



Fundem
Neurología y Rehabilitación Integral

**Guía de Salud Mental
para personas que conviven con
Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)**

Créditos

Guía de Salud Mental para personas que conviven con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)

Realizado Por:

Área de Psicología de la Fundación Ecuatoriana de Esclerosis Múltiple FUNDEM

Integrantes:

Psc. Mayli Torres

Psc. Lorena Pillajo

Dirigido por:

Leticia Herrera Sánchez

Diagramación:

Francisco Tapia E.

0984657631

Imágenes: Freepik

FUNDEM

Jorge Drom N37-79 y Unión Nacional de Periodistas

Whatsapp para información y citas: 0964136409

E-mail: comunidadfundem@gmail.com

Facebook: [/fundemec](https://www.facebook.com/fundemec)

Instagram: [/fundem_ec](https://www.instagram.com/fundem_ec)

WEB: www.fundem.org.ec

Ecuador, Quito junio de 2023



Índice

Créditos.....	2
1. Generalidades sobre la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA).....	3
2. ¿Qué es la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)?	4
3. La importancia de acudir a tiempo a un especialista.....	7
4. Salud mental en las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA).....	8
5. ¿Cómo asimilar un diagnóstico de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) para evitar crisis en la familia?	10
6. ¿Cuándo buscar ayuda psicológica?	12
7. Técnicas de autocuidado.....	13
8. ¿Cómo asesorar a la persona con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), familia y cuidadores sobre los aspectos legales?	14
9. Sexualidad en personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)	15
10. Aspectos genéticos de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)	16
11. Cuidado del cuidador de personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)	17
12. Duelo y cuidados paliativos	18
Mi vida con la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)	20
Formas de comunicar a tu familia y círculo social cercano que hemos sido diagnosticados de una Enfermedad Rara (ER)	22
Bibliografía.....	27



Somos un centro médico especializado en el diagnóstico y tratamiendo multidisciplinario de enfermedades neurológicas



Fundem

Neurología y Rehabilitación Integral

CONTAMOS CON LOS SERVICIOS DE:

- NEUROLOGÍA
- NEUROPEDIATRÍA
- MEDICINA INTERNA
- TRAUMATOLOGÍA
- ENDOCRINOLOGÍA
- DERMATOLOGÍA
- NUTRICIÓN
- CUIDADOS PALIATIVOS
- PSICOLOGÍA
- PSICOLOGÍA EDUCATIVA
- TRASTORNOS DEL CRECIMIENTO
- PEDIATRÍA
- APITERAPIA
- ACUPUNTURA
- TERAPIA NEURAL
- TERAPIA DE LENGUAJE
- TERAPIA DE DEGLUCIÓN
- TERAPIA OCUPACIONAL
- TERAPIA DEL DOLOR
- REHABILITACIÓN FÍSICA
- FISIOTERAPIA
- MEDICINA GENERAL

www.fundem.org.ec

022 2431 663
096 4136 409

 FundemEc

Forma parte de la Comunidad FUNDEM y accede a descuentos, actividades y convenios.

Dirección: Jorge Drom N37-79 y Unión Nacional de Periodistas, sector Ñaquito.



1. Generalidades sobre la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)



El presente trabajo **“Guía de Salud Mental para personas que conviven con Esclerosis Lateral Amiotrófica ELA”** fue diseñado a partir de la investigación de material científico sobre la enfermedad, se ha constado que la información que existe está escrita en un lenguaje académico, dirigido para un público profesional, que no integra las voces de las personas que viven con la enfermedad ni de sus cuidadores que en muchos de los casos es un miembro de la familia.

No existe un abordaje integral de la enfermedad, por el contrario, cada especialidad médica tiende a pensarlo desde el paradigma biomédico, que se centra únicamente en la enfermedad, pero se olvida de mirar al ser humano desde un lugar más horizontal, de escuchar sus necesidades, de entender y respetar como desea ser acompañado.

Pensando en los temas antes señalado se concibe diseñar esta guía psicoeducativa para personas con diagnóstico de ELA y sus familias para que puedan afrontar la enfermedad de mejor manera. Esta guía se divide en 10 contenidos: qué es la ELA, síntomas, la importancia de acudir con un especialista a tiempo, técnicas de autocuidado, cuándo buscar ayuda psicológica, sexualidad en personas con ELA, aspectos genéticos, sobre los cuidadores.

También se busca informar acerca de diferentes comorbilidades que se pueden desarrollar a partir de este diagnóstico haciendo énfasis en diferentes trastornos psicológicos y algunas recomendaciones para su tratamiento. Además, se brindan algunas actividades que pueden ser útiles tanto para pacientes como cuidadores las cuales son necesarias para ciertos momentos de estrés explicados en la guía y finalmente se brindan unas recomendaciones para el cuidador.

Debido a que en nuestro país existe poca información sobre la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), FUNDEM ha visto la necesidad de generar una guía enfocada en la salud mental de las personas que conviven con esta enfermedad, dónde podrá encontrar información sobre el diagnóstico y generalidades sobre el tema.

2. ¿Qué es la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)?

“También conocida como enfermedad de Charcot. Es una enfermedad degenerativa que compromete el sistema somatomotor central y periférico. Están afectadas las neuronas motoras de la corteza cerebral, del tronco cerebral y de la médula espinal. Tiene un curso progresivo y fatal en el lapso de dos a cinco años” (Mazón Martillo, 2016, pág. 250).

Es decir que ELA afecta las células nerviosas encargadas de controlar los movimientos musculares voluntarios, llamadas neuronas motoras. Con el tiempo, estas neuronas motoras degeneran y mueren, lo que conduce a una disminución progresiva de la función muscular.

La ELA puede afectar a las neuronas motoras ubicadas en la corteza cerebral (ELA de inicio bulbar) o en la médula espinal (ELA de inicio espinal). Dependiendo de las áreas afectadas, los síntomas pueden variar, pero en general, la enfermedad produce debilidad muscular, espasticidad, dificultad para hablar, tragar y respirar, así como pérdida de la función motora en las extremidades.

La causa de la Esclerosis Lateral Amiotrófica es desconocida y no se tiene una cura para esta enfermedad. Hay medicamentos y terapia física que pueden ayudar a mitigar los síntomas, más no son una cura para esta patología.





