

¿Con qué tipo de apoyo se puede contar?

Esta sección mira los diferentes tipos de cuidado y apoyo a los que usted puede recurrir para ayudarlo con el rol de cuidador.



Asociación Argentina de
Esclerosis Lateral Amiotrófica



¿Con qué tipo de apoyo se puede contar?

Esta sección mira los diferentes tipos de cuidado y apoyo a los que usted puede recurrir para ayudarlo con el rol de cuidador.



El foco principal siempre parece ser la persona con ELA. A los cuidadores se los deja a un lado con muy poco o ningún apoyo



Tipos de cuidado

La asistencia para la ELA cubre muchos aspectos, pero es importante entender que esto puede ayudar y orientar también a los cuidadores. Usted como cuidador o acompañante familiar o amigo de la persona con ELA es un miembro no rentado del equipo multidisciplinario de salud y asistencia social que la ELA requiere por su alta gravedad. Por lo tanto, realice preguntas si lo necesita y ofrezca su punto de vista cuando crea que puede ayudar.



Es difícil encontrar tu propio camino y planificar si no estás consciente o preparado para lo que pueda o no ocurrir. Generalmente sucede antes de que te des cuenta”.



Usted entiende cómo la enfermedad afecta la vida diaria de la persona con ELA, y la suya. Los profesionales deben buscar sus opiniones en las citas, y mientras más sepan, más adecuada será la asistencia y el asesoramiento que puedan brindar.

Los tipos de cuidado pueden incluir:

- Su médico de cabecera y cobertura médica y social;
- Cuidado especializado para ELA;
- Centros y redes donde se atiendan pacientes con ELA;
- Cuidados paliativos y hospitalarios;
- Hogares de residencia y cuidados de enfermería;
- Asistencia para emergencias;
- Cuidado post-hospitalización;
- Servicios sociales nacionales, provinciales y/o municipales;
- Apoyo por parte de la Asociación ELA Argentina;
- Apoyo de otras personas afectadas por la ELA.

Los servicios de salud y asistencia social pueden variar entre las distintas regiones y a veces pueden existir listas de espera y/o trámites burocráticos para recibir asistencia. De todos modos, en lo posible, una derivación temprana puede ayudar a construir la relación. Para situaciones urgentes, esto implica que ya se conocerán las necesidades y deseos.

Esta sección brinda un repaso de la asistencia con la que se puede contar, y así explicar:

- Quiénes están involucrados;
- Qué papel cumple cada actor y cómo pueden ayudar;
- Cómo acceder a esa asistencia.

¿Quiénes se involucran en la asistencia y el cuidado?

Antes de analizar los tipos de cuidado que se ofrecen, puede ser útil considerar los diferentes profesionales de la salud y la asistencia social que se involucran en estos servicios.

Usted puede entrar en contacto con un gran número de profesionales, lo cual puede generar confusión.

Es extremadamente confuso saber quién tiene la responsabilidad de cada servicio

La siguiente lista explica los principales contactos que en general se relacionan con la ELA, pero usted puede encontrar otros según sus necesidades.

Ellos pueden ser parte de:

- El servicio de cuidado de salud de su comunidad;
- Un equipo multidisciplinario relacionado con un centro donde atiendan pacientes con ELA, u otro servicio de neurología;
- Un especialista en un hospital o clínica.

Si bien su objetivo principal será el cuidado de la persona con ELA, ellos pueden responder sus preguntas como cuidador.

Debe remarcar que frecuentemente el cuidador conoce más que los profesionales sobre las necesidades personales del paciente con ELA

Médico general: Su doctor local o “de cabecera” es un contacto médico central. Ellos pueden ayudar a diagnosticar, recetar medicamentos, mantener una historia clínica, brindar información y orientación, y derivar a usted o a la persona con ELA a los especialistas cuando se necesiten.

Neurólogo consultor: Un doctor que se especializa en el cerebro, médula espinal, nervios y músculos. Ellos son expertos en patologías como la ELA y usualmente trabajan con otros consultores médicos para asegurarse de que las personas con ELA reciban el mejor cuidado médico posible.

