Guía de Ayuda

7

Entender sus sentimientos

Esta sección explora los sentimientos, emociones y reacciones que usted puede experimentar cuando brinda cuidado a una pareja, familiar o amigo que vive con ELA.

Asociación Argentina de Esclerosis Lateral Amiotrófica

mnda motor neurone disease association

Asistir a alguien con ELA puede a veces sentirse emocionalmente abrumador.
Entender algunas de las reacciones que usted puede experimentar lo ayuda a reconocer sus sentimientos a medida que aparecen. Esto puede ayudarlo a manejar sus emociones, de modo que sienta un mayor control.
Cualquiera sea la mezcla de emociones que sienta, estas son respuestas naturales a una situación muy demandante. Si hay momentos en los que siente que ha llegado a su límite, recuerde que la ELA produce enormes demandas de cuidado y luego sigue demandando más. Por lo tanto, son esperables sentimientos fuertes.
Su historia, creencias y la naturaleza impredecible de la ELA significan que nadie puede verdaderamente comprender cómo lo hace sentir.
No obstante, usted no está solo.
Otras personas afectadas por la ELA, y los profesionales que brindan apoyo saben lo desafiante que puede ser esta enfermedad. Ellos pueden ofrecer soluciones prácticas para ayudarlo a lograr la mejor calidad de vida en estas circunstancias.
Si experimenta emociones difíciles y persistentes, consulte a su médico. Ellos pueden derivarlo al especialista que necesite.

Aun cuando usted ahora no desee hablar con nadie, esto puede ayudarlo en el futuro.

Usted puede también contactarse con la Asociación ELA Argentina a info@asociacionela.org.ar

La Asociación ELA organiza reuniones de contención para familiares y cuidadores de pacientes con ELA, coordinados por una psicóloga profesional.

¿Qué puedo esperar?

Su experiencia será única, pero es probable que sienta muchas emociones diferentes. Es probable que sienta más de una emoción al mismo tiempo, tales como furia y culpa. Esto puede ser confuso.
Enfrentar el impacto del diagnóstico es el primer obstáculo. De pronto, la vida cambió.
Usted necesitará adaptarse y procesar toda la información que ha recibido.
Las relaciones también pueden cambiar. Los sentimientos de amor hacia la persona con ELA pueden fortalecerse luego del diagnóstico, aunque esto puede mezclarse con tristeza. Sin embargo, si la relación era difícil antes de la ELA, esto puede empeorar durante los desafíos por venir. Si la persona desarrolla problemas con el habla y la comunicación, usted puede sentir una sensación de "distanciamiento" con él o ella, más allá de que la relación sea positiva o no.

> "El resentimiento comenzó a reemplazar a los sentimientos de compasión que solía tener. Si la comunicación se ve afectada, es más difícil tener las discusiones que arreglen esta situación"

Como cuidador, el conflicto puede ser difícil de enfrentar, especialmente cuando usted se siente cansado y tiene responsabilidades en aumento.
Algunos cuidados también pueden sentirse más íntimos de lo que esperaba, tales como el cuidado personal y ayudar a alguien a lavarse, vestirse o ir al baño.
Los diferentes profesionales del servicio de salud y asistencia social pueden asesorar y sugerir formas para ayudar. Ellos también pueden facilitar discusiones familiares sensibles sobre el cuidado actual y futuro.
La persona con ELA tiende a sentir también emociones fuertes. Incluso puede mostrar signos de cambios en el pensamiento y la conducta, y sentir que ya no tiene interés en usted. Si ustedes antes eran cercanos, esto puede ser molesto, pero ayuda a entender que es parte de la enfermedad para el caso de algunas personas con ELA.
Durante el cuidado, pueden existir muchas emociones positivas. Usted puede sentir una gran satisfacción por momentos, tal vez cuando junto a la persona que cuida han enfrentado una situación difícil.

En otros momentos, usted puede vivir emociones más difíciles. La persona con ELA puede sentir lo mismo, pero no necesariamente al mismo tiempo que usted, lo cual puede hacer que enfrentar sus sentimientos sea más complicado.

