

Guía de Ayuda

8

Cuidar de usted mismo

Esta sección sugiere formas de pensar sobre su propio bienestar cuando cuida a una persona con ELA.



Asociación Argentina de
Esclerosis Lateral Amiotrófica

mnda
motor neurone disease
association

Cuidar de usted mismo puede parecer una tarea imposible cuando enfrenta los desafíos de asistir a una persona con ELA.

Es importante ocuparse de sus propias necesidades. Aun así, usted puede tal vez:

- Sentirse abrumado por las necesidades;
- No contar con el tiempo para usted mismo;
- Tener otros dependientes o niños que también lo necesitan;
- Intentar colocar siempre las necesidades de la persona con ELA primero;
- No tener más energía para cuidar de propias necesidades y deseos.

“

Los consejos sobre cuidar de uno mismo, tomar descansos y demás cosas son los más difíciles de seguir.

Suena perfectamente razonable, y entendemos el buen sentido buscado, pero es realmente complicado lograrlo

”

La salud física y psicológica puede verse afectada cuando se asume el rol de cuidador. El resultado de esto puede ser que usted deje de estar en condiciones de proveer cuidado, aun cuando esto siga siendo su deseo.

Por más difícil que sea, puede llegar el momento en el que usted tenga que pedir y aceptar apoyo. Usted puede necesitar asistencia con tareas de cuidado o apoyo personal para manejar las demandas emocionales.

Las tareas prácticas, el agotamiento y la naturaleza impredecible de la ELA pueden hacer difícil que usted se tome tiempo libre. Proveer cuidado puede ser más complicado e intenso de lo que usted jamás se había imaginado. La ELA no se trata sólo de la persona diagnosticada, a usted lo afecta también y usted merece recibir ayuda.

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.

“

Efectivamente, uno vive la vida de dos personas

”

Usted también puede sentir como si perdiera el control de la situación. La ELA es compleja y cambia constantemente. Esto puede ser estresante, pero adoptar un enfoque práctico puede ayudarlo a sentirse más tranquilo y con mayor capacidad de enfrentar la situación.

Piense sobre cada dificultad que surge y sobre lo que podría ayudar. Según sea adecuado, busque consejo por parte del profesional del grupo de salud y asistencia social que apoya a la persona con ELA. Es probable que exista más de una solución, pero intente primero con la más simple, si esto le hace sentir mayor seguridad. Puede traerle buenos resultados, y facilitarse la vida lo más posible es importante cuando usted tiene tantas cosas por hacer.

“

Cuando uno se convierte en cuidador, deja completamente de pensar sobre sí mismo y su propio bienestar. Mirando hacia atrás, puedo ver cómo dejé que se pierda mi identidad, porque rehusé aceptar o buscar la ayuda que estaba disponible hasta que fue demasiado tarde

”

Trabajar como parte de un equipo

Con la persona que usted cuida

Si usted puede trabajar como equipo con la persona que cuida y ser flexible con las rutinas, la vida con ELA puede ser un poco más sencilla de manejar.

Esto no siempre es posible de lograr.

Algunas veces, las relaciones son difíciles y la ELA tiende a hacer que esto sea más difícil. Aun cuando la relación sea cercana, la persona con ELA puede tener problemas con el habla y la comunicación. Esto hace que sea más difícil mantenerse alerta de las necesidades de cada uno. Las discusiones pueden llevar más tiempo y ser frustrantes para ambos, pero una evaluación realizada por un fonoaudiólogo sirve de ayuda. Existen terapias que ayudan a mantener el habla por el mayor tiempo posible y dispositivos de comunicación para asistir cuando se necesita más apoyo.

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

Las barreras de comunicación también pueden hacer que se sienta tentado a aligerar la carga para la persona que usted cuida. Por ejemplo, usted puede mantener escondidos sus propios sentimientos y necesidades, como mecanismo natural de defensa.

Sin embargo, a largo plazo esto es poco probable que ayude a ninguno de los dos.

De manera entendible, como cuidador, usted quiere apreciar el coraje y la iniciativa de la persona, y no decir “ayuda”.

Una comunicación abierta ayuda a ambos a enfrentar los desafíos que vienen como equipo y a apoyarse uno a otro.

Si a la persona con ELA le resulta difícil discutir sobre su enfermedad, un profesional de la salud o la asistencia social puede facilitar dicha conversación.

Esto puede ser importante si alguien tiene un enfoque determinado sobre la enfermedad y se resiste a recibir ayuda externa. En un esfuerzo por hacer que la vida sea lo más normal posible y mantener todo igual a su alrededor, la persona con ELA puede:

- Ser reticente a utilizar equipamiento y dispositivos que sirvan de ayuda para sus discapacidades;
- No desear aceptar ayuda de cuidadores profesionales que lo visiten;
- Rechazar cualquier forma de servicio para descanso.

Mi esposa no quiere recurrir a asistencia para descansar... Siento que me arroja la culpa encima ni bien se sugiere la idea

Ellos (los pacientes) probablemente no se den cuenta del impacto que esta situación produce en usted. Mientras más dependientes se vuelven, más cosas tiene usted para hacer. Existe un límite en la capacidad de todas las personas

– en especial si también se necesita cuidado nocturno y el sueño se ve interrumpido.

