.

Aunque no mucho ha cambiado en términos de capacitación en salud sexual para los profesionales de atención médica, estudios, libros y artículos recientes en el área de rehabilitación sexual reconocen que la "sexualidad y la discapacidad" es un área importante a tratar. Sin embargo, aún hay recursos limitados que ofrezcan sugerencias prácticas y específicas para clientes y médicos.

PLANIFICACIÓN FAMILIAR Y ELA

Cuando a los individuos se les diagnostica ELA más tarde en la vida, el tema de tener hijos después del diagnóstico no suele ser un problema. Pero para quienes enfrentan este diagnóstico a una edad relativamente temprana, tal vez deban tomar la difícil decisión de tener o no tener hijos a pesar del diagnóstico.

Mientras que algunas parejas eligen ni pensar en esta opción, otros sienten que tener hijos es la mejor decisión que pueden tomar. Esta es una decisión muy personal. Para algunas parejas, tener un hijo cuando uno de ellos tiene una enfermedad que sin lugar a dudas reducirá drásticamente su vida no es atractivo y puede ser abrumador. Para los que quieren tener hijos, hay muchos factores a tener en cuenta. Todos los aspectos de la decisión deben evaluarse cuidadosamente, incluido el tipo de ELA, la disposición y capacidad del cuidador familiar de manejar la responsabilidad adicional, las consideraciones financieras y los mejores intereses del niño, entre otras cosas. Además, en el caso de mujeres con ELA, el embarazo puede empeorar los síntomas de la enfermedad y los músculos respiratorios y abdominales debilitados pueden causar riesgos especiales durante el parto. Hable con su proveedor de atención médica sobre las mejores opciones de control de la natalidad si decide que no desea tener hijos y quiere evitar embarazos no deseados.

De manera alternativa, muchas parejas pueden considerar aprovechar las ventajas de los avances en el campo reproductivo y las muchas opciones disponibles que pueden ayudar a preservar su fertilidad y permitirles tener una familia en el futuro. Hay varias opciones para preservar la fertilidad tanto para hombres como para mujeres. La decisión de qué opción es mejor en su caso depende de la edad, la salud general y si está dispuesto a usar óvulos o espermatozoides de donantes. Las opciones de preservación que se usan de manera más habitual con resultados publicitados exitosos son el congelamiento de embriones, el congelamiento de óvulos y los bancos de espermatozoides. Estas operaciones pueden ser costosas y pueden no ser una opción para todos.

Independientemente del método, la decisión de tener hijos cuando enfrenta un diagnóstico de ELA debe considerarse seriamente. Se recomienda enfáticamente que las parejas conversen todas las ramificaciones de la decisión antes de proseguir.

UN SER QUERIDO COMO CUIDADOR

Hay solo cuatro clases de personas en el mundo: las que han sido cuidadoras, las que son actualmente cuidadoras, las que serán cuidadoras y las que necesitarán cuidadores.

Ex Primera Dana Rosalyn Carter

A medida que maneja los cambios que produce la ELA, se enfrenta con la realidad de que otros los tengan que ayudar con las actividades de la vida cotidiana. Dado que las personas desean mantener la independencia, una enfermedad como la ELA con frecuencia es difícil de aceptar y puede causar sentimientos de derrota y desesperación.

Los cambios en la independencia pueden causar cambios en su sentido de autoestima e integridad, lo que puede llevar a sentir ira, tristeza y duelo por lo que uno ya no tiene.

Aceptar la necesidad de tener un cuidador generalmente es algo que a la mayoría de las personas le lleva mucho tiempo aceptar. Inicialmente es difícil recibir cuidados íntimos del cónyuge, los hijos o los padres. Aún el inicio de la atención personal por parte de un cuidador profesional requiere tiempo, paciencia y comprensión. Sin embargo, los problemas relacionados con los cuidadores no se limitan a la persona con ELA; el cuidador, ya sea un familiar, un amigo o un profesional, necesita reconocimiento y apoyo en el proceso de comenzar y mantener una relación en la cual se proporcionan cuidados.

Aunque había muchos desafíos al cuidar de mi padre cuando recibió el diagnóstico, no hubiera cedido ese tiempo con él por nada del mundo. Pudimos comunicarnos a un nivel que nunca había sido posible anteriormente. Nos volvimos más cercanos de lo que nunca hubiera imaginado. Fue el mejor tiempo que pasé con él, aunque suene extraño. El pasado quedó atrás y nos concentramos en lo que era importante: el amor de la familia.

Anónimo

Aceptar los cambios de papel y los desafíos

Puede haber grandes recompensas de ser un cuidador. Marcar una diferencia en la vida de una persona, mejorar las relaciones con la persona a quien se cuida así como con otros cuidadores y crecimiento espiritual y personal son algunos de los beneficios que pueden experimentar los cuidadores.

Para las parejas que enfrentan un diagnóstico de ELA, muchos se encuentran en la posición muy común de convertirse en cuidadores de su cónyuge. **Ser cuidador del cónyuge puede ser muy gratificante, pero este cambio en la relación también puede resultar muy difícil.** Incluso las relaciones más fuertes pueden llegar al límite cuando un cónyuge cuida del otro. Aun así, algunas parejas encuentran formas no solo de manejar los desafíos, sino también de usar la experiencia para fortalecer el vínculo.

Lo más difícil es descubrir cómo seguir siendo esposa a medida que me convierto más en cuidadora. El grupo para seres queridos me ayuda a identificar esta necesidad y a explorar formas de mantener mi matrimonio en primer lugar cuando es posible.

Kim (aporte de la Sucursal de Golden West de la ALS Association)

Apoyar a un ser querido con ELA

Cuidar de un ser querido no siempre es fácil, y no es algo que la mayoría de nosotros estemos preparados para hacer. Aprender sobre la enfermedad y acerca de manejar todos los aspectos del cuidado relevantes para la enfermedad puede ayudar a que proporcione el cuidado que su ser querido necesita. **Los siguientes consejos pueden ayudar a prepararlo para ser un mejor cuidador.**

Controle la seguridad del hogar/entorno. La mayor parte de los cuidados de la ELA se realizan en la propia casa del individuo. Por lo general, la mayoría de las casas no está preparada para proporcionar cuidados. Conocer sobre la enfermedad y las necesidades asociadas con cada etapa del avance, sin embargo, puede ayudarlo a planificar con anticipación y a realizar cambios para satisfacer futuras necesidades.