2.1. Síntomas:

Los síntomas de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) pueden variar de una persona a otra y dependerán de las áreas afectadas por la degeneración de las neuronas motoras. Si bien las personas con diagnóstico de ELA pueden tener signos y síntomas similares, cada persona es única, y diferente al resto, se debe respetar la diversidad étnica, cultural, de identidad y orientación sexual, la edad, si profesa alguna religión o no, las formas de habitar el cuerpo, sus estilos de vida, si es una persona que cuenta con educación formal o no, si habla el mismo idioma del especialista o no, si tiene alguna discapacidad física, mental o de la diversidad psicosocial.

Este preámbulo es importante para saber de qué manera acompañar a la persona durante su tratamiento.

A continuación, se enumeran algunos de los síntomas más comunes de la ELA:



- 1. Debilidad muscular:** La debilidad muscular es uno de los primeros síntomas de la ELA. Puede comenzar en una extremidad, como un brazo o una pierna, y luego extenderse a otras partes del cuerpo. La debilidad muscular puede dificultar actividades cotidianas como caminar, subir escaleras, levantar objetos o hablar.
- 2. Espasticidad:** Algunas personas con ELA pueden experimentar espasticidad, que es un aumento en el tono muscular. Esto puede hacer que los músculos se sientan rígidos, tensos o incluso que se contraigan de forma involuntaria.
- 3. Dificultades en el habla y la deglución:** La ELA puede afectar los músculos utilizados para hablar y tragar. Las personas afectadas pueden tener dificultades para articular las palabras, cambios en el tono de la voz, problemas para tragar alimentos o líquidos, y tener la sensación de que los alimentos se quedan atascados en la garganta.
- 4. Pérdida de la función motora en las extremidades:** A medida que la enfermedad progresa, las neuronas motoras en la médula espinal se ven afectadas, lo que lleva a una pérdida progresiva de la función motora en las extremidades. Puede volverse difícil realizar movimientos finos y precisos, como escribir, abotonar botones o sostener objetos.
- 5. Cambios en la respiración:** A medida que la ELA afecta los músculos responsables de la respiración, las personas pueden experimentar dificultades respiratorias. Esto puede manifestarse como falta de aliento, debilidad respiratoria o problemas para toser eficazmente.

Es importante destacar que la ELA es una enfermedad progresiva y los síntomas empeoran con el tiempo. Cada persona puede experimentar una combinación única de síntomas y la progresión de la enfermedad puede variar. Si experimentas alguno de estos síntomas, es importante consultar a un médico para obtener un diagnóstico adecuado y recibir el tratamiento y apoyo necesarios.

A medida que el tiempo va pasando la afección empeora lentamente y el debilitamiento muscular es más notorio, se experimentan espasmos e incapacidad para mover los brazos, las piernas y el cuerpo, incluso cuando los músculos en la zona torácica, es decir los músculos del pecho y garganta dejan de trabajar, se vuelve difícil o imposible respirar y tragar.¹



¹ De MAYO CLINIC. Esclerosis Lateral Amiotrófica. <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/amyotrophic-lateral-sclerosis/diagnosis-treatment/drc-20354027>, 30/05/2023



3. La importancia de acudir a tiempo a un especialista

“En la actualidad, obtener un diagnóstico de ELA lleva su tiempo. “En muchas personas, el diagnóstico definitivo puede tardar hasta 18 meses” afirma el Dr. Jordan Green, patólogo del habla y el lenguaje del MGH Institute of Health Professions (Instituto MGH de Profesiones de la Salud).” (National Institute of Health, 2023).

Por lo tanto, el diagnóstico temprano es extremadamente importante en la ELA debido a que las neuronas motoras están muriendo y se requiere intervenir a tiempo.

Además, los síntomas de la ELA fácilmente pueden ser confundidos con otras enfermedades, por eso es de suma importancia acudir inmediatamente al médico de preferencia un neurólogo, ante cualquier síntoma en mayor o menor intensidad y más aún si se conoce de un antecedente familiar con esta enfermedad.

“Cabe señalar que la ELA suele asociarse a otras enfermedades neurodegenerativas dentro del mismo grupo familiar. Dentro de estas enfermedades aparecen cuadros demenciales tipo Alzheimer y Parkinsonismo” (Mazòn Martillo, 2016, pág. 252).

Tratamiento:

No hay tratamiento específico. El Riluzole es un antagonista de los aminoácidos excitatorios. Bloquearía la liberación de glutamato a nivel presináptico. Medidas sintomáticas generales y apoyo psicoterapéutico. En situaciones especiales se plantea la necesidad de liberación de la vía aérea (traqueostomía) y de alimentación de gastrostomía. (Mazòn Martillo, 2016, pág. 252) .

La ELA no tiene cura, el especialista podrá ofrecer lo más pronto posible un tratamiento para ayudar a mantener la fuerza y la independencia tanto tiempo como se pueda. El fármaco puede ayudar a disminuir el dolor.

Los criterios de diagnóstico clínico incluyen: evidencia de degeneración de la neurona motora periférica (NMP) por examen clínico, electrofisiológico o neuropatológico. Evidencia de degeneración de la neurona motora central (NMC) por examen clínico, por espectroscopia, por resonancia magnética. Diseminación progresiva de síntomas o signos dentro de una región o a otras regiones por la historia o el examen clínico. (Mazòn Martillo, 2016, pág. 252).

4. Salud mental en las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)

La salud mental de las personas Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una parte importante del cuidado integral de su tratamiento, ya que la enfermedad tiene un impacto en su salud mental debido a los cambios físicos y desafíos emocionales que conlleva, es por esto que se deben considerar algunos aspectos para el autocuidado.



- a. **Apoyo emocional:** Es importante que la persona cuente con una red de apoyo, puede estar integrada por: familiares, pareja, amigos, grupos de apoyo entre pares, fundaciones u organizaciones de pacientes (compartir experiencias con personas que viven con ELA es un apoyo importante), profesionales de salud mental.
- b. **Manejo del estrés y la ansiedad:** Los cambios físicos, y de rutinas que experimenta la persona puede producir niveles elevados de estrés, y ansiedad frente a la incertidumbre sobre el futuro, sobre el tiempo de vida que le queda, sobre temas personales como el trabajo, el dinero, el apoyo o no de su familia; etc. Existen varias técnicas que le pueden ayudar a manejar el estrés: técnicas de respiración, mindfulness, realizar alguna actividad de baja intensidad; se debe complementar con una alimentación saludable y practicar una buena higiene del sueño a fin de que la persona logre descansar lo suficiente.
- c. **Depresión:** Es un síntoma que acompaña la ELA, es normal que en algunos periodos la persona puede sentirse triste, sin ganas de hacer nada, abatida, sin energía, sentimientos de desesperanza, si los síntomas persisten es importante buscar ayuda profesional, consultar con un psicólogo y en caso de ser necesario contactar a un psiquiatra,

la combinación de la psicoterapia y el tratamiento psicofarmacológico ayudan a combatir los síntomas de la depresión.