Otros consultores: Además de ver a un neurólogo, alguien con ELA puede ver a otros consultores según sea necesario, tal como un especialista en vías respiratorias, o a un consultor en cuidados paliativos.

Enfermero especialista: Un enfermero que se especialice en un campo relevante – como por ejemplo la neurología, con conocimiento experto en patologías como la ELA.

Coordinador de clínica o centro médico: El principal contacto de un centro o lugar donde atiendan pacientes con ELA. Esta función también puede encontrarse en otros equipos de neurología. Este coordinador ayuda a vincular a las personas con el equipo multidisciplinario, los servicios comunitarios y la Asociación ELA. El coordinador a veces es un enfermero especialista.

Fonoaudiólogo: Estos terapeutas evalúan las dificultades en el habla y la comunicación. También trabajan con personas que tengan problemas con la ingestión y la deglución. Luego de la evaluación, ellos pueden brindar orientación, tratamiento y asesoramiento sobre dispositivos de asistencia en comunicación.

Nutricionista: Un experto en nutrición que trabaja en forma cercana con fonoaudiólogos. Ellos ayudan a la persona con ELA a mantener un peso saludable cuando la deglución puede ser difícil, y asesora sobre técnicas seguras para comer y beber, así como sobre alimentación por sonda.

Terapeuta Ocupacional (TO): El profesional que ayuda a las personas a mantenerse lo más independiente posible a través de equipamientos para la vida diaria o la movilidad, adaptando el ambiente del hogar e informando a la gente sobre las diferentes formas de realizar actividades diarias.

Fisioterapeuta (o kinesiólogo): Un terapeuta que puede ofrecer orientación sobre el manejo de la fatiga, los calambres y la rigidez en músculos y articulaciones. Ellos pueden asesorar a una persona con ELA sobre ejercitación adecuada y, según sea necesario, aconsejar a usted sobre cómo ayudar con ejercicios asistidos o pasivos. La ejercitación no puede revertir el daño a los grupos musculares debilitados por la ELA, pero pueden fortalecer los músculos que aún no se vieron afectados y ayudar a mejorar o mantener el rango de movimiento en las articulaciones. Los fisioterapeutas también pueden asesorar sobre formas para prevenir o manejar las caídas.

Especialistas en cuidados paliativos:

Estos equipos trabajan para mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades que acortan la expectativa de vida. Proveen un amplio rango de apoyo, lo cual incluye control de síntomas y orientación sobre necesidades psicológicas, sociales, espirituales y prácticas.

Equipo respiratorio: Esto puede incluir un consultor respiratorio (neumonólogo o pulmonólogo) y un kinesiólogo experto en respiración. Estos pueden evaluar las necesidades de la persona con ELA y ofrecer orientación sobre terapias y tratamientos, lo cual incluye la ventilación (apoyo mecánico respiratorio).

Servicios de consultoría y psicología: Un médico general puede derivar a la persona con ELA a un servicio, consultor o neuropsicólogo apropiado para obtener apoyo emocional y psicológico. Esto puede resultar especialmente importante si la persona experimenta cambios en el pensamiento y el comportamiento con la ELA. Es probable que existan listas de espera, pero un hospicio local, equipo de cuidados paliativos o trabajador social puede también ofrecer consultoría como parte de la asistencia.

Farmacéutico: Es un profesional que dispensa medicación recetada. Ellos pueden asesorar sobre los mejores tipos de medicación en circunstancias particulares, lo cual incluye medicación líquida para facilitar la deglución.

Terapeutas complementarios: Estos terapeutas pueden ofrecer una variedad de terapias complementarias, tales como masajes, acupuntura, reflexología y otras. Las mismas no reemplazan a la medicina convencional, pero trabajan en conjunción. Algunas personas encuentran que estas terapias alivian los síntomas y reducen los sentimientos de estrés y ansiedad.

Servicios para sillas de ruedas: Estos profesionales pueden evaluar las necesidades de asiento y ayudar con la provisión de las sillas, según sea apropiado. Los trámites con las obras sociales y servicios de salud pueden llevar tiempo y no siempre se provee el tipo de silla más adecuado. La Asociación ELA Argentina también puede ayudar en este aspecto.