Investigue necesidades de equipos. Aprenda sobre el equipo de asistencia y de adaptación que puede ser necesario en cada etapa de la enfermedad. Saber qué es apropiado para usar en cada paso del avance de la enfermedad puede aliviar su ansiedad y mejorar la seguridad y la calidad de vida de su ser querido.

Organícese. Organizarse y mantenerse organizado puede ayudarlo a cuidar de su ser querido y maximizar la cantidad de tiempo de calidad que pueden pasar juntos.

- Haga una lista de todos los nombres del equipo clínico de su ser querido, la especialidad de cada uno y la información de contacto.
- Haga una lista de los medicamentos de su ser querido (dosis y frecuencia, instrucciones específicas).
- Haga una lista de otros contactos de emergencia en caso de que no puedan comunicarse con usted.

Estas listas y otra información necesaria pueden colocarse en un cuaderno marcado con claridad y guardarse donde otros puedan encontrarlo fácilmente. El cuaderno debe tener

suficiente información como para que alguien que lo reemplace sepa exactamente qué es necesario y qué hacer. Para coordinar el cuidado, intente usar un calendario compartido con los familiares y amigos que pueden ayudar en el cuidado y proporcionar un relevo.

Planificación anticipada de la atención completa. Este es el proceso que le permite tomar decisiones sobre la atención que querría recibir su ser querido si no pudiera comunicarse. En la mayoría de los casos de ELA, los cuidados son graduales. La mayor parte del tiempo, las personas con ELA toman sus propias decisiones, pero puede haber instancias cuando un cuidador debe actuar en su nombre. Conocer y entender los deseos y valores de su ser querido y tener una comunicación abierta serán importantes a medida que se vuelva más responsable de tomar decisiones por él. Por eso la planificación anticipada de la atención es importante.

- **Las directivas anticipadas** son herramientas que permiten a las personas escribir sus preferencias en un formulario legal y nombrar a alguien para que hablen por ellos en caso de que ya no puedan.
- **Un testamento vital, un poder legal para atención médica, un poder legal financiero y un plan para organizar los funerales** pueden ayudar a la paz mental de su ser querido y suya, como cuidador. Los detalles sobre los testamentos vitales y los poderes legales se tratan en la guía de recursos de la ALS Association, *Vivir con ELA: Cómo planificar y tomar decisiones*.

Busque recursos en la comunidad. Busque recursos disponibles en su área. Comuníquese con la Sucursal local de la ALS Association u otras organizaciones que puedan ayudarlo. Pueden incluir proveedores de entrega de alimentos, clases de capacitación como cuidador, asistencia en el transporte, visitantes amistosos y atención de relevo para que pueda tomarse un descanso.

Ser un cuidador eficaz requiere aceptar el rol y asumir las alegrías y los dolores de cuidar a un ser querido. Mientras que suele ser muy gratificante, cuidar a un ser querido también involucra muchos estresantes. Es importante notar que aunque el cuidador no tiene la enfermedad, experimentará muchas de las mismas etapas emocionales que la persona con ELA.

Como cuidadores, debemos recordarnos la importancia de nuestros propios deseos y metas. Mantener una visión equilibrada de la vida y cuidar de sí mismo, que algunos temen que sea egoísta, es necesario para su cordura y su bienestar. Los cuidadores con frecuencia están demasiado ocupados cuidando a los demás y tienden a descuidar su propia salud física, emocional y espiritual. Las exigencias en el cuerpo, la mente y las emociones de un cuidador fácilmente pueden parecer abrumadoras, lo que lleva a estrés, fatiga, desesperanza y por último al agotamiento.

Hay muchos factores que causan estrés al cuidador, lo que finalmente lleva al agotamiento. Además de los trastornos domésticos, la presión financiera y la carga de trabajo adicional, los siguientes son factores comunes:

- **Confusión de roles o cambios en la dinámica familiar:** Con frecuencia resulta difícil para una persona separar el rol de cuidador del de cónyuge, amante, hijo, amigo, etc.
- **Expectativas poco realistas:** Muchos cuidadores esperan que el hecho de involucrarse tenga un efecto positivo en la salud y la felicidad del ser querido. Esto no siempre es realista, en especial si el ser querido con ELA está mostrando cambios en el comportamiento.

- **Falta de control:** Muchos cuidadores se frustran por falta de dinero, recursos y capacidades para planificar, administrar y organizar eficazmente el cuidado de su ser querido.
- **Exigencias poco razonables:** Algunos cuidadores se sobrecargan de responsabilidad de manera poco razonable, en parte porque creen que brindar cuidados es su responsabilidad exclusiva.

El estrés de los cuidadores puede ser especialmente descorazonador cuando no hay esperanzas de que el ser querido al que cuidan mejore. Sin ayuda y apoyo adecuados, el estrés del cuidador deja a la persona vulnerable a una amplia gama de problemas físicos y emocionales. Muchos cuidadores no pueden reconocer cuando están sufriendo agotamiento y finalmente llegan al punto en que no pueden funcionar de manera eficaz.

Señales y síntomas de estrés y agotamiento del cuidador

Aprender a reconocer las señales de estrés y agotamiento del cuidador es el primer paso para solucionar el problema.

Señales y síntomas comunes de estrés del cuidador:

- Ansiedad
- Depresión
- Irritabilidad o reacción exagerada ante molestias menores
- Dificultad para dormir
- Problemas de salud nuevos o que empeoran
- Sentirse cansado y agotado
- Problemas para concentrarse
- Sentir cada vez más resentimiento
- Beber, fumar o comer más de lo habitual
- Descuidar responsabilidades
- Recortar las actividades de esparcimiento

Señales y síntomas comunes de agotamiento del cuidador:

- Baja energía, sentirse agotado de manera constante aún después de períodos de descanso
- Descuidar las propias necesidades
- Tener dificultad para relajarse aun cuando tiene ayuda disponible
- Sentirse cada vez más irritable e impaciente con la persona a quien se cuida
- Sentirse indefenso y desalentado
- Alejamiento de los amigos, la familia y otros seres queridos
- Pérdida de interés en las actividades que antes disfrutaba
- Cambios en el apetito y/o el peso
- Cambio de los hábitos de sueño
- Agotamiento emocional y físico

Una vez que se produce el agotamiento, seguir cuidando de alguien ya no es una opción sana ni para el cuidador ni para la persona a quien cuida. Es importante prestar atención

a las señales de advertencia de agotamiento del cuidador y tomar medidas de inmediato cuando reconoce el problema.