- d. **Comunicación abierta:** Es importante que la persona se sienta escuchado y acompañado tanto de su familia, como de los profesionales, de esta manera se logra una mejor comunicación para que la persona pueda transmitir sus emociones, sus preocupaciones que están relacionados con el tema del cuidado de terceros, esto sirve para fomentar un entorno adecuado de apoyo.
- e. **Aceptación:** La ELA es una enfermedad progresiva, al ser catalogada como enfermedad rara hace que sea difícil su comprensión para la sociedad, para la familia y para el propio paciente; un punto crítico es la adaptación a los cambios físicos, ya que la persona experimenta un duelo sobre la pérdida de la movilidad. Es importante que el psicólogo trabaje con el paciente en aceptar la enfermedad, y adaptarse a otra forma de habitar el mundo, para lograr tener una buena calidad de vida.
- f. **Autocuidado:** Es importante que la persona mantenga una rutina diaria, donde pueda dedicarse a realizar actividades que le gustan, también que tenga espacio para sí mismo, el acudir a tantos tratamientos y terapias, y pasar tanto tiempo con la familia y cuidador puede hacerle sentir que pierde su privacidad, es necesario que la persona tenga espacio para sí misma, que pueda dedicarse al ocio y disfrute sin pensar en la medida de sus posibilidades. No frustrarse ni culpabilizarse si un día la persona no tiene ganas de hacer nada.



5. ¿Cómo asimilar un diagnóstico de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) para evitar crisis en la familia?



El recibir el diagnóstico de ELA es una situación sumamente complicada tanto para la persona como para su familia, suele producir un quiebre a nivel familiar. La persona puede entrar en un momento crítico al recibir esta noticia, puede experimentar rechazo, enojo, ira y no aceptar el diagnóstico. La familia debe informarse bien sobre la enfermedad, sus tratamientos, para que puedan acompañar de la mejor manera a la persona, procurando que no se haga más complejo el cuidado por falta de información.

Tanto el paciente como la familia tienen el derecho de recibir una información científica, clara y se les debe dar a conocer que el tratamiento será manejado por un equipo interdisciplinario, tal como menciona la Clínica Mayo, este equipo consta de: “terapia física, medicina paliativa, procedimientos quirúrgicos como la gastrostomía y acompañamiento por parte de psicología y psiquiatría tanto para el paciente como sus cuidadores” (Quintero & Quintero).

Por lo tanto, es importante que la familia y la persona puedan sentarse y dialogar sobre los sentimientos, pensamientos, miedos que les produce el diagnóstico; también es importante hacer un listado de preguntas dirigidas a cada uno de los profesionales, así como sincerarse sobre los gastos en el tratamiento.

Es importante entender el estrés y los cambios emocionales a los cuáles se enfrenta una persona con ELA, como los cambios en su salud mental puede sentir depresión o ansiedad, sentir que su fuerza física disminuye, que su cuerpo va cambiando (vive el duelo por la pérdida en la movilidad de su cuerpo), su vida cambia por que poco a poco se le dificulta hacer las cosas que antes podía hacer, perderá la autonomía en el control de su cuerpo y comenzará a depender de otras personas para realizar sus actividades de la vida diaria.



Las fases de afrontamiento por las que pasa un paciente con una enfermedad grave, discapacitante y terminal son (Salas Campos, Lacasta Reverte, & Marín, 2015, pág. 7):

1. Fase de Prediagnóstico

- a. Sospecha sobre el diagnóstico
- b. Primeros mecanismos de defensa

2. Fase Aguda

- a. Crisis de diagnóstico
- b. Confrontación con la muerte

3. Fase Crónica

- a. Vivir con la enfermedad
- b. Mantener calidad de vida.

4. Fase Terminal

- a. Afrontar la muerte inevitable.

Es importante acompañar al paciente durante cada fase de manera horizontal, empática, respetuosa ya que habrá momentos donde sienta más ansiedad, tristeza o desesperanza; es importante acompañar el proceso con información apropiada, sin mentirle ni generar falsas expectativas; además se debe abordar el tema de la muerte que, aunque es algo doloroso y produce temor es un hecho que no se puede negar, que en algún momento va a suceder.



6. ¿Cuándo buscar ayuda psicológica?



Es necesario buscar ayuda psicológica cuándo la persona con ELA está en un periodo de crisis, dónde está sufriendo y experimentando depresión o ansiedad, sentir temor y no aceptar el diagnóstico, es un buen momento para buscar ayuda profesional ya que la persona necesita hablar de lo que le sucede, sentirse escuchado, y no juzgado.

El objetivo del proceso psicoterapéutico es ayudar a la persona a mejorar la calidad de vida, tomando en cuenta la realidad y estilo de vida de cada paciente, es indispensable generar un ambiente de empatía y horizontalidad, donde la persona tome un rol activo, es importante involucrar a la familia en el proceso psicoterapéutico, ya que también necesitan un espacio de descarga emocional.

La dinámica familiar puede verse afectada a medida que la salud del paciente va debilitándose, aumenta su angustia en torno al tema del cuidado, sobre todo para la persona que ejerce de cuidador primario; surgen disputas sobre temas económicos, la situación de los hijos, posible pérdida del trabajo, incluso la muerte. (Quintero & Quintero).

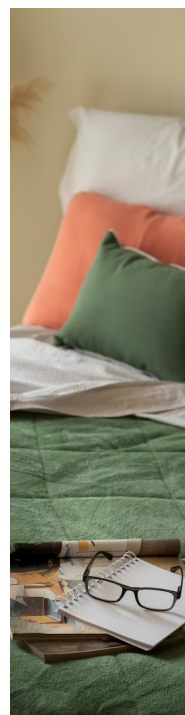
Es importante que el acompañamiento psicológico esté enfocado en explicar de manera clara y sencilla los cambios que va a experimentar la persona, sin caer en revictimización, infantilización, ni paternalismo por parte del profesional; este transitar de la enfermedad se debe pensar en función del lugar donde vive la persona, cada paciente tiene una situación socio económica diferente, no se puede generalizar ni idealizar el tratamiento, se debe adaptar a la realidad de la persona.