Entre las emociones difíciles se pueden incluir:
• negación;
• furia;
• resentimiento;
• culpa;
• frustración;
• ansiedad y temor;
• soledad;
• tristeza;
• impotencia.

Tal vez usted no experimente todas estas emociones. Algunas pueden aparecer una vez, otras pueden ir y venir. Usted puede tener otros sentimientos que no se listan aquí, pero la emoción es simplemente una reacción natural a los cambios y los desafíos.
Puede ayudar recordar que las emociones tal vez reflejan algo positivo. Por ejemplo:
• La tristeza puede reflejar la profundidad de lo que usted siente por alguien;
• La culpa indica que a usted le importa lo que está sucediendo a su alrededor;
• La furia puede ser una respuesta saludable que permite una acción positiva.

Sin embargo, si estas emociones se tornan abrumadoras, pueden ser difíciles de manejar.
Esta sección se centra en emociones difíciles a fin de ayudarlo a cuidar su bienestar.
Desarrollar formas de lidiar con sus sentimientos puede ayudar a reducir los niveles de estrés y sentirse mejor preparado para lo que vendrá.

Negación

Durante el impacto del diagnóstico, puede existir una sensación de descreimiento. “Esto no puede estar sucediendo. Deben haberse equivocado”.
Es entendible sentirse así. Nadie quiere escuchar noticias como esa.La mayoría de las personas tienen una expectativa de lo que será su vida en el futuro y realiza planes a largo plazo.

Un diagnóstico de ELA cambia todo y a veces la negación parece la única opción. Usted puede sentir como si la aceptación estuviera “cediendo” ante la enfermedad.

> “No le dije a nadie porque no queríaque sea verdad”

La negación también puede ser el resultado de no querer molestar a la persona con ELA, u a otros familiares y amigos.
No obstante, a través del tiempo, la negación puede hacer que sea más difícil enfrentar los desafíos de la ELA, ya que los síntomas pueden progresar rápidamente. La mayoría considera que es útil planificar con anticipación y pensar sobre necesidades a futuro. Esperar hasta el punto de la necesidad puede traer problemas más difíciles de manejar, dado que puede llevar tiempo buscar y gestionar el apoyo y el equipamiento.
Si usted puede reconocer y aceptar lo que está sucediendo, sentirá que está mejor posicionado para buscar información y apoyo.

¿Cómo manejo esto?

Algunas veces, cuando realmente tratamos de evitar algo, nos molesta aún más, lo cual puede llevar a la ansiedad y el estrés. Enfrentando desafíos usted tiene mayores probabilidades de adaptarse y tener mayores recursos. Aceptar que alguien tiene ELA no significa rendirse.
Soltar las cosas que están fuera de su control puede ayudarlo a lidiar mejor con aquellas que puede manejar. Esto no es fácil, pero el apoyo de profesionales de la salud y la asistencia social puede ser de ayuda. Trate de no centrarse en el “¿por qué?” y el “¿qué sucedería si?”.
Tal vez no pueda cambiar el futuro, pero planificar las cosas puede ayudar a reencontrarse con un sentido del control y del ser.
Tener conversaciones abiertas con aquellos que lo rodean puede ayudar a romper barreras para reconocer la enfermedad.

De ser posible, esto es importante hacerlo con la persona que usted cuida. Ustedes necesitan trabajar juntos como equipo y ambos deben comprender las necesidades de cada uno en esta situación.

> Todos necesitan enfrentar juntos lo que está sucediendo para sentirse preparados y apoyados

Las conversaciones más amplias con la familia, los amigos y los profesionales de la salud y la asistencia social también pueden servir de ayuda.

Estas discusiones pueden ser emocionales, pero esto es algo esperable. Si usted se molesta, puede permitir a otros liberar sus sentimientos también. Esto ayuda a todos los que están alrededor a aceptar lo que está ocurriendo y empezar a manejar el impacto.