Trabajador o Asistente Social: Estos profesionales ayudan a proveer información y evaluar necesidades de las personas con enfermedades como la ELA y las de sus cuidadores.

Pueden brindar orientación sobre servicios de cuidado, lo cual incluye gestiones para asistencia domiciliaria o asesoramiento sobre hogares de residencia o cuidados de enfermería.

Servicios de la Asociación ELA Argentina: La Asociación ELA brinda derivación a especialistas en neurología, psicología, terapia ocupacional y asesoría legal para gestiones ante obras sociales estatales o privadas. Además realiza reuniones de grupos de contención para pacientes y familiares, y jornadas de capacitación para profesionales y cuidadores.

Su médico general y equipo de salud comunitario

Con base en un centro o clínica local, este equipo puede incluir médicos generales (o clínicos) y enfermeros. También puede incluir especialistas tales como fonoaudiólogos, nutricionistas, terapeutas ocupacionales y fisioterapeutas/kinesiólogos.

Ver título anterior ¿Quiénes se involucran en la asistencia y el cuidado? Para una lista de profesionales y sus funciones.

¿Cuál es la ayuda provista?

Dependiendo del campo de especialidad, pueden ofrecer ayuda con:

- Derivaciones a otros profesionales o servicios de salud y asistencia social;
- Manejo y supervisión de síntomas;
- Prevención de problemas de salud y chequeos de salud (importante tanto para usted como para la persona que usted asiste);
- Acceso a equipamientos especiales;
- Apoyo, información y capacitación para cuidadores.
- Prescripción de medicamentos (si están autorizados para hacerlo).

Cuidado de salud especializado en ELA

Cuidado paliativo especializado

Con base en un hospital general, hospital de día o clínica local, el cuidado paliativo especializado debe ser provisto por un grupo de profesionales de la salud y la asistencia social que tengan la capacitación y la experiencia asistiendo enfermedades que acortan la expectativa de vida (si bien en Argentina no muchos se especializan particularmente en ELA).

Los servicios también pueden proveerse domiciliarmente o en un hogar de residencia o cuidados de enfermería.

¿Cuál es la ayuda provista?

Esta asistencia observa las necesidades de la persona como un todo. Incluye manejo de síntomas, pero también apoyo psicológico, social, espiritual y práctica, según se requiera.

El cuidado brindado puede variar desde cuidado clínico y asesoramiento, hasta terapias complementarias y orientación sobre apoyo financiero. Los cuidadores y miembros de la familia también reciben apoyo.

¿Cómo acceder a esta ayuda?

Los médicos y otros profesionales de la salud y la asistencia social pueden derivar a la persona con ELA y a usted a un especialista en cuidados paliativos.

Solicite derivación en forma temprana tan pronto como ambos se sientan listos. Usted probablemente tenga que esperar si los servicios no están disponibles en su área de residencia, pero la

derivación temprana le permite construir una relación con un hospital o clínica o especialista en cuidados paliativos.

Esto puede agregarle beneficios dado que estos servicios se focalizan en la calidad de vida. También ayuda a los profesionales a entender las necesidades, deseos y preferencias de todos. Si la persona con ELA tiene que internarse en un hospital por cualquier motivo, el conocimiento detallado sobre sus necesidades puede resultar en una estadía más corta.

¿Debo pagar por esto?

[Ver Guía N° 3](#)

Hogares de residencia o de cuidados de enfermería

Puede llegar un momento en que la persona que usted asiste necesite más cuidado del que usted realísticamente pueda proveer en el hogar. Si esta situación es continua, se debe considerar el cuidado residencial de enfermería.

Aun cuando se haya hecho cada esfuerzo para permitir que la persona con ELA se quede en su casa, esto a veces puede cambiar.