7. Técnicas de autocuidado

Aspectos a tener en cuenta:

- a) **Adecuada alimentación:** “Los pacientes con ELA serán personas que presentarán muchas necesidades a medida que su enfermedad progresa como la buena alimentación, al tener un gran impacto para la salud y la calidad de vida del paciente” (Quintero & Quintero, pág. 15). Es importante que las personas acudan al nutricionista para que puedan prescribirle un plan de nutrición adecuado según las necesidades del paciente.
- b) **Buen aseo personal:** Es importante que los pacientes cuiden adecuadamente su higiene personal, a medida que la enfermedad progrese el cuidador deberá hacerse cargo de este aspecto.
- c) **Ejercicio físico:** Ayuda a prevenir el rápido deterioro de la salud de la persona, y mejor el estado de ánimo.
- d) **Higiene del sueño:** Es indispensable que el paciente maneje un buen hábito del sueño, donde logre descansar, dormir debe ser una prioridad. Quintero y Quintero quienes retoman el trabajo de Gotor, Martínez, Parillo, refiere lo siguiente “La falta de sueño trae consigo muchas consecuencias como lo son la irritabilidad, la cefalea, la somnolencia durante el día, la falta de concentración y puede generar tristeza ansiedad e incluso depresión” (Quintero & Quintero, pág. 16).
- e) **Redes de apoyo:** Como ya se mencionó anteriormente es importante contar el apoyo de otros pacientes, familia, pareja, profesionales, fundaciones o asociaciones de pacientes, ya que desarrollar una actitud de afrontamiento debe identificar y potenciar los recursos internos y externos, esto será útil para controlar los cambios que se aproximan.



8. ¿Cómo asesorar a la persona con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), familia y cuidadores sobre los aspectos legales?

Las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) y sus familias pueden enfrentar desafíos legales y necesitar asesoramiento legal específico, este es un tema que produce malestar y conflicto tanto para la persona como su familia, no obstante, es responsabilidad de los profesionales abordar este tema en la consulta.

Es fundamental que cualquier profesional de salud explique al paciente y a la familia que deben buscar asesoría de tipo legal. Es importante consultar con un abogado especializado en la materia correspondiente para recibir asesoramiento legal específico a tu situación. “La orientación jurídica se limita a consejos y recomendaciones de actuación a la persona que haya solicitado el apoyo”².

A continuación, se detallan algunas recomendaciones que pueden ser útiles:



- a) **Planificación patrimonial:** La planificación patrimonial es importante para asegurarse de que los deseos y necesidades financieras estén protegidos. Esto puede incluir la redacción de testamentos, establecimiento de fideicomisos, designación de apoderados y decisiones de atención médica anticipada.
- b) **Derechos laborales y discapacidad:** Si la persona con ELA aún está empleada, puede ser importante entender sus derechos laborales y las opciones de apoyo disponibles.
- c) **Seguro social y beneficios:** Es posible que las personas con ELA sean elegibles para beneficios del Seguro Social, Un abogado especializado en seguridad social puede ayudar a navegar el proceso de solicitud y apelación si es necesario.
- d) **Derechos de atención médica:** Es importante entender los derechos y opciones de atención médica disponibles, como el acceso a tratamientos y terapias, decisiones de cuidados paliativos o cuidados al final de la vida.
- e) **Vivienda y accesibilidad:** Es posible que las personas con ELA necesiten adaptaciones en su hogar o en su entorno para garantizar la accesibilidad y la seguridad.

2 Asesoría Jurídica, 29 de diciembre de 2022. "Asesoría Jurídica" <https://www.elaandalucia.es/WP/asesoria-juridica/> Recuperado de ELA Andalucía Esclerosis Lateral Amiotrófica, 15 de mayo de 2023



9. Sexualidad en personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)

Cuando una persona recibe un diagnóstico de ELA, por su mente atraviesan muchas inquietudes, una de ellas es ¿cómo va a afectar/cambiar mi vida sexual? ¿cómo podré tener relaciones sexuales?. (Salas Campos, Lacasta Reverte, & Marín, 2015) Estas inquietudes por lo general no suelen ser transmitidas a los profesionales, por un lado, hay un estigma fuerte en torno a la sexualidad, más cuando se trata de enfermedades que llegan a ser discapacitantes, es un tema al que se le resta importancia, a veces porque al paciente le da vergüenza preguntar o el especialista asume que no es un tema importante.

La ELA puede afectar la función sexual tanto directa como indirectamente. Sus efectos directos en los nervios y músculos pueden plantear desafíos físicos y disminuir la sensación sexual. Sus efectos indirectos, tanto en la persona con ELA como en su pareja, también pueden interferir con la intimidad.

Este tema debe ser analizado por el paciente y la pareja (si el paciente se siente cómodo para hablarlo con la pareja). Desde el ámbito profesional se debe acompañar desde el respeto, generando un espacio de comodidad ya que la persona necesita tiempo y espacio para reflexionar sobre los cambios que está teniendo su cuerpo.

Recomendaciones y consejos:

- Dedicar tiempo para la intimidad con la pareja. Escoger un tiempo adecuado para ambos.
- Aumentar el deseo sexual, para ello puedes leer libros o ver películas con contenido sexual o romántico.
- Elige posturas cómodas, el uso de almohadas puede reducir la tirantez muscular.
- Explora la sensualidad y busca áreas sensuales y eróticas.
- Mantén una buena autoestima y una actitud positiva.
- Habla abiertamente con tu pareja, es fundamental tener confianza.
- No tengas vergüenza a la hora de preguntar a los profesionales sanitarios sobre este tema. Trata el tema con normalidad, sin vergüenza. (Roche Pacientes, 2022).



10. Aspectos genéticos de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)

Una de las preocupaciones más recurrentes en consulta de los pacientes con ELA es sobre los aspectos genéticos de la enfermedad, y el deseo de hacerse una prueba genética para conocer si hay antecedentes médicos en su familia, por qué contrajeron la enfermedad y la probabilidad de que sus hijos desarrollen ELA. Esta es una decisión personal y un derecho de cada paciente, por tanto, ningún familiar puede obligar a hacerse esta prueba.