Manejar el estrés y el agotamiento del cuidador

Las estrategias para manejar o evitar el agotamiento son importantes. Para contrarrestar el agotamiento, se recomiendan las siguientes estrategias específicas:

- Edúquese sobre la ELA para entender mejor la enfermedad, los tratamientos actuales y qué esperar.
- Participe en una **red de apoyo**; consulte con profesionales para explorar problemas de agotamiento.
- De ser posible, **rote responsabilidades** con miembros de la familia.
- Asista a un **grupo de apoyo** para recibir comentarios y estrategias de manejo.
- **Haga ejercicio** a diario y mantenga una **dieta sana**.
- Establezca **“tiempo tranquilo”** para la meditación.
- Si puede, reciba un **masaje** semanal.
- Manténgase involucrado en **actividades y relaciones** que lo hacen feliz.
- Pida ayuda, busque un cuidador de **relevo**, o solicite a amigos o familiares que ayuden con mandados y/o cuidado.
- Dese un descanso. **Deje un período breve cada día para usted**, encuentre formas de mimarse, de reír, de salir de casa, visite amigos y comparta sus sentimientos.
- **Practique la aceptación**. Concéntrese en las cosas que puede controlar, busque el lado positivo y comparta sus sentimientos.
- Lo principal, **cuide de su propia salud**.

Cuando el estrés y el agotamiento del cuidador ponen su propia salud en riesgo, afectan su capacidad de proporcionar cuidados. Daña tanto al cuidador como a la persona que recibe los cuidados. **El punto clave es que los cuidadores también necesitan cuidado. Manejar los niveles de estrés en la vida del cuidador es tan importante como asegurarse de que su familiar recibe cuidados.**

Aunque se dice con mucha frecuencia, nunca se repite lo suficiente, la mejor manera de ser un cuidador eficaz es cuidar de uno mismo y buscar relevos.

La ELA es muy exigente en los cuidadores y los seres queridos. Recuerde que es un ser humano y que nadie es perfecto. Perdónese los errores y simplemente intente hacer lo mejor que puede. Hacer pausas para cuidar de usted mismo lo ayudará a apoyar a su ser querido durante las cambiantes exigencias de la ELA.

Jacqueline (Jackie) Tripi Pfadt, hija de una persona con ELA
(aporte de la Sucursal de Ohio Norte de la ALS Association)

Cuidado de relevo

Solo recuerde, **todos necesitan un descanso.**

Cuidado de relevo es el término que se usa para referirse al acto de dejar a un ser querido enfermo o discapacitado al cuidado temporario de otra persona, a la vez que se garantiza la continuidad del cuidado en un entorno seguro. El cuidado de relevo es un recurso importante para los cuidadores, que pueden estresarse fácilmente y sufrir agotamiento del cuidador. Se supone que complementa el cuidado proporcionado por el cuidador familiar individual. El relevo puede ser durante una hora, un día, un fin de semana o una semana.

Usar relevos permite al cuidador familiar un tiempo libre para “recargar las baterías”, lo cual es beneficioso para la salud del cuidador. Proporciona una posibilidad de pasar tiempo con otros amigos y familiares o simplemente para relajarse, tiempo para encargarse de diligencias como ir de compras, hacer ejercicio, cortarse el cabello o ir al médico. El relevo es una gran fuente de apoyo, de consuelo y de tranquilidad sabiendo que su ser querido está al cuidado de otro individuo que se preocupa.

El cuidado de relevo se puede proporcionar en casa (otros miembros de la familia, amigos o servicios de cuidadores pagos) o en un centro de cuidados, como un centro de día para cuidado de adultos, un centro residencial o un centro de cuidados para enfermos terminales.

Piense en la posibilidad de usar voluntarios para permitirse tener tiempo libre. El agotamiento es muy real. Lo sentí por momentos. También hay subsidios disponibles para ayudar a pagar recursos que pueden facilitar enormemente la calidad de vida de todos los involucrados. DEBE tomarse el tiempo para ser usted mismo. La vida realmente continúa. ¡Sueñe a lo grande y sea atrevido!

Esposo y cuidador a tiempo completo de una mujer con ELA que murió recientemente.
(Aporte de la Sucursal de Golden West de la ALS Association)

PLENA CONSCIENCIA

La **plena consciencia** se trata de la consciencia momento a momento o percibir qué está sucediendo, tanto internamente en su mente y su cuerpo como externamente en el espacio que lo rodea. Como seres humanos, es muy común que pensemos con detenimiento en experiencias del pasado o nos preocupemos por el futuro. Con la ELA en su vida, es especialmente fácil tener una mente que se preocupa.

La preocupación genera estrés adicional, sin embargo, y libera hormonas de estrés y sustancias químicas que solo hacen que nos sintamos peor. Tómese un respiro de las preocupaciones que acompañan la ELA y permítase el consuelo que pueda brindar existir solo en el presente. Hay muchos estudios que apoyan la incorporación de la plena consciencia a la rutina diaria como manera de promover la salud general, el bienestar y la satisfacción en la vida.

Aún tomarse cinco minutos cada mañana o noche para sentarse y relajarse, para percibir las sensaciones de su cuerpo y permitir que su respiración fluya suave y lentamente hacia

adentro y hacia afuera puede ayudar a su mente a concentrarse en el presente, en lugar de en las preocupaciones y el estrés que pueden traer el día que comienza o el mañana.

Originalmente basada en el budismo, la práctica secular de la plena consciencia se ha extendido en nuestra cultura. En sus orígenes, la meditación de plena consciencia se trata de fijar la intención en estar presente y no juzgar las propias emociones, pensamientos ni sentimientos en el momento presente.