Furia

La furia o el enojo es una reacción muy común para cualquiera que cumpla con un rol de cuidador y en especial cuando alguien recibe el diagnóstico de una enfermedad que reduce la expectativa de vida. Usted puede preguntarse por qué esto le está ocurriendo a la persona que cuida, y a usted mismo. Esto es entendible, pero no hay respuesta para esa pregunta. Nadie hizo nada malo. No es su culpa ni de la persona con ELA.

Esto no significa que no debería estar enojado. La furia es una reacción natural hacia un cambio no deseado y puede ayudarlo a sentirse más fuerte.

En el mejor de los casos, la furia puede empoderar. En el peor, puede sentirse como algo dañino y que no lleva a los mejores resultados.

> Me preocupa desarrollar mal carácter cuando estoy cansado

La furia puede ser causada por muchas cosas. Cuando se enfrenta a las demandas de la ELA, puede sentirse enojado porque:

- Nunca tiene tiempo para descansar;
- Tiene que cuidar a alguien que ama cuya salud está empeorando;
- Los planes y sueños a futuro deben cambiar;
- La ELA afecta la calidad de vida suya y de la persona que usted ayuda;
- Los doctores deberían poder hacer que la persona con ELA se sienta mejor;
- Su furia no tiene ninguna vía de escape (o la descarga con su familia y amigos);
- La gente le ofrece consejos cuando no tienen idea sobre lo que significa cuidar a alguien y sobre la ELA;
- Los demás aún cuentan con su salud y pueden hacer lo que quieren.

Si puede identificar la causa de su furia, es más sencillo manejarla y puede ayudar a reducir la intensidad del sentimiento.

¿Cómo manejo esto?

A medida que usted mejore en la identificación de la furia, aprenda a tomar un descanso de lo que sea que esté causando que ese sentimiento se desarrolle. En la medida de lo posible, haga algo más hasta que se sienta con mayor control. Esto no significa que usted tenga que “cajonear” las cosas que lo hacen sentir repetidamente enojado.

Dígales a los demás cómo se siente, en vez de guardar la furia dentro. Esto les ayuda a saber cuándo brindar apoyo o adaptar su propio enfoque.

Piense sobre lo que ha salido bien

Reconozca cuando está teniendo éxito, aún con las cosas más pequeñas. Puede ser difícil al principio, pero aprenda a apreciar sus propias capacidades.

Usted puede aprender a medida que transcurre su rol de cuidador, por lo cual debe reconocer cómo crecen sus habilidades y tomar confianza en ello. Está bien reír. No importa lo difícil que parezca la vida, siempre hay momentos en los que necesita reírse y esto puede ayudar a descomprimir la furia.

Resentimiento

El resentimiento es similar a la furia, pero se siente intensamente personal. Es fácil sentir esto como cuidador. Usted debe proveer niveles en aumento de cuidado, a medida que la persona que cuida pierde capacidades y se vuelve más dependiente (especialmente si experimenta cualquier cambio en el pensamiento y la conducta). Usted puede sentir que ya no hay más "yo" y que ya no existe como persona en su propio derecho.

> Me siento despojado de cada derecho humano porque sólo soy el que lo cuida, mientras todos giran alrededor de él

Si usted vive con la persona que cuida, puede sentir como si su hogar también hubiera sido invadido. El equipamiento, las instalaciones y aún los cambios en la distribución pueden ser necesarios.
A medida que la enfermedad progresa, usted también puede recibir más visitas de profesionales de la salud y la asistencia social, o encontrarse con que debe organizar su tiempo en base a las citas para la persona con ELA.

> Cuando llegan los cuidadores profesionales, tu casa ya no es tuya... y tuvimos tantas alteraciones. Todo está dirigido a la persona discapacitada

El resentimiento puede desarrollarse cuando:
- La persona ya no puede hacer cosas que siempre ha hecho;
- Las tareas lo hacen sentir incómodo, tal como el cuidado íntimo personal;
- Usted debe ocuparse de tareas de hogar que no desea hacer;
- No hay tiempo para las cosas que usted disfruta;
- La familia y los amigos no ofrecen apoyo de la manera que usted esperaba;
- Ve a las demás personas aun viviendo sus vidas con la libertad de elegir.