Si las pruebas genéticas en alguien con ELA identificaron una variante genética que causa la enfermedad, los miembros de la familia pueden tener la opción de realizar la prueba ellos mismos.

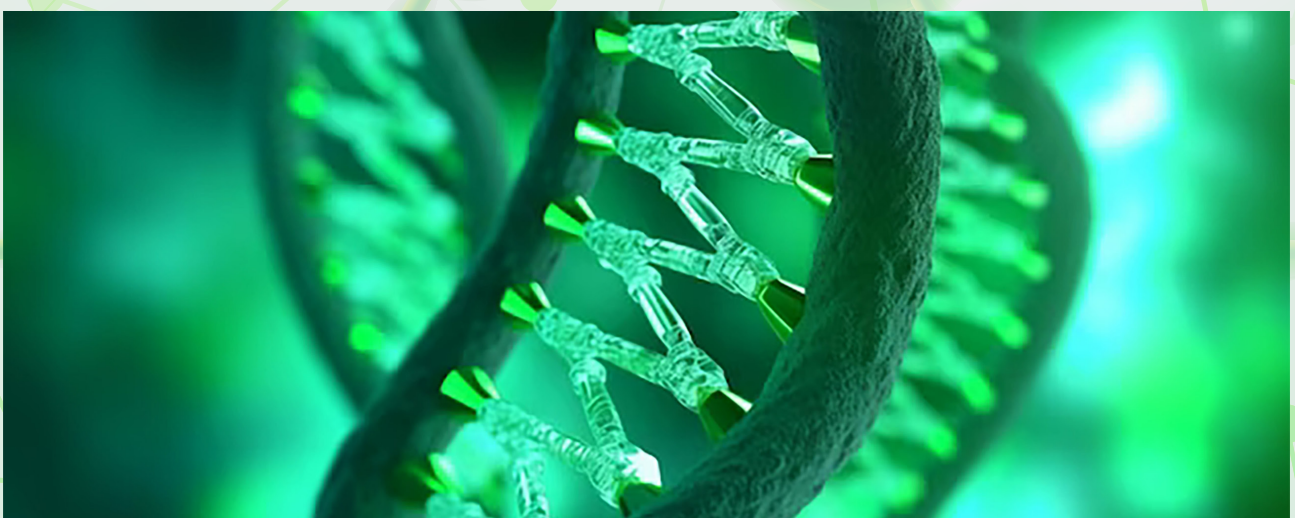
¿Qué implican las pruebas genéticas?

Las pruebas genéticas generalmente comienzan con un viaje al consultorio médico o al hospital y un profesional de la salud toma una muestra de sangre o saliva. Su muestra se envía a un laboratorio, donde los técnicos aíslan su ADN de su muestra y analizan los genes específicos que se sabe que están asociados con la ELA. (ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA Centro de afectados por la Esclerosis Lateral Amiotrófica, 2022).

Si una prueba determina que usted tiene una mutación genética asociada con la ELA, es posible que los miembros de su familia biológica también quieran hacerse la prueba, incluso si no tienen síntomas. Una prueba podría ayudarlos a averiguar si han heredado la misma mutación genética asociada con la ELA.

Este tipo de prueba genética, llamada prueba genética predictiva, a menudo requiere que las personas que aún no tienen síntomas se sometan a un examen neurológico, una evaluación psicológica y asesoramiento genético antes de hacerse la prueba. Aprender su estado genético personal puede ser útil en el futuro.

Es importante que la persona consulte con su médico de confianza previamente el realizarse una prueba genética, a fin de aclarar todas las dudas que tenga, tanto sobre los pro y contras, como el tiempo y recursos económicos para llevar a cabo este proceso.





11. Cuidado del cuidador de personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)

Este punto es uno de los que despiertan mayor preocupación tanto para el paciente como para la familia, por eso es importante conocer lo que implica ser el cuidador primario de una persona con ELA, previo a comenzar con los tratamientos.

Si su pareja, familiar o amigo ha sido diagnóstico con ELA es importante recibir asesoría de un neurólogo sobre la enfermedad, si ha decidido ocupar el rol de cuidador es importante preguntar acerca de los cambios que va a experimentar la persona.

Es importante considerar que el rol de cuidador no lo asuma una sola persona, es importante que esta tarea sea compartida entre varios miembros del grupo familiar por el desgaste físico y emocional de lo que implica ser cuidador.

A medida que la enfermedad avanza, la persona con ELA va a necesitar cuidados cada vez más específicos, llegando al punto donde el cuidador deba cambiar su estilo de vida para centrarse en el paciente como prioridad.

Es importante ser honesto consigo mismo y pensar *¿si está dispuesto o no a asumir la responsabilidad de ser cuidador?* Si está dispuesto de asumir el rol de cuidador sepa que su bienestar físico y mental es importante, debe contar con apoyo psicológico para el autocuidado de su salud mental, además contar con tiempo para el descanso y el ocio.

Este aspecto debe ser discutido con la familia y pareja, ya que en algún momento van a necesitar el apoyo de un cuidador externo como una enferma o auxiliar de enfermería.

El rol de cuidador es una actividad en nuestro país que aún no es considerada como un trabajo, de manera que el cuidador no recibe un salario por esta actividad, a menos que sea una persona contratada por el paciente o la familia; de no ser el caso, el cuidador tendrá que adaptarse a esta nueva responsabilidad, con el tiempo también puede afectar su salud física, por esto es indispensable la asesoría y controles médicos regulares.

No tema pedir apoyo a otros familiares, amigos o servicios de cuidado. Trate de no saturarse de responsabilidades, sea realista con sus habilidades y limitaciones.

12. Duelo y cuidados paliativos



A lo largo de esta guía se ha mencionado sobre los cambios que va a tener una persona con ELA, cambios en su estilo de vida, en su salud física y mental; y cambios para el entorno familiar, y social. Estos cambios abruptos van acompañados del proceso de duelo que la persona va a experimentar desde el momento en que recibe el diagnóstico, y a medida que transcurra el tiempo ese duelo se va a experimentar en la pérdida de la movilidad y en su apariencia física.

Otro duelo es el que experimenta la familia y la pareja cuando la persona muere, este momento puede ser muy difícil y producir un estado de estrés y shock emocional y físico, por la ausencia física de la persona.