Para algunas personas la meditación de plena consciencia es una herramienta que pueden usar con facilidad, mientras que para otras es demasiado difícil calmar la mente. **No es imprescindible tener una mente tranquila para comenzar una práctica de meditación. Con la práctica, la mente y el cuerpo naturalmente se relajarán. Piense en la plena consciencia como en un músculo que con tiempo, práctica y compasión puede fortalecer.**

Algunas personas meditan naturalmente como parte de su día, mientras que a otras les resulta más útil, en especial al principio, escuchar meditaciones guiadas. Tal vez pueda encontrar un grupo o un centro de meditación nivel local, o puede escuchar meditaciones guiadas, incluso hay meditaciones para descargar o podcasts en línea (consulte *Mindful Self Compassion* en la sección de recursos al final de esta guía).

Este es un ejemplo de una meditación. Se puede adaptar a cualquier posición, incluidas tendido en una cama o sentado en una silla de ruedas.

Ejercicio: Meditación

1. Con los dos pies en el suelo y el cuerpo relajado, permita que el aire fluya suave y lentamente hacia afuera y hacia adentro; sienta el aire y la sensación cuando entra en su cuerpo y luego sale.
2. Pueden surgir pensamientos, pueden surgir sonidos a su alrededor, y eso está bien, es normal; simplemente vuelva a centrar su mente en su cuerpo y su respiración, concentrándose en los sentimientos y sensaciones del cuerpo.
3. Puede cerrar sus ojos y sentir que su cuerpo se relaja. Preste atención a cómo se sienten sus pies sobre el suelo. Permita que su frente se ablande.
4. Inspire suavemente.
5. Exhale suavemente.
6. Puede permitirse en este momento sentirse seguro, amado, completo y sentirse en paz.

REFLEXIONES

Para todos nosotros, la vida tiene hitos y logros. ¡Y debemos celebrarlos! La ELA ha entrado en su vida, pero eso no significa que debe dejar de plantearse y cumplir metas. A medida que establece metas y piensa en el futuro y en cómo quiere vivir su vida, también puede resultarle útil reflexionar sobre las cosas que ha logrado.

Todos influimos en nuestro entorno; puede resultar útil reflexionar acerca de cómo usted ha influido en el suyo. Puede querer hacerlo solo o puede resultarle útil hacerlo con sus seres queridos. Este es un ejercicio que puede probar:

Ejercicio: Preguntas de reflexión para hacerse

- ¿Quiénes son las personas que han significado más para usted? ¿Cómo influyeron en su vida? Tal vez sea el momento de decírselos.
- ¿Cuáles son sus recuerdos favoritos de la infancia? ¿Tiene fotografías e historias para contar? Puede intentar escribirlas, grabarse mientras las cuenta o que alguien lo ayude a hacerlo.
- ¿Cuáles son sus mayores logros? ¿Fue la escuela, la carrera profesional, su familia o sus experiencias de vida?
- Si pudiera pasar su sabiduría a los demás, ¿qué compartiría? ¿Qué querrían saber los demás?
- ¿Cuáles son las cosas positivas de su vida actual? ¿Por qué se siente más agradecido?
- ¿Qué cosas salieron bien hoy? ¿Qué cosa suya hizo que esas cosas buenas sucedieran?

Canto más podemos reflexionar sobre las cosas buenas que suceden a nuestro alrededor, más comenzamos a percibir las cosas buenas todos los días. Nuestras mentes son poderosas y puede resultar muy fácil pensar en las cosas negativas que suceden en la vida. Si nos permitimos también pensar en lo positivo, sin embargo, de hecho somos capaces de reconectar nuestro cerebro con el optimismo (Seligman, 2011).

CONVERTIRSE EN ASESOR DE ELA

Una de las misiones de la ALS Association es **la asesoría a nivel nacional**. Un asesor de la ALS Association es un luchador en la batalla de derrotar a la ELA, alguien apasionado que quiere involucrarse con el gobierno en todos los niveles para crear consciencia y recursos para las personas afectadas por esta enfermedad, y alguien que está dispuesto a producir un cambio real en la manera en que el gobierno responde a las necesidades de la comunidad de la ELA.

Quedamos impresionados con el esfuerzo organizativo que realizó la ALS Association nacional. Nos reunimos con cinco representantes y sus asistentes para solicitar apoyo continuo con iniciativas como fondos del Departamento de Defensa, la ley Steve Gleason, el Registro Nacional de ELA y apoyo para las terapias abandonadas. Como persona con ELA, es un honor estar asociado a una organización tan maravillosa. Sé que la ALS Association es mi compañera en la lucha contra esta enfermedad. Solo mediante un esfuerzo tan bien coordinado para informar sobre la ELA se realizarán avances contra la enfermedad.

(Aporte de la Sucursal del área de Gran Chicago de la ALS Association)

Puede abrir puertas a través de su acercamiento a sus legisladores y hacer que su voz se oiga. Como asesor de la ALS Association, puede ayudar a cambiar las leyes y políticas que afectan a miles de personas con ELA y a sus familias.

También puede solicitar una nominación para el Instituto de Aprendizaje de Investigación Clínica de ELA (ALS Clinical Research Learning Institute, CRLI), auspiciado por la iniciativa TREAT ALS (TRATAR LA ELA) de la ALS Association. Es un programa anual de dos días

dedicado a educar a los asistentes sobre la investigación clínica y el desarrollo de terapias y que proporciona este grupo las herramientas para ser asesores para investigación clínica de la ELA. Convertirse en Embajador de Investigación de la ELA proporciona a los individuos con ELA y a sus familias una nueva manera de unirse a la lucha para encontrar una cura para la ELA.

Convertirse en asesor de ELA o Embajador de Investigación de la ELA puede darle un propósito, un motivo para luchar por sus derechos y los de otras personas. Hable con alguien de la sucursal local de la ALS Association para obtener más información.

El evento de asesoría de políticas públicas en D. C. fue la experiencia más agotadora emocionalmente de mi vida. Hubiera preferido estar de nuevo en combate en Iraq que experimentando el evento de asesoría en D. C. Dicho esto, como persona que vive con ELA, entiendo perfectamente la importancia de la asesoría y con gusto asistiría nuevamente si puedo.

Justin Dodson, veterano y persona con ELA
(aporte de la Sucursal de Gran Chicago de la ALS Association)

Nuestro objetivo para los Días de Asesoría era encontrarnos con los miembros del Congreso, contarles nuestra historia y pedirles su apoyo para crear leyes que ayuden a los pacientes con ELA. Fueron días muy agotadores y esclarecedores. Me sentí muy honrado y privilegiado de formar parte de la causa para la concienciación sobre ELA y para marcar una diferencia para las personas que tienen ELA.