“

Sé que pronto no voy a poder hacer todo por mí cuenta. Ahora no puedo decirle a él eso, y no sé cómo vincular la realidad de sus necesidades con mis capacidades. Realmente me preocupa

”

Esto puede ser una decisión difícil para ambos, pero no perjudica el cuidado que usted provee. El cuidado de enfermería domiciliaria puede ser necesario cuando:

- Existe una necesidad de cuidado médico complejo;
- Una internación hospitalaria para cuidado urgente o de emergencia trae como consecuencia un cuidado de enfermería continuo;
- Sus propios problemas de salud hacen que usted ya no pueda continuar brindando apoyo;
- Usted tiene hijos u otros dependientes que también necesitan su apoyo;
- Usted no cuenta con una red personal o familiar que lo ayude;
- Cambios cognitivos o conductuales causaron que la persona con ELA se torne agresiva o riesgosa para sí misma.

¿Cuál es la ayuda provista?

Tanto los hogares de residencia como los de cuidados de enfermería pueden proveer alojamiento, comidas y cuidado personal, pero los hogares de cuidados de enfermería emplean enfermeros profesionales.

Estos enfermeros también trabajan de una manera coordinada con otros profesionales de la salud, a fin de asegurar que se cumplan con las necesidades médicas.

Es muy probable que alguien con ELA necesite cuidados de enfermería, especialmente si sus necesidades médicas se tornan complejas y precisan ayuda para comer, beber y respirar.

Algunos hogares para residencia están habilitados para brindar también cuidados de enfermería cuando sea necesario.

¿Cómo se accede a esta ayuda?

Cuando seleccione un hogar de cuidados, haga las siguientes preguntas:

- ¿Tienen la experiencia necesaria con enfermedades neurológicas a fin de proveer un cuidado adecuado para ELA?
- ¿Cómo atienden necesidades tal como habla y comunicación, movilidad y ayuda durante las comidas, lo cual podría incluir alimentación por sonda?
- ¿Pueden dar apoyo en la planificación de futuros cuidados y decisiones para el final de la vida?
- ¿Cuál es el cronograma de visitas?
- ¿Se le permite a usted ayudar con tareas de cuidado si esto es algo que usted y la persona con ELA desean?

¿Debo pagar por esto?

[Ver Guía N°3](#)

Atención de emergencias

No importa cuán bien se planifica, o con cuánto apoyo se cuenta, situaciones inesperadas pueden suceder.

Es importante identificar servicios de emergencia y apoyo fuera del horario regular de atención, para estar preparado.

¿Cuál es la ayuda provista?

Los servicios de emergencia y apoyo fuera del horario regular de atención pueden proveer:

- Cobertura de emergencia para los casos en que usted no pueda asistir al paciente;
- Cuidado de emergencia para la persona con ELA, lo cual puede requerir internación hospitalaria.

¿Cómo se accede a esta ayuda?

Los hospitales públicos brindan atención de emergencia. De todos modos, consulte con su cobertura médica y social para conocer a dónde recurrir.

¿Debo pagar por esto?

Esto dependerá de su cobertura médica y social, pero, en general esto debería ser parte del servicio sin cargo extra. De todos modos, consulte con su cobertura ya que podrían existir copagos.

Cuidados post-internación

Si la persona que usted asiste ha sido internada en un hospital o clínica para control de síntomas o cuidados urgentes, deben evaluarse tanto sus necesidades como las suyas antes de recibir el alta. El equipo del hospital o clínica debe proveer entonces un plan de cuidados.

¿Cuál es la ayuda provista?

Cuando se requiera un nivel incrementado de cuidado como resultado de un tratamiento, se deben organizar prontamente los servicios necesarios para ayudarlo con su tarea de cuidador.

¿Cómo se accede a esta ayuda?

Si la persona que usted cuida va a recibir el alta y nadie se acercó a usted para hablarle sobre un plan de cuidado, usted tiene el derecho a preguntar sobre cuándo y cómo se llevará a cabo.

Siéntase con confianza para realizar esta solicitud, ya que es parte del servicio que un centro de salud debe brindar.

Es importante que tanto el paciente como el cuidado reciban apoyo adecuado.

¿Debo pagar por esto?

Esto dependerá de su cobertura médica y social, pero, en general esto debería ser parte del servicio sin cargo extra. De todos modos, consulte con su cobertura ya que podrían existir copagos.

Apoyo de otras organizaciones

Existen organizaciones no gubernamentales a nivel local o nacional que pueden ofrecer orientación, información o contención para usted y la persona con ELA.