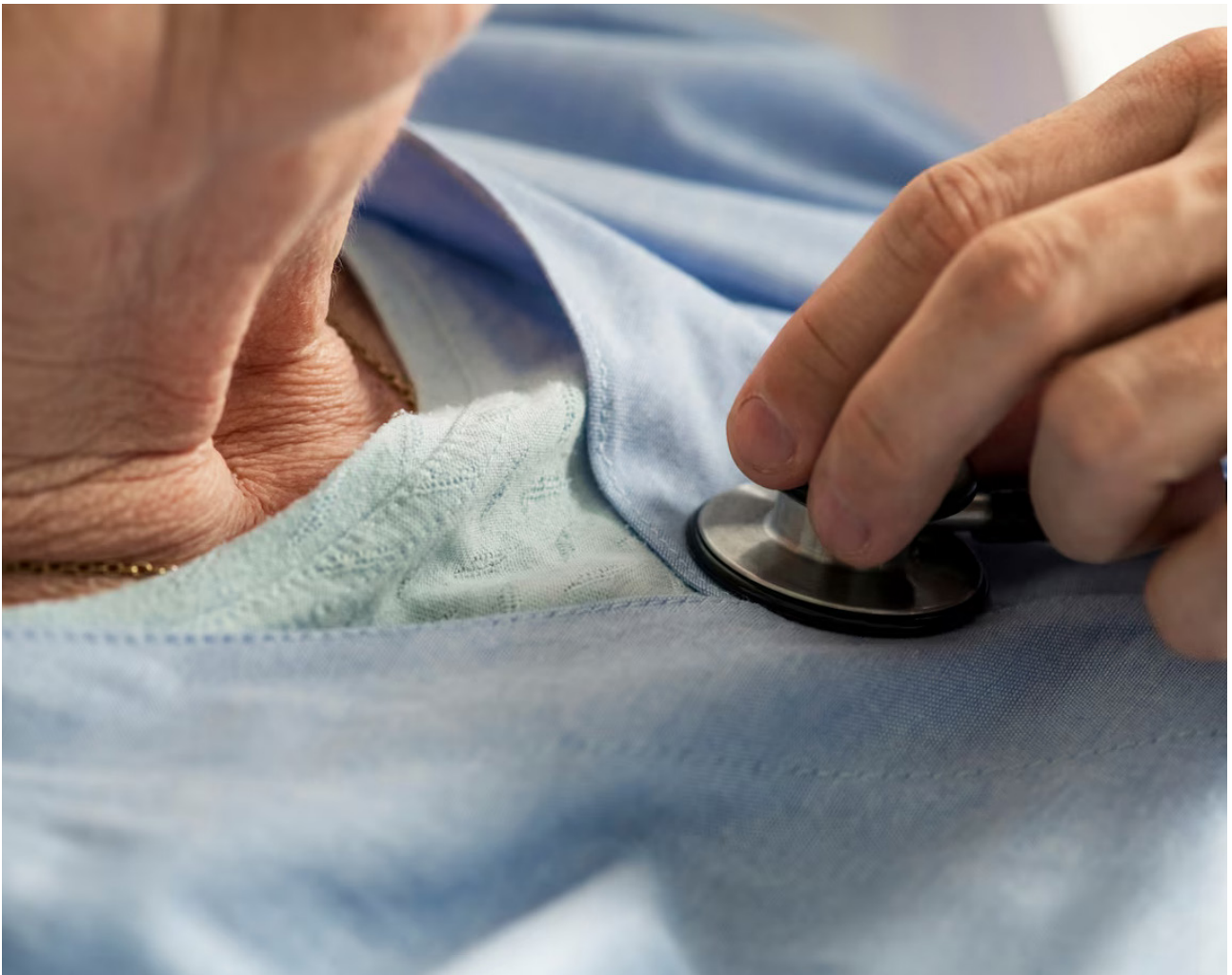
Este tema se debe trabajar desde que el paciente comienza el proceso psicoterapéutico, muchos estudios y la práctica clínica en **FUNDEM** nos han enseñado la importancia de abordar el tema del duelo y preparar a la persona y a la familia para el acompañamiento de la muerte es un acto de amor, que hacerlo de forma respetuosa es una manera de ayudar a que la persona pueda irse en paz, pueda morir con dignidad.



Es indispensable complementar la terapia psicológica con la asesoría de la especialista en Tanatología (La Tanatología es una disciplina científica que se encarga de encontrar el sentido al proceso de la muerte, sus ritos y significado concebido como disciplina profesional, que integra a la persona como un ser biológico, psicológico, social y espiritual para vivir en plenitud y buscar su transcendencia. También se encarga de los duelos derivados de pérdidas significativas que no tengan que ver con la muerte física o enfermos terminales) (Instituto Mexicano de Tanatología , 2022) cuándo la persona está próxima a morir.

¿Qué implica una muerte digna?

- Calidad de vida durante esta etapa final.
- Atención adecuada.
- Ayuda para resolver problemas.
- Morir rodeado de gente cariñosa.
- No ser objeto de experimentación.
- Respetar y darle gusto al paciente.
- Presentar opciones reales para su situación actual.
- No dar expectativas falsas. (Instituto Mexicano de Tanatología , 2022).



Mi vida con la Esclerosis Lateral Amiotrofica (ELA)



“Cuando recibí mi diagnóstico junto con mi familia buscamos varias alternativas para sobrellevar mi enfermedad”

Aunque los síntomas y la forma como se presenta la enfermedad pueden variar de una persona otra, los pacientes visitamos consultorios médicos y hospitales en busca de una cita médica con especialista, situación que en nuestro país puede tomar varios meses si no contamos con los recursos para acudir a un consultorio privado o si no tenemos acceso a un seguro particular. Al ver la progresión de la enfermedad los médicos proceden a investigar para determinar el diagnóstico.... En mi caso es la **Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)**, una enfermedad neurodegenerativa progresiva que afecta a las células nerviosas del cerebro y de la medula espinal, provocando que las neuronas motoras disminuyan su funcionamiento y mueran. Debido a esto, el cerebro pierde la capacidad de iniciar y controlar el movimiento de los músculos.



Cuando recibí mi diagnóstico junto con mi familia buscamos varias alternativas para sobrellevar mi enfermedad, es así como llegué a la **Fundación Ecuatoriana de Esclerosis Múltiple -FUNDEM-**, en este lugar nos informaron que la Política Institucional es impulsar el diario vivir con optimismo porque la vida a partir de la llegada de la ELA es diferente y que la enfermedad puede convertirse en un motor que lo impulsa a vivir cada día con intensidad.