Fragmento del discurso de Troy Musser Rockwell
(aporte de la Sucursal de Iowa de la ALS Association)



DE QUÉ FORMA PUEDE AYUDAR LA ALS ASSOCIATION

Lo alentamos a comunicarse con la sucursal local de la ALS Association para obtener más información sobre qué pueden ofrecerle a usted y a sus seres queridos. Las sucursales locales pueden ofrecer información y recursos que podrían beneficiarlos a usted y a sus seres queridos.

Las sucursales locales también pueden proporcionar **recursos/grupos de apoyo, equipo médico durable, apoyo para cuidadores, programas de relevo, asistencia para el transporte o asistencia con tecnología**. Con frecuencia las sucursales tienen empleados a quienes podrá consultar por teléfono, a través de video, correo electrónico o que incluso irán a su casa. El personal de la ALS Association conoce sobre recursos locales, centro, proveedores, vendedores y otros que se dedican a apoyar a las personas que viven con ELA.

Cada sucursal crea una comunidad de personas que han lidiado con la ELA o que lidian con ELA actualmente y es su elección qué tan involucrado o activo quiere ser en esta comunidad. Nuestro deseo es que la ALS Association pueda ofrecerle a usted y a sus seres queridos apoyo, calidez e información, así como recordarle que no está solo en su proceso con la ELA.

RESUMEN

Sin lugar a dudas, la ELA ha sido mi mayor desafío. No hay necesidad de hacer una lista de las pérdidas y los miedos. Sin embargo, hay un gran aspecto positivo. He conocido a las personas más valientes, generosas y cálidas que nunca hubiera conocido sin ELA. Cuando usted o un ser querido se enfrentan a una enfermedad intratable y debilitante, tiene permiso para olvidarse de todos sus filtros de inhibición y simplemente amar. Lo demuestran las personas con ELA que cuando se enfrentan valientemente a cada día con gracia y valor, otros hacen lo mismo. Lo demuestran los cuidadores y familiares que sacrifican todo para darle a sus seres queridos lo que necesitan. Lo demuestran los proveedores de servicios, los profesionales de atención médica y los científicos que se dedican de todo corazón a encontrar un tratamiento o una cura.

Shelly Hoover (aporte de la Sucursal de Greater Sacramento de la ALS Association)

Muchos de nosotros vivimos nuestras vidas con expectativas esperanzadas. Esperamos estar sanos físicamente y ser independientes, lograr un cierto grado de felicidad y éxito y sabemos que nuestras familias son esenciales, nos apoyan y nos aman. Esperamos tener muchos años, sin enfermedades debilitantes ni dolorosas para nosotros y nuestros seres queridos y que, cuando llegue la muerte, que sea en paz.

La ELA causa un impacto profundo en esas esperanzas. Interrumpe planes y pone el futuro en espera. La ELA no tiene consideración por el momento de su vida en que se encuentra, ni por lo que está haciendo ni por lo que le resulta importante. No respeta lo que ha logrado ni lo que intenta lograr.

Es casi imposible predecir de qué manera reaccionará una persona a la noticia de que tiene ELA en un momento en particular. Cada uno de nosotros tiene diferentes estrategias y capacidades para manejarla. Las reacciones y los comportamientos que adoptamos para manejar las situaciones difíciles tendrán un impacto esencial en nuestra capacidad de aceptar y mantener una vida más plena.

Aunque es importante ser realista respecto de la situación, mantener cierto nivel de optimismo hará maravillas para mejorar su estado mental y su humor en general, así como para quienes lo rodean.

Conversaciones con muchas personas que viven con ELA han revelado un tema en común: **El factor de sostén para vivir con esta enfermedad es la renovación continua de la esperanza y el encontrar nuevo significado en su vida en el presente.**

Creemos en comprensión, espíritu y sabiduría a medida que vivimos y la esperanza mejora nuestra capacidad. La ELA pone a prueba su comprensión, en especial a medida que se producen cambios físicos y la vida se vuelve más difícil. **Es importante manejar esta enfermedad un día a la vez e intentar encontrar maneras de encontrar sentido en su vida.** La esperanza consuela y fortalece; es lo que permite que usted y sus seres queridos resistan.

¡Prométase a sí mismo vivir cada día a pleno!

En sus propias palabras: Más opiniones de personas que viven con ELA

La ELA afecta a cada persona de diferente manera. No hay un mapa de recorrido de lo que pasará a continuación. No sabe qué traerá cada nuevo día y la incertidumbre puede enloquecerlo. Todas las personas que conocemos parecen conocer a alguien que tuvo ELA, o conoce a alguien que conoció a alguien con ELA y compartirían su historia con nosotros. Desde el principio, decidí evitar el autodiagnóstico por Internet y tomar las historias de otras personas con ELA con pinzas (la mayoría de las veces se referían a esclerosis múltiple o Parkinson).

Para mantener la cordura, me concentré en materiales que proporciona la ALS Association, y los leí en orden. No me apresuré a leerlos porque no quería comenzar a imaginarme síntomas. Quería educarme, pero no demasiado pronto. A las semanas del diagnóstico, un amigo me envió el libro “Tuesdays with Morrie” (“Los martes con Morrie) de Mitch Albom. Era una crónica del avance de la ELA en el ex profesor de la universidad del autor hasta su muerte. Aunque es un libro excelente y pretende servir de inspiración, las realidades de la enfermedad finalmente comenzaron a abrumarme.

Mi esposa y yo hablamos de la enfermedad y del futuro todo el tiempo. Intentamos anticipar cada obstáculo potencial y planificar formas de adaptarnos. Resumiendo, planificamos para lo peor, pero esperamos lo mejor. Hay días buenos y días menos buenos. Creo que todavía no comenzaron los días malos. Todos los días, elijo cómo me siento acerca de vivir con ELA, y elijo buscar lo positivo. Tenemos cuidado de tener personas optimistas a nuestro alrededor dado que es muy fácil pasar al lado oscuro. Necesitamos poner distancia entre los amigos y familiares que solo pueden concentrarse en lo negativo o que necesitan consuelo constante de nuestra parte. Es increíble ver cómo nuestro círculo de contactos cambió después de mi diagnóstico: personas que creíamos iban a estar ahí en una crisis pasaron a segundo plano; otras con quienes teníamos una relación más informal resultaron una parte integral de nuestras vidas. Fue sorprendente y triste a la vez”.