Sentir resentimiento puede llevar a otras emociones, tal como la culpa. No obstante, tenga en mente cuánto hace y acepte que estos sentimientos son esperables en ocasiones. La persona con ELA está siendo cuidada, pero muy a menudo no existe el mismo nivel de cuidado para el cuidador.

¿Cómo manejo esto?

Debe hablar con los profesionales de la salud y la asistencia social cuando usted necesita apoyo. Ellos pueden no darse cuenta cuando usted se encuentra bajo presión o asumir que usted ya recibe apoyo.

Solicite la evaluación de las necesidades para la persona con ELA y para usted mismo. Pueden existir servicios que lo ayuden.

Ver Sección 4: Evaluación de cuidadores.

> Recibimos cuidado adicional para que pueda unas horas para ir a comer con amigos

Tomarse un recreo no significa que está fallándole a la persona que cuida. Significa que usted se preocupa por su propio bienestar, así continúa brindando cuidado si esto es lo que desea. Los cuidadores profesionales frecuentemente tienen largos turnos de trabajo, pero luego se van y descansan. Dado que usted es un cuidador no rentado, está constantemente "de guardia". Usted necesita entonces buscar apoyo para permitirle descansar también, o simplemente hacer cosas fuera de la casa.

Ver Sección 8: Cuidar de usted mismo

La familia y los amigos pueden no darse cuenta cómo ayudar, por lo tanto es conveniente que usted se los haga saber. En lugar de pedir ayuda en general, tenga una lista de tareas a mano para darle a la gente. Puede sorprenderle lo dispuestos que están para ayudar.
Cosas como comprar, lavar y preparar comidas pueden hacer una verdadera diferencia en esos días en los que todo parece sobrepasarlo.

Culpa

No es fácil equilibrar el rol de cuidador con todo lo demás en la vida. Usted puede sentir culpa porque:
• La otra persona está enferma y usted no;
• Le preocupa si usted es un buen cuidador o no;
• Parece que usted nunca puede hacer todo, no importa lo mucho que trabaje;
• A veces se irrita con la persona que cuida;
• Usted preferiría no ser un cuidador;
• Sus hijos u otras personas lo necesitan y hay muy poco tiempo para todos.

> "Me siento presionada todo el tiempo y culpable de no poder ser cuidadora y la mejor madre que puedo ser"

Ver Sección 9: Ayuda para niños y jóvenes para saber más sobre cómo ayudar a las personas jóvenes de la familia afectadas por la ELA.

¿Cómo manejo esto?

Como cuidador usted puede estar determinado a no quejarse, pensando: "Yo no soy el que está enfermo".
O usted puede estar convencido de que podría hacer más.

> "Si uno dedica tiempo para sí mismo, siente que no debería hacerlo"

Sin embargo, la manera en la que usted ve la situación no es necesariamente lo que otros sienten.
Aquellos cercanos a usted, incluyendo la persona con ELA, pueden:

• No darse cuenta de la presión a la que usted está sometido porque aparenta estar manejándolo muy bien;
• Pensar que está logrando lo imposible y sentirse muy orgullosos de usted (y usted tal vez necesite escuchar esto);
• Necesitar considerar cómo ayudar o trabajar con usted de formas más provechosas;
• Ser capaces de escuchar y estimular, lo cual puede ayudarlo a sentir que alguien lo entiende.

Abrirse y conversar sobre sus sentimientos les sirve a los demás para ayudarlo.
Lo mismo sucede con ser honesto consigo mismo. Siéntese a pensar sobre todas las cosas que usted hace. Darse cuenta de lo mucho que usted brinda pude ayudar a equilibrar cualquier sentimiento de culpa. Puede resultarle útil escribir las tareas que realiza y el tiempo que le llevan.