Los pacientes de la ELA aspiramos conocer cuáles son las causas de la enfermedad.

FUNDEM y científicos de la salud manifiestan que la ciencia aún no ha logrado establecer la razón que origina la ELA; sin embargo, se afirma que es una enfermedad que responde no solo a la genética, sino también a los estilos de vida del individuo y su entorno como algunas variables médicas y exposiciones relacionadas con la ocupación y el medioambiente.

Tratamiento de la ELA por la FUNDEM

El mejor cuidado de apoyo se consigue a través de equipos multidisciplinarios de profesionales de la salud como; neurólogos, neumólogos, endócrinos, rehabilitadores, terapeutas físicos, ocupacionales y del lenguaje, nutricionistas, trabajadores sociales, terapeutas respiratorios, psicólogos clínicos y enfermeros de atención domiciliaria y cuidados paliativos. Estos equipos pueden diseñar un plan de tratamiento individualizado y ofrecer equipo especial enfocado en mantener a las personas tan móviles, cómodas e independientes como sea posible. Todo esto yo lo he podido encontrar en la fundación.

Mi vida después de la ELA

A transcurrido un año después de la identificación de la enfermedad, al inicio, por la información de los profesionales en el campo, mi estado de ánimo y autoestima se encontraban disminuidos. Al iniciar el tratamiento en FUNDEM he abrigado esperanzas de volver a mi vida normal.

Realizo las actividades planificadas y de sugerencia por especialistas de la fundación considerando que me llevará a buen término durante el proceso del tratamiento.

Vicente Trujillo



Formas de comunicar a tu familia y círculo social cercano que hemos sido diagnosticados de una Enfermedad Rara (ER)

Ser diagnosticado con una enfermedad rara (ER) es estar frente a un tsunami, cambia la vida, el devenir de los días de la persona y su familia toma un rumbo distinto, obligándolos a reestructurar metas, sueños, relaciones, hábitos, costumbres, etc. etc.

Marejadas de cambios se avecinan y la persona que deba vivir con una enfermedad rara debe empoderarse, lo que significa informarse de la dolencia, pronóstico, manejo, alternativas de tratamiento o cuidados paliativos, lo cual facilitará un pensamiento crítico ante los desafíos que deberá enfrentar.

Uno de esos desafíos es compartir la situación vital y el sentir con su pareja, familia, entorno laboral y social, la noticia es tan contundente que es como navegar por desconocidas y tormentosas aguas.

QUÉ LE SIGUE A UN DIAGNÓSTICO?

Olas gigantes cargadas de emociones (culpas, rabia, miedo, tristeza, etc.) Habrá que sortear.

Rondará la cabeza y corazón del enfermo, pensamientos respecto al sufrimiento, gastos y desacomodos que ocasionará a la familia con esta enfermedad rara.



La familia hablará respecto a lo que debería haber hecho o asumirá que tiene algo que ver con la enfermedad rara, esto último especialmente en el caso de padres cuyos hijos son diagnosticados.

Otro aspecto es el sentir que como pareja, hijo o padres, no están dando lo suficiente en el transcurso del proceso.

La frustración, el enfado también son parte de..., el afectado sentirá que probablemente lo que se haga poco o nada servirá, la familia sentirá a flor de piel la impotencia. Beneficia realizar algún deporte de ser posible o tener contacto con la naturaleza.

La tristeza será una asidua visitante, llorar está bien, no pretender hacer como que nada ocurre. Habrá que enfrentar el miedo a lo que vendrá.

Conversar, comunicarse sin filtros dentro del núcleo familiar, compartir todas las emociones, estar consiente que habrá días en que la fortaleza se debilita, escucharse, consolarse y fundirse en un abrazo de corazón a corazón, frente a una situación que no puede cambiarse, vivir la enfermedad desde la energía más poderosa: el AMOR compartido. Tener presente que la familia es la principal fuente de apoyo, en especial la pareja o los padres dependiendo de la situación.

La espiritualidad ayuda, saber que todo es perfecto y como debe ser, hay un plan divinamente elegido detrás de esta avalancha de acontecimientos. El dolor y la enfermedad siempre traen un mensaje sanador!!!



LA PAREJA

En la pareja, una enfermedad rara pone a prueba la relación, pero también se convierte en una oportunidad para demostrar el amor por el otro, apoyándose en la salud y la enfermedad, la tristeza y la alegría, agradeciendo cada día el regalo de la vida.

No es menos cierto que la pareja en forma individual siente miedo, incertidumbre y dudas, el diagnóstico llega con la capacidad de alterar los planes, sean matrimonio, viajes, estudios, propósito de vida y un largo etcétera.

Amerita reflexionar respecto a los sentimientos y la relación que los une. En nombre del amor está la posibilidad de fortalecer la unión y juntos vivir el proceso; o, lo contrario, la enfermedad puede ser una carga que termine destruyendo la relación.

Consecuentemente habrá que dialogar abiertamente con la pareja, sin presiones, respetando los ritmos y acordando la libertad de escoger el camino a transitar, es un momento difícil para los dos, pero hay que hacerlo y no pretender que nada ocurre.

Todo puede suceder, buscar soporte profesional para gestionarlo es lo adecuado.





ROL DE LA FAMILIA Y AMIGOS

Se sugiere conversar los sentimientos con amigos y familiares cercanos. La "carga" es más llevadera cuando se comparte, tenga la certeza que serán los botes salvavidas a los que agarrarse.

No hay un momento indicado para mantener una conversación abierta respecto a la nueva situación, la sugerencia es no forzar ni dilatar el tratar el tema y sus múltiples convergencias. Solicitar una guía o acompañamiento del médico si lo considera necesario.

En cuanto a la familia no extrañarse si la dinámica en sí se altera, todo es un proceso y se atraviesa diversas etapas hasta llegar a la aceptación, la parte psicoemocional de todos se verá afectada.

La recomendación en general es no vivir este impacto emocional en soledad, dejarse acompañar y tener la guía profesional necesaria.

La comunicación entre paciente, familia y médico permitirá vivenciar actitudes empáticas y sensibles para un debido acompañamiento.

Definitivamente el apoyo, compañía y ayuda de la familia es tan importante que se convierte en un elemento terapéutico básico.

Vital importancia reviste el hecho de que el grupo familiar más cercano de la persona diagnosticada con una enfermedad rara (ER), se mantenga abierto al contacto con otros familiares y amigos.