“Había tantas cosas en que pensar después de recibir el diagnóstico que fue fácil sentirse abrumado y congelado en el lugar. Nos dimos cuenta de que nuestras prioridades habían cambiado de la noche a la mañana y de que no éramos las mismas personas que éramos antes del diagnóstico. Supimos que necesitábamos un plan para no perder los siguientes meses. Mi esposa y yo nos sentamos y esbozamos cosas para hacer en el corto y mediano plazo. Realmente nos ayudó a sentir que teníamos algo de control sobre las cosas.

Uno de los primeros pasos que dimos fue vincularnos con la comunidad de la ELA. A través de estos contactos me inscribí en una prueba de ensayo clínico para un medicamento y pasé los primeros meses yendo a un centro en un estado vecino. El estudio era informativo, lo que nos ayudó a aprender sobre la ELA más rápidamente. Como beneficio adicional, nos tomábamos los viajes como unas mini vacaciones y aprovechábamos al máximo el tiempo ahí.

A medida que mi habla se deterioró, probamos varias aplicaciones de voz en el iPad y trabajamos en la comunicación no verbal (piensen en dígalos con mímica) En cuanto a la movilidad, nos mudamos a un departamento de una sola planta sin escaleras y buscamos soluciones para la silla de ruedas. También planificamos vacaciones y tiempo con amigos o familiares. Como ansiábamos estos viajes y el tiempo que pasábamos con los seres queridos, esto nos ayudó a no perder el ánimo.

Soy una persona independiente. Con la ELA, uno se vuelve completamente dependiente del cuidado de otros. Es importante que haga todo lo que pueda por mí mismo mientras pueda. Pero también descubrí que hay un momento para aceptar ayuda y, tal vez más importante, para pedirla. Por ejemplo, una actividad social importante para nosotros es comer en restaurantes, solos o con amigos. Tuve un par de situaciones vergonzosas en las que no pude cortar la comida, o hice un desastre o silenciosamente abandoné sin comer. Me mortificaba si alguien me preguntaba si me podían ayudar a cortar la comida en la mesa. Un día mi esposa sugirió que pidiéramos la entrada por el otro. De manera discreta, cortaba la comida y luego intercambiábamos platos fingiendo probar el plato del otro. Con el correr del tiempo, pedía a los mozos que algunos platos los cortaran en la cocina. Pequeñas cosas, pero ayudó a mantener una actividad social que hubiera sido fácil de abandonar.

“Pedir y aceptar ayuda fue difícil, pero también importante. Hice una lista de maneras en las cuales las personas podían ayudar: cosas prácticas como la lista de las compras, cortar el césped, cocinar, etc. Luego, cuando las personas se ofrecían, podía darles una tarea.”

“Encontrar un motivo para reír.”

“Como no somos religiosos, dudábamos de usar los servicios de un capellán que no ofrecieron, pero nuestro capellán realmente se conectó con mi esposo y pudo tener conversaciones con él que no hubiera tenido”.

“Nuestra sucursal de la ALS Association nos proporcionó toneladas de equipos. El apoyo y la información que nos brindaron durante el proceso fue increíblemente útil”.

“Cuando estaba cuidando a mi esposo, también trabajaba en mi negocio en línea, lo que me permitió ser flexible. Tener algo que hacer además de ser cuidadora me ayudó a mantener la cordura”.

Tengo ELA, pero la ELA no me tiene a mí. ¡No quiero ondear la bandera blanca! Voy a pelear hasta el último aliento. Simplemente me centro en un día a la vez. No hay motivos para preocuparse por lo que podrá o podrá no pasar en el futuro, simplemente disfruto el momento. Me siento agradecido de tener una familia que me ama y que me apoya de manera incondicional. Es mi deber para con ellos luchar.” – A.T.



RECURSOS

Sitios web específicos de ELA

Foros y chats de ELA

Comunidad de apoyo abierta para personas afectadas por ELA/ENM.

www.alsforums.com

Care Connection

Una red de voluntarios de la comunidad que brindan a la persona con ELA, a la familia y a los cuidadores ayuda para las responsabilidades del día a día.

<http://www.alsa.org/als-care/caregivers/care-connection.html>

Información para adolescentes/adultos jóvenes

Recursos de la als411 de la ALS Society de Canadá para adolescentes/adultos jóvenes (también disponible para pedir por escrito).

<http://www.als411.ca/eng/teens/resources.html>

Libro de actividades para niños de la ALS

<http://webstl.alsa.org/site/DocServer/ChildrensActivityBook.pdf?docID=72224>

Sexo y relaciones

Hojas de información de la Asociación de la Enfermedad de la Neurona Motora (Motor Neuron Disease Association, MNDA), una para la persona que vive con ENM (ELA) y una para la pareja.

<https://www.mndassociation.org/about-mnd/living-with-mnd/relationships-and-family/>

Hoja de información de la ALS Society de Canadá: *Sex, Intimacy and Chronic Illness* (Sexo, intimidad y enfermedad crónica).

<https://www.als.ca/sites/default/files/files/Sexuality,%2520Intimacy%2520And%2520Chronic%2520Illness.pdf>

Otros recursos útiles en línea

(no específicos a la ELA)

Arch Respite

Un sitio web que puede ayudarlo a encontrar relevos.

<http://archrespite.org/>

Authentic Happiness

Creada por investigadores de la Universidad de Pensilvania, contiene cuestionarios, incluida una Evaluación del inventario de valores, que ayudan a identificar sus valores y las fortalezas de su carácter. Saber qué es importante para usted es útil para tomar decisiones sobre cómo quiere vivir su vida.

www.authentichappiness.com

The Caregiver Space

Este sitio web le permite conectarse con otros cuidadores y obtener recursos.

<http://www.thecaregiverspace.org/>

Caring Connections

Creada por la National Hospice and Palliative Care Organization, proporciona recursos gratuitos y fáciles de entender sobre diversos temas, incluida información para que las personas tomen decisiones informadas sobre atención y servicios para el final de la vida antes de una crisis.