Es probable que usted piense: “No tengo tiempo para eso” pero, al igual que reconocer lo que está logrando, esto puede brindar evidencia útil al momento de evaluar sus necesidades ante un profesional. Una buena evidencia sobre el impacto de las tareas de cuidado puede ayudarlo a conseguir apoyo más efectivo.

No hay nada que usted pudo haber hecho para prevenir la enfermedad, o las dificultades que genera. Aprender a aceptarlo ayuda a reducir los sentimientos de culpa.
Puede ser útil pensar con compasión sobre usted mismo, así como sobre la persona con ELA.
Están juntos en esto y la ELA afecta las vidas de ambos. Esto puede ayudar a equilibrar cualquier sentido de autocrítica, lo cual es fácil hacer como cuidador.

Frustración

Todos podemos frustrarnos al esperar algo que necesitamos, y esto puede ser un problema en la ELA. El equipamiento y los servicios pueden llevar tiempo para gestionarlos. Pueden existir listas de espera y, mientras tanto, la persona con ELA puede ver que sus síntomas progresan. Si sus necesidades cambian, el apoyo recibido tal vez ya no sea el adecuado al momento de llegar. En la ELA, las tareas ordinarias también pueden llevar más tiempo lograrlas, tanto para usted como para la persona a la que cuida. Esto requiere paciencia, pero si usted ya siente cansancio se torna más difícil mantener la tolerancia.

¿Cómo manejo esto?

En la ELA, planificar por anticipado es importante, ya que para algunas personas los síntomas progresan rápidamente.
Estar bien informado puede ayudar y tanto la MND Association del Reino Unido como la Asociación ELA de Argentina proveen mucha información sobre el manejo de síntomas. Puede conocer más sobre las publicaciones de la MNDA al final de cada sección de esta guía.
.

Ver Sección 2: Qué esperar

Saber lo que podría pasar es un primer paso.
Tener conversaciones abiertas con la persona que usted cuida también es importante para entender sus deseos sobre tratamiento y cuidado a futuro. Así usted puede acceder a ayuda apropiada lo más temprano posible, cuando los síntomas comienzan a aparecer.
A menudo, intervenir a tiempo es fundamental, ya que ciertos tratamientos pueden conllevar mayor riesgo si se aplican más tarde en el curso de la enfermedad. Organizar el apoyo en el momento justo puede prevenir que se genere frustración y evita situaciones urgentes.
No obstante, no importa lo mucho que usted intente planificar, la ELA es impredecible y puede sobrepasarlo. Los desafíos diarios pueden también ser frustrantes en sí mismos. Es inevitable lidiar con la frustración, pero cuanto más informado esté más puede reducir el riesgo de que suceda.

Ansiedad y miedo

Cuando se diagnostica a alguien con una enfermedad que acorta la expectativa de vida, la ansiedad y el miedo pueden tornarse abrumadores. Los miedos presentan una variedad amplia, pero a usted probablemente le preocupe:

- Lo desconocido y qué sucederá después;
- No poder adaptarse;
- Cómo se adaptará la persona con ELA si usted no puede estar con ella;
- La manera en la que morirá la persona con ELA;
- Cómo será el futuro sin esta persona.

La naturaleza impredecible de la ELA puede producir la sensación de que ya no tiene ningún control. Esto lo puede dejar sintiéndose muy vulnerable.

¿Cómo manejo esto?

Averiguar los hechos y saber qué esperar puede reducir el miedo. Cuando imaginamos aquello que es probable que suceda, muchas veces es mucho peor que la realidad. Las historias sobre la ELA que aparecen en los medios pueden también atemorizar y tal vez no siempre presenten una mirada equilibrada.
Los profesionales de la salud y la asistencia social que apoyan a la persona con ELA pueden ayudar a darle tranquilidad discutiendo sobre sus preocupaciones. Si bien no existe la cura para la ELA, se puede hacer mucho para ayudar a que la persona se sienta confortable.