COMPAÑEROS DE TRABAJO

Probablemente a quien padece una patología como la que nos ocupa, le resulte difícil comentarlo a ciertos amigos y compañeros de trabajo.

Será su decisión qué comunicar y a quién, de manera que no se altere la paz que debe mantener; y, por otro lado, mencionar que se respete su privacidad si la decisión es no hablar de ello.

Estar consciente que habrá diferentes actitudes cuando la gente se entere. Unos reaccionarán con sorpresa, otros no sabrán qué decir y no faltarán aquellos que comenten de alguien más que padece la enfermedad. Hágales saber que no hay una manera correcta de reaccionar y ninguna cosa perfecta que decir.

No obstante considerar que comunicarlo puede ser de gran ayuda, en algún momento puede necesitar alguien que lo cuide o le acompañe a una cita médica. En el lugar de trabajo, requerirá comprensión si su labor la realiza de forma más pausada o si se presenta una urgencia.

Será necesario aprender a sentirse cómodo aceptando ayuda cuando se la ofrezcan así como no sentir vergüenza de pedir favores. Las personas que no son de su círculo íntimo se pueden convertir en su confidente, en ese paño de lágrimas con quien hablar, se sentirá apoyado y fortalecido.

¡NO ESTA SOLO!

Alentador es que a nivel mundial existen Fundaciones y Organizaciones que de manera solidaria y comprometida accionan para mejorar su calidad de vida, velar por sus derechos y ser el soporte profesional en lo emocional, mental espiritual y físico del paciente y su círculo cercano, acompañándolos en su proceso de adaptación a las nuevas condiciones.

Uno de los pilares en la gestión de ayuda de estas organizaciones, constituye las nuevas tecnologías que permiten una interacción social, que a más de brindar información confiable, son compañía, cariño y contención.

Un tema extenso sin duda, más lo termino mencionando que no se elige vivir con una enfermedad rara (ER), quien es diagnosticado tiene la opción de aceptarla y vivir el hoy como un proceso de transformación sin límites. Decide convertirte en el protagonista de una historia de vida, amor, superación, tesón.....brindando a tu entorno la posibilidad de crecer en calma, sabiduría, entendimiento y espiritualidad.

Las aguas recobrarán la calma...

Leticia Herrera Sánchez

Presidenta

Fundación Ecuatoriana de Esclerosis Múltiple



Bibliografía

- Asociación ELA Argentina. Centro de afectados por la Esclerosis Lateral Amiotròfica. (Abril de 2022). Obtenido de Sobre la ELA: <http://asociacionela.org.ar/web/pagina.php?id=774>
- Instituto Mexicano de Tanatología . (2022). Què es Tanatologia . Obtenido de www.tanatologia.org.mx: <https://tanatologia.org.mx/que-es-tanatologia/>
- Mazòn Martillo, E. A. (2016). Neurología. Enfermedades del Sistema Nervioso Central y Perifèrico. Quito: Meridiano.
- National Institute of Health. (Junio de 2023). National Institute of Health Trastormaciòn de Descubrimientos en Salud. Obtenido de <https://salud.nih.gov/recursos-de-salud/nih-noticias-de-salud/progresos-en-ela>
- Quintero, M., & Quintero, V. (s.f.). Descubriendomi mundo con ELA: Guìa de acompañamiento psicològico en la Esclerosis Lateral Amiotròfica ELA. Universidad Nacional CES.
- Roche Pacientes. (2022). Esclerosis Múltiple y Sexualidad. Obtenido de <https://rochepacientes.es/esclerosis-multiple/sexualidad.ht>
- Salas Campos, M. T., Lacasta Reverte, M., & Marìn , S. E. (2015). Manual de Psicología. Aspector Psicològicos en la Esclerosis Lateral Amiotròfica E.L.A.

Películas

- “La Teoría del todo”
- “La despedida”
- “Nunca me dejes sola”

Otros libros recomendados:

- Enlaces de internet donde encontrar libros de lectura: <https://www.fem.es/es/la-esclerosis-multiple-en-los-libros/>
- Frankl, Viktor. “El Hombre en busca de sentido” 1991. Barcelona. Editorial Herder .
- Frankl, Viktor. “A pesar de todo decir si a la vida” . 2016. Barcelona. Editorial Plataforma
- Kluber Ross, Elisabeth. “Vivir hasta despedirnos” 2018. Barcelona Editorial Lucièrnaga
- Kluber Ross, Elisabeth “La muerte un nuevo amanecer” 2020. Barcelona. Editorial Lucièrnaga



A series of horizontal dotted lines spanning the width of the page, providing a template for writing.

A series of 20 horizontal dotted lines for writing.

Potenciamos y mejoramos la vida

Cuidamos tu bienestar y el de tu familia. Te acompañamos en tu proceso de diagnóstico y tratamiento.

Contáctanos

Pero mujer por de parte, levántate no seas
cansada. La casa se está cayendo y tú no
quieres casar nada.

CANILIA
Comprende es que yo...

La luz del esposo se apaga, Canilia se
quedó sola unos segundos y se enciende
la luz nuevamente.

MÉDICO DESTALIA
Señora no se qué sea, no encuentro nada.

CANILIA
Es que en farmacias, me duele, no sé que
largo!

MÉDICO MEGRAITA
Pues yo no encuentro nada especial, así que
seguro le da gen fisiológico... o problemas
de circulación... busque ayuda en otro lado
Señora.

CANILIA
Pero doctors...

La luz del médico se apagó cuando se
quedó sola unos segundos y se enciende

FUNDEM ONLINE

Conoce sobre
nuestros servicios en
www.fundem.org.ec

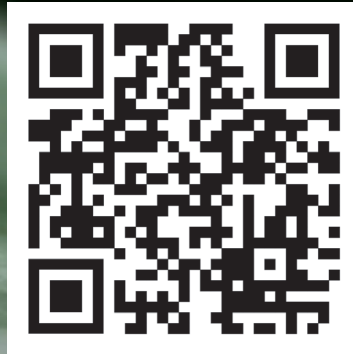
Síguenos en redes
sociales



     FundemEc



Fundem
Neurología y Rehabilitación Integral

Somos un centro médico especializado
en el diagnóstico y tratamiento
multidisciplinario de enfermedades
neurológicas, escanea el código QR y
conoce más sobre nuestros servicios



   Fundemec   Fundem_ec

www.fundem.org.ec