<http://www.caringinfo.org>

Caring Bridge

Este sitio web le permite crear un sitio para actualizar a sus seres queridos (a quienes elija) sobre lo que está sucediendo en su vida con ELA.

www.caringbridge.org

Christopher and Dana Reeve Paralysis Resource Foundation

Creado en 2002, proporciona una fuente de información nacional exhaustiva para las personas que viven con parálisis y para sus cuidadores. La PRF es un centro de servicios múltiples que ofrece información rápida y compasivamente.

www.paralysis.org

Family Caregiver Alliance

La FCA es una organización que trata las necesidades de las familias y amigos, proporcionando atención a largo plazo para seres queridos en el hogar por medio de educación, servicios, investigación y asesoría.

<https://www.caregiver.org>

Help Guide

Este sitio web se centra en problemas mentales y emocionales comunes y en información para apoyar su cura.

www.helpguide.org

Lotsa Helping Hands

Una herramienta en línea que organiza una comunidad para ayudar a un cuidador.

<http://www.lotsahelpinghands.com>

Mindful Self-Compassion

Iniciada por el psicólogo clínico Christopher Germer, este sitio cuenta con información sobre la práctica de autocompasión de plena consciencia, así como también descargas gratuitas de meditaciones guiadas

www.mindfulselfcompassion.org

Mindful—Taking Time for What Matters

Un sitio web que celebra tener plena consciencia en todos los aspectos de la vida diaria.

www.mindful.org

The National Alliance for Caregiving

www.caregiving.org

The National Family Caregiver's Association

<http://caregiveraction.org/>

PleasureAble—Sexual Device Manual for Persons with Disabilities (Placentero: Manual de dispositivos sexuales para personas con discapacidades) (Autores: Kate Naphtali y Edith MacHattie, Disabilities Health Research Network, 2009).

http://www.dhrn.ca/files/sexualhealthmanual_lowres_2010_0208.pdf

Providence Hospice of Seattle's Safe Crossings Program for Grieving Kids and Teens

Este programa brinda servicios en áreas específicas del estado de Washington, pero el sitio proporciona acceso a muchos otros recursos y herramientas que puede descargar o solicitar.

<http://safecrossingsfoundation.org>

Rare Caregivers

Un sitio con recursos para cuidadores que son familiares de seres queridos con enfermedades poco frecuentes.

www.rarecaregivers.org

Sex and Disabilities Information—Disability Sexuality (Información sobre sexo y discapacidades: sexualidad discapacitada) (Autor: James Kirby, 2012)

<http://www.disabled-world.com/disability/sexuality/disabilities-sex.php>

UpToDate

El principal recurso de apoyo para decisiones clínicas basado en evidencia, cuenta con la confianza a nivel mundial de profesionales de atención médica para ayudarlos a tomar las decisiones correctas en el punto de atención.

<http://www.uptodate.com/home>

Libros

Caregiving: The Spiritual Journey of Love, Loss and Renewal (Ser cuidador: el viaje espiritual de amor, pérdida y renovación)

Escrito por: Beth Witrogen McLeod

ISBN: 0471254088

Editorial: Wiley and Sons Publishing, 1999

How to Help Children Through a Parent's Serious Illness (Cómo ayudar a los niños durante una enfermedad seria de los padres)

Escrito por: Kathleen McCue

ISBN 0-312-11350-1

Editorial: St. Martin's Press, New York, 1994

Share the Care: How to Organize a Group to Care for Someone Who Is Seriously Ill (Compartir el cuidado: cómo organizar un grupo de cuidado para alguien con una enfermedad grave)

Escrito por: Cappy Capossela and Sheila Warnock

ISBN: 0-684-822367

Editorial: Simon and Schuster, 2004

Straight Talk About Death for Teenagers (Hablar de frente sobre la muerte para adolescentes)

Escrito por: Earl A. Grollman

ISBN 0-8070-2500-3

Editorial: Beacon Press, Boston, 1993

Last Touch—Preparing for a Parent's Death (El último toque: prepararse para la muerte de un padre)

Escrito por: Marilyn R. Becker

ISBN 1-879237-34-2

Editorial: New Harbinger Publications, Inc., CA, 1992

Talking about Death: A Dialogue between Parent and Child (Hablemos de la muerte: un diálogo entre padre e hijo)

Escrito por: Earl A. Grollman

ISBN 0-807023-63-9

Editorial: Beacon Press, Boston, 1991

The Caregiver's Survival Handbook (El manual de supervivencia del cuidador)

How to Care for Your Aging Parent Without Losing Yourself (Cómo cuidar de su padre anciano sin perderse a sí mismo)

Escrito por: Alexis Abramson

ISBN: 0399529985

Editorial: Penguin, 2004

We Are Not Alone; Learning to Live With Chronic Illness (No estamos solos; aprender a vivir con una enfermedad crónica)

Escrito por: Sefra Robrin Pitzele

ISBN 918351-01-4

Editorial: Thompson and Co, Minneapolis, MN, 1985

BIBLIOGRAFÍA

Asociación Estadounidense de Terapia Ocupacional. (2008). **Occupational therapy practice framework: Domain and process** (2ª ed.). (**Marco de práctica de terapia ocupacional: ámbito y proceso**) American Journal of Occupational Therapy, 62, 625–683. doi:10.5014/ajot.62.6.625

Chiò, A., Calvo, A., Di Vito, N., Vercellino, M., Ghiglione, P., Terreni, A., Mutani R., Mora, G. (2003). Amyotrophic lateral sclerosis associated with pregnancy: Report of four new cases and review of the literature. (Esclerosis lateral amiotrófica relacionada con el embarazo: informe de cuatro nuevos casos y una revisión de la bibliografía). **Amyotrophic Lateral Sclerosis and Other Motor Neuron Disorders, (Esclerosis lateral amiotrófica y otros desórdenes de la neurona motora)** 4(1), 45-48.

Couldrick, L. (2005). Sexual expression and occupational therapy (Expresión sexual y terapia ocupacional). **British Journal of Occupational Therapy**, 68(7), 315-318.

Davis, S., & Taylor, B. (2006). From PLISSIT to Ex-PLISSIT. En S. Davis (Ed.), **Rehabilitation: The Use of Theories and Models in Practice (Rehabilitación: el uso de teorías y modelos en la práctica)**, 101-129. Edinburgo, R. U.: Churchill Livingstone.