> Me gustaría tener mayor apoyo afectivo, tal vez involucrando a la familia. Siento que existe una tendencia a intentar ignorar, o no enfrentar el impacto emocional de cuidar a un ser amado con ELA

Ver Sección 2: Qué esperar

La ansiedad y el miedo son emociones similares, pero raramente son constantes. Si persisten y comienzan a afectar su vida diaria, es probable que usted necesite apoyo. Hable con su médico, quien puede derivarlo a consultoría o a la persona con ELA a un centro o especialista en cuidados paliativos (donde las charlas de apoyo incluyen a cuidadores y también a la familia). Puede haber listas de espera, pero pregunte si cree que esto puede ayudar. Su médico puede aconsejar sobre otras formas de buscar apoyo adecuado..

Los centros y equipos de cuidados paliativos ofrecen un amplio rango de servicios para gente con enfermedades que reducen la expectativa de vida o afectadas por ellas a fin de ayudarlas a lograr la mejor calidad de vida posible. Una derivación no necesariamente significa que la persona con ELA se encuentra en las etapas finales, y este tipo de cuidado no debe confundirse con cuidados para el final de la vida.

Ver Sección 5: ¿Con qué tipo de apoyo se puede contar?

En la mayoría de los casos, el cuidado paliativo no requiere pasar la noche en un hospital o centro médico, y puede incluso ser provisto en domicilio o en un centro de día. Esto puede incluir apoyo tal como terapias complementarias, las cuales ayudan a algunas personas a calmar la ansiedad y el stress.

> Tenemos una buena relación con la clínica local... es algo que da mucho ánimo

Las terapias complementarias generalmente se encuentran disponibles para cuidadores y también para la persona con ELA. Pueden implicar un costo, pero algunos terapistas ofrecen servicios voluntarios a través de hospitales.

Este tipo de terapia puede sentirse como si alguien estuviese “cuidando” de usted también y puede ayudarlo a adaptarse mejor.

Como cuidador, nunca es fácil encontrar tiempo para usted, pero puede existir la posibilidad de arreglar una cita en conjunto con la persona con ELA de modo que usted se relaje y disfrute de la terapia.

Soledad

Por momentos, usted puede sentir que está enfrentándose al rol de cuidador en soledad y que nadie lo entiende.
Cuidar a alguien es demandante. Usted puede descubrir que:
• No le deja tiempo para usted y socializar se torna difícil;
• Decide dejar el trabajo debido al aumento en el nivel de cuidado, perdiendo así contacto con sus colegas;
• La familia y los amigos se alejan y los frecuenta menos.
A veces la familia y los amigos notan que la naturaleza de la ELA es difícil de enfrentar. Incluso pueden dejar de visitarlo, lo cual puede dar una sensación de aislamiento. Si usted se siente cansado y emocionalmente agotado, puede sentirse incomunicado aún en compañía de otras personas. Dado que la ELA puede afectar el habla y la comunicación, la forma en la que interactúa con la persona que cuida también puede cambiar.

> Su habla ya se nota desarticulada y débil, y él no desea hablar innecesariamente, lo cual es entendible. Esto para mí es un trastorno y me siento aislado

¿Cómo manejo esto?

Mantener una comunicación abierta con la persona que usted cuida es importante para ambos.
Si su habla o capacidad de gesticulación se ve afectada, solicite derivación a un fonoaudiólogo. Resulta útil que el fonoaudiólogo tenga experiencia previa trabajando con ELA.

Luego de la evaluación, la terapia puede ayudar a la persona a mantener el habla por el mayor tiempo posible, pero puede necesitar mayor apoyo en algún punto.

El fonoaudiólogo puede asesorar sobre la variedad de dispositivos de comunicación, dependiendo de las necesidades y capacidades de la persona.

Ver Sección 2: Qué esperar y Sección 5: ¿Con qué tipo de apoyo se puede contar?