Apoyo de la Asoc. ELA Argentina

La Asociación ELA Argentina ofrece una amplia variedad de formas de asistencia, contención y capacitación a través de sus 8 programas que forman parte de su Plan Institucional.

Estos programas se nutren de más de 30 proyectos anuales que proveen visibilidad y concientización sobre la enfermedad, información útil, asesoramiento, contención, asistencia logística y legal, derivación a profesionales de la salud especializados en ELA, y otros servicios.

Estas acciones están destinadas a las personas que viven con ELA, sus cuidadores, familiares y profesionales que trabajan con la enfermedad.

Se puede acceder a la información a través de su sitio web: <http://www.asociacionela.org.ar>
Consultas: info@asociacionela.org.ar

Apoyo de otras personas afectadas por la ELA

Usted puede necesitar buscar apoyo de otros afectados por la ELA. En la sede social de la Asociación ELA Argentina en Buenos Aires se ofrecen reuniones de contención periódicas coordinadas por una Psicóloga profesional.

Allí familiares y cuidadores se encuentran para compartir experiencias y analizar la forma en que transitan los diferentes procesos de la enfermedad.

En sus representaciones en las provincias del interior, también se cuenta con referentes que brindan contención e información, e incluso derivación a la sede principal de la Asociación en Buenos Aires.

Consultas: info@asociacionela.org.ar

Además, la Asociación cuenta con Foros de Facebook para que los afectados compartan comentarios e inquietudes:

FORO ASOC.ELA ARGENTINA (Grupo Cerrado):
<https://www.facebook.com/groups/350251421842128/>

Me gustaría contar con un grupo de cuidadores para compartir la experiencia, ya que estamos en una zona muy rural y no hay muchos cuidadores cerca



Leo los problemas y comentarios del foro en forma regular, y creo que son de mucha ayuda, si bien nunca me uní ni posteé algo yo mismo



Puntos clave

- Averigüe sobre atención de emergencias fuera del horario regular de atención tan pronto como pueda. Siempre es mejor estar preparado. Tener la información a mano puede brindar tranquilidad.
- Si lo necesita, realice preguntas al momento de acompañar a la persona con ELA a las citas. Usted como cuidador también necesita orientación.
- Los profesionales de salud y asistencia social que apoyan a la persona con ELA deben incluirlo a usted en las discusiones sobre organización de cuidados, y sobre aquellos aspectos que afecten a usted y al cuidado que provee.
- Usted puede anotar preguntas a hacer durante las citas, utilizando el anexo de Anotaciones Importantes al final de esta guía, o algunas de las publicaciones de ayuda anteriores.

Otras publicaciones de la MND Association del Reino Unido:

Living with motor neurone disease: Una guía sobre ELA para ayudar a manejar el impacto a partir del diagnóstico y mantener la mejor calidad de vida posible. * Esta guía se encuentra traducida al español en

<http://asociacionela.org.ar/index.php/la-ela/guias-de-ayuda>

End of life: a guide for people with motor neurone disease ("El final de la vida, una guía para personas con ELA").

La MND Association del Reino Unido provee información para ayudar a profesionales a asistir a personas con ELA, sus familias y cuidadores. La información en inglés se encuentra en:

www.mndassociation.org/professionals

Further information

Fechas del documento original:

Creación: Enero de 2016

Próxima revisión: Enero de 2019

Versión: 1

MND Association

PO Box 246, Northampton NN1 2PR

Tel: +44 1604 250505

Website: www.mndassociation.org

Registered Charity No. 294354

© MND Association 2016

Todos los derechos reservados. No se permite la reproducción, copia o transmisión de esta publicación sin autorización por escrito.

Por referencias y reconocimientos, por favor consultar guía completa (en inglés) "Caring and MND: support for you" (El Cuidado y la ELA: apoyo para usted).

La MND Association ha sido certificada como productora de información confiable sobre salud y asistencia social.

www.england.nhs.uk/tis

* Esta guía se encuentra traducida al español en <http://asociacionela.org.ar/index.php/la-ela/guias-de-ayuda>