Dicker-Friedman J. 1997. **Sexual expression: The forgotten component of ADL (Expresión sexual: el componente olvidado de ADL)**. OT Practice: 20-25.

Kaufman, M., Silverberg, C., & Odette, F. (2003). **The Ultimate Guide to Sex and Disability (La guía definitiva al sexo y la discapacidad)**. San Francisco, CA: Cleis Press Inc.

Krassioukov A, MacHattie E, Naphtali K, Miller WC, Elliott S. **Pleasureable: Sexual Device Manual for Persons with Disabilities (Placentero: Manual de dispositivos sexuales para personas con discapacidades)** Proyecto financiado: Disabilities Health Research Network; 2009.

MacKinlay, E. (2001). **The Spiritual Dimension of Ageing (La dimensión espiritual del envejecimiento)**. Londres, R. U. Jessica Kingsley Publishers.

Marsden, R., & Botell, R. (2010). Discussing sexuality with patients in a motor neurone disease clinic (Hablar de la sexualidad con pacientes en una clínica para enfermedad de la neurona motora). **Nursing Standard**, 25(15-17), 40-46.

Seligman, M. E. P. (2011). **Flourish: A visionary new understanding of happiness and well-being (Florecer: una nueva comprensión visionaria de la felicidad y el bienestar)**. Nueva York, NY: Free Press.

Wasner, M., Bold, U., Vollmer, T.C., & Borasio, G. D. (2004). Sexuality in patients with amyotrophic lateral sclerosis and their partners (Sexualidad en pacientes con esclerosis lateral amiotrófica y sus parejas). **Journal of Neurology**, 251(4), 445-448.

La siguiente es una lista de los temas que cubren nuestras guías de recursos *Vivir con ELA*:

Guía de recursos 1

¿Qué es la ELA? Una guía introductoria para quienes viven con ELA

Esta guía de recursos brinda una descripción general de la ELA, lo que es y cómo afecta su cuerpo. Brinda información sobre el tipo de recursos que tiene disponibles para ayudarle a lidiar con la ELA de manera más efectiva.

Guía de recursos 2

Después del diagnóstico de ELA: Cómo lidiar con lo que ahora es normal para usted

Esta guía de recursos aborda los aspectos psicológicos, emocionales y sociales que deberá enfrentar cuando su vida se ve afectada por la ELA. Brinda información sobre cómo lidiar con los diferentes cambios en su estilo de vida y las modificaciones que deberá hacer al vivir con ELA.

Guía de recursos 3

Cambios en la forma de pensar y el comportamiento con la ELA

Esta guía de recursos aborda cómo el pensamiento y el comportamiento pueden verse afectados por la ELA y cómo esos cambios pueden modificar el curso de la enfermedad, el manejo de los síntomas y la toma de decisiones.

Guía de recursos 4

Vivir con ELA: Cómo planificar y tomar decisiones

Esta guía de recursos repasa áreas en las que se necesitará una cuidadosa planificación y toma de decisiones y le brindará recursos para ayudarles a usted y a su familia a planificar para el futuro.

Guía de recursos 5

Entienda el seguro y los beneficios si tiene ELA

Esta guía de recursos brinda estrategias y sugerencias útiles para que pueda analizar mejor su seguro y sus beneficios. Si bien comprender el seguro y los beneficios puede parecer abrumador, las pautas que se detallan en esta guía deberían servir para simplificarle el proceso.

Guía de recursos 6

Maneje los síntomas de la ELA

Esta guía de recursos cubre diferentes síntomas que pueden afectarlo si tiene ELA. A medida que la enfermedad avanza, diferentes funciones de su cuerpo se verán afectadas y es útil entender los posibles cambios para que pueda saber qué esperar y cómo manejar esos nuevos cambios y síntomas.

Guía de recursos 7

Cómo funcionar cuando su movilidad se ve afectada por la ELA

Esta guía de recursos cubre la variedad de problemas de movilidad que se producen con la ELA. Trata sobre los ejercicios que puede hacer para maximizar su movilidad, cómo adaptar su casa y sus actividades de la vida diaria para que le ayuden a funcionar mejor.

Guía de recursos 8

Cómo adaptarse a los cambios en la deglución y el manejo de la nutrición si tiene ELA

Esta guía de recursos le ayudará a entender cómo la deglución se ve afectada por la ELA y lo que usted puede hacer para mantener la nutrición que necesita para tener energía y mantener sus vías respiratorias abiertas.

Guía de recursos 9

Cambios en su forma de hablar y soluciones para la comunicación

Esta guía de recursos cubre cómo la ELA puede afectar el habla y explora una variedad de técnicas, tecnologías y dispositivos disponibles para mejorar la comunicación. Al mantener la comunicación con los demás, usted sigue marcando una diferencia importante en la vida de esas personas a la vez que conserva el control sobre la suya propia.

Guía de recursos 10



Cómo adaptarse a los cambios en la respiración si tiene ELA

Esta guía de recursos explica cómo la ELA afecta la respiración. De manera específica, le enseñará los principios básicos de cómo funcionan los pulmones, los cambios que se producirán y cómo prepararse para las decisiones que necesitará tomar cuando sus pulmones necesiten asistencia máxima.

Guía de recursos 11

El final de la vida cuando se tiene ELA

Esta guía de recursos examina los pensamientos y los sentimientos relacionados con la muerte y el final de la vida. Acercarse al final de la vida es difícil y el apoyo es esencial para ayudar a entender los sentimientos, las expectativas y los planes. Hablar con amigos, familiares y profesionales; y planificar y comunicar sus deseos, puede ayudarle a prepararse para que sus últimos momentos sean de la mejor manera posible.



1275 K Street NW, Suite 250
Washington, DC 20005
Teléfono: 202-407-8580
Fax: 202-464-8869

Acerca de la ALS Association

La ALS Association es la única organización nacional sin fines de lucro que lucha contra la enfermedad de Lou Gehrig en todos los aspectos posibles. Al marcar el camino de las investigaciones globales, brindar asistencia a la gente con ELA a través de una red nacional de centros conectados (sucursales), coordinar una atención multidisciplinaria a través de centros clínicos certificados y promover las alianzas gubernamentales, la Asociación genera esperanza y mejora la calidad de vida a la vez que busca activamente nuevos tratamientos y una cura.

Para obtener más información sobre la ALS Association, visite nuestro sitio web: www.alsa.org.