Si utiliza una computadora, accesos de internet y redes sociales, esto puede ayudar a traer el mundo exterior a su casa. También es de ayuda para encontrar información, asesoramiento, apoyo de otros afectados por la ELA, entretenimiento, y mantener contacto con familia y amigos. Además, puede utilizar redes sociales e emails para mantener al tanto a aquellos que lo apoyan, de manera que sepan lo que sucede y cuándo puedan ser requeridos.

> Me encanta el foro de la MND Association. Es un gran lugar para hablar con otras personas sobre la ELA y recibir consejos de otros que se encuentran en situaciones similares

La Asociación ELA Argentina cuenta con Foros de Facebook para que los afectados (familiares y cuidadores) compartan comentarios e inquietudes:

Familiares de ELA (Grupo Público):
https://www.facebook.com/groups/199883100149149/

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

Por su lado, la MND Association del Reino Unido provee un espacio seguro para compartir experiencias y consejos con otros cuidadores y personas con ELA. Se puede acceder al foro a través de: http://forum.mndassociation.org

No importa lo difícil que se pueda sentir por momentos, intente salir y moverse con la persona a la que cuida. A medida que la enfermedad progresa esto requiere esfuerzo y energía, pero ayuda a levantar el espíritu.

> Me uní a un grupo local para obtener apoyo y orientación cuando las cosas se tornan complicadas

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 las 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

Como parte de su evaluación como cuidador por parte de un profesional, consulte por maneras de mantener sus propios pasatiempos e intereses. Usted puede necesitar tiempo para realizar algo fuera de casa, ya sea tomar un descanso del cuidado, continuar un curso educacional, actualizar capacidades laborales o simplemente sentirse "uno mismo".

Ver Sección 4: Evaluación de cuidadores y Sección 5: ¿Con qué tipo de apoyo se puede contar?

Tristeza

A partir del diagnóstico, usted puede sentir una tristeza intensa o duelo.

Escuchar que alguien que usted ama tiene una enfermedad terminal es angustiante. Esta tristeza puede continuar por los siguientes motivos:

- Sensación general de pérdida por el cambio de vida;
- La forma en la que su relación con la persona que cuida comienza a cambiar, a medida que se vuelve más dependiente de usted;
- Pérdida de intimidad, ya que la persona pierde capacidad de tocar y sostener (en especial si es su pareja);
- Ver a alguien lidiar con una discapacidad en aumento;
- Pensar en el duelo.

> Ambos hemos pasado mucho tiempo llorando

También puede sentir tristeza por cómo la situación afectará a otros miembros de la familia. Esto puede ser particularmente difícil si hay niños en el medio.

Ver Sección 9: Ayuda para niños y jóvenes para tener información sobre personas en infancia y adolescencia afectadas por la ELA en la familia.

¿Cómo manejo esto?

Esconder sus propios sentimientos puede ser tentador, con el fin de evitar molestar a la persona con ELA o aquellos que están cerca suyo.

Sin embargo, estos sentimientos sólo pueden empeorar si no se liberan. Si usted no puede hablar de esto en casa, intente encontrar a alguien que escuche.

> Cuando las cosas salen mal, trato de estar feliz y actuar exactamente igual que antes. Nunca dejo que ella vea el dolor que esto me está causando

Si los sentimientos comienzan a afectar la vida diaria o usted se siente deprimido, tal vez necesite apoyo. Solicite consejo a su médico. Esto puede ayudar, al igual que con la ansiedad y el miedo.

Ver título anterior: Ansiedad y miedo.

> Algunos profesionales parecen ajenos al impacto emocional del cambio.
> Yo lloré durante todo mi "entrenamiento con la grúa", por ejemplo, pero ellos simplemente continuaron hasta el final

Si algo lo toma desprevenido y se siente enojado, la gente que está con usted tal vez no entienda inmediatamente, incluso los profesionales. Infórmeles por qué esto lo afecta, ya que usted tal vez sólo necesite unos momentos para sentir mayor calma, o pídales un enfoque diferente.

Impotencia

Los sentimientos de impotencia o indefensión son comunes cuando se está al cuidado de alguien con ELA. Sin una cura o manera de revertir el progreso, la enfermedad puede sentirse implacable.

Justo cuando usted encuentra una rutina de cuidado que parece funcionar bien, los síntomas pueden aparecer de manera inesperada y todo debe cambiar otra vez.

> Me siento impotente, perdido y aterrorizado la mayor parte del tiempo, independientemente del apoyo que reciba.
>
> Las consecuencias de esta enfermedad son inevitables

Usted además probablemente no tenga experiencia previa como cuidador. Adaptarse al rol y mantener la confianza puede ser difícil. Esto no sorprende cuando usted considera que:

- Tiene niveles de trabajo en aumento;
- Ser un cuidador no es necesariamente algo que usted elegiría ser;
- Necesita nuevas capacidades, pero no tiene idea sobre dónde capacitarse o cómo encontrar el tiempo para hacerlo;
- Tomarse un descanso parece demasiado difícil;
- Su estándar de vida puede haber bajado si su economía se ve afectada;
- Puede no tener suficiente apoyo que lo ayude como cuidador.

¿Cómo manejo esto?

Ser cuidador es un trabajo difícil, y aun así usted lo hace. Cada día se da cuenta de que puede hacer más de lo que jamás creyó ser capaz.

> Siempre dije que no podía cuidar a nadie por mi falta de paciencia. No quería ni podía hacer algo personal para nadie. ¡Vaya si tuvo que cambiar esta situación!

Aun cuando tenga momentos en que duda de usted mismo, enorgullézcase de lo que ha logrado.
Tenga en mente los siguientes pensamientos:
• Usted no es un superhombre o una supermujer ni nadie espera que lo sea;
• Usted puede cometer errores, todos lo hacemos (considere esto un aprendizaje);
• No hay necesidad de sentirse inadecuado sólo porque sea nuevo en algo;
• Pedir ayuda no es fallar, muestra iniciativa y organización;
• Como cuidador que no recibe pago, tal vez trabaje más horas que un cuidador profesional.

Los profesionales de la salud y la asistencia social que lo apoyan son una fuente de información y orientación. Contacte al profesional correspondiente si necesita consejo. Tal vez ellos no puedan responder de forma inmediata, entonces haga el contacto lo más temprano posible con todas las preocupaciones que usted tenga.

> Presto atención a todo lo que me dicen los doctores, enfermeros y personal del hospital

Siempre que usted genere una relación con un profesional, ellos tendrán un mejor entendimiento de sus circunstancias y las de la persona con ELA. Esto significa que pueden asesorar de una manera que se adecúe a sus circunstancias particulares.

Es aquí donde el contacto regular con una clínica o equipo de cuidados paliativos puede ser de gran valor, ya que ellos evaluarán las necesidades de la persona con ELA, cuidadores y familia.

Ver Sección 5: ¿Con qué tipo de apoyo se puede contar?

Puntos clave

• Las emociones pueden ser complicadas y usted puede sentir más de una a la vez. Identificar lo que usted siente es el primer paso para manejar dichas emociones si se siente abrumado.
• Permita a aquellos que lo rodean saber cómo se siente, incluyendo la persona con ELA, de ser posible. Todos pueden trabajar mejor como equipo si saben cuándo y cómo ayudarse entre sí.
• Están permitidas tanto las lágrimas como las risas. Ellas brindan una buena liberación y pueden darles a otros el permiso para sentir esa liberación también.
• Solicite ayuda a su médico o demás profesionales si siente emociones difíciles de manera constante. Si usted permite que estos sentimientos continúen sin revisarse, pueden afectar su salud y bienestar.

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

Asociación Argentina de
Esclerosis Lateral Amiotrófica

Av. Belgrano 687 8 Piso - Oficina 33

C1092AAG -C.A.B.A - Bs.As. - Argentina

Tel: (011) **4342-8431** / 4334-4844 / 4343-2706

info@asociacionela.org.ar

www.asociacionela.org.ar