Como se mencionó en secciones anteriores de esta guía, una evaluación de necesidades para la persona con ELA y para usted puede ser de utilidad. De esta forma, usted también estará al tanto de los servicios sociales en su zona de residencia. Esto también ayuda a la persona con ELA a reconocer el valor del apoyo disponible.

Ver Sección 4: Evaluación de cuidadores

Usted y la persona que apoya pueden tener juntos una evaluación de sus necesidades si lo desea. Esto puede servir para alentar la discusión a fin de obtener apoyo apropiado para ambos. No obstante, para usted puede ser difícil abrirse sobre los desafíos que enfrenta como cuidador frente a la persona con ELA.

En este caso, puede solicitar ser evaluado en forma separada. De cualquier manera, intente ser honesto con respecto a sus necesidades.

El proceso de evaluación puede ayudar a la persona con ELA a entender por qué el soporte adicional y el equipamiento pueden tornarse necesarios. Otros profesionales del servicio de salud y asistencia social pueden necesitar repetir esos mensajes a lo largo del tiempo.

Si el comportamiento de la persona con ELA parece haber cambiado, y se enfrasca en un punto de vista y muestra falta de empatía, esto puede indicar una modificación en su pensamiento. Busque consejo de su neurólogo o un enfermero especialista en ELA, ya que existen exámenes que pueden ayudar a encontrar lo que está sucediendo. Si la ELA está ocasionando cambios en el pensamiento y el comportamiento, es probable que usted necesite apoyo adicional.

Con la familia y los amigos

Los cuidadores profesionales a menudo comparten responsabilidades con otros miembros del staff e, incluso en turnos largos, se van a sus casas y descansan. La presión sobre usted como cuidador no rentado puede ser mayor, especialmente si usted vive con la persona que cuida. Por lo tanto, no sienta miedo ni vergüenza de pedir ayuda. Tal vez usted no pueda lidiar con todo solo.

Acepte ayuda cuando se le ofrece.
Yo estoy mejorando en esto.
Quiero ser capaz de hacer
todo yo mismo, pero
simplemente no puedo.
No podría sobrevivir si lo hiciera

La familia y los amigos pueden tener más voluntad de ayudar de la que usted cree, pero sin saber cómo pueden hacer un verdadero aporte. Infórmelos y lleve una lista de tareas para proponer si ellos ofrecen su ayuda. Ellos pueden recibir esto de buena manera, ya que significa que pueden hacer algo positivo en una situación que también implica un desafío para ellos.

Hay algunas tareas que son fáciles para dar a los demás, tales como:

- lavar ropa
- planchar
- preparar una comida
- ir de compras
- comprar por internet
- pasar la aspiradora
- tareas de jardinería

No tenga miedo de pedir ayuda.
Es sorprendente lo que la
gente está dispuesta a hacer,
pero no lo hacen porque piensan
que se están entrometiendo

Algunos podrían proveer cuidado o simplemente acompañar a la persona si usted necesita salir. Esto puede ayudarlo a tomar un descanso o hacer cosas fuera de casa.

Si usted no cuenta con una red de familiares y amigos que lo apoyen, una revisión por parte de los profesionales de la salud y la asistencia social puede ayudar a responder algunas de sus necesidades. Esto puede derivar en asistencia por parte de cuidadores profesionales, quienes pueden ayudar en el hogar y con cuidado personal para el paciente que usted cuida.

Con los profesionales de la salud y la asistencia social

Es importante que todos los profesionales que participante en el apoyo de la persona con ELA lo respeten a usted como miembro del equipo de cuidado. Exprésese si algo le preocupa. Usted conoce más que ellos sobre el cuidado diario y la forma en la que la enfermedad progresa.

Usted puede elegir actuar como un defensor de la persona con ELA. Esto significa que usted ayuda a generar conciencia de sus necesidades y actúa como su “voz” en determinadas situaciones. Esto puede incluir representar sus mejores intereses si pierden la capacidad de tomar decisiones o comunicarse por cualquier motivo. No obstante, usted necesita el consentimiento de parte de la persona con ELA antes de que los profesionales puedan proveerle cualquier información médica sobre ella o él. Si usted no desea actuar como defensor, los profesionales de la salud y la asistencia social pueden asistir.

Aliente a la persona que usted cuida a brindar consentimiento a su médico y demás profesionales para compartir información médica con usted. Es útil tener una carta de consentimiento firmada en caso de que la persona con ELA pierda la capacidad de comunicarse por cualquier motivo. Si necesita orientación sobre cómo manejar los síntomas, esto puede hacer que estas conversaciones resulten más sencillas. Todo lo que pueda hacer a fin de reducir el estrés para usted es importante.

Utilice al grupo de profesionales de salud y asistencia social también para su propio apoyo. Si siente que existe orientación que puedan ofrecer, solicítela.

Vea más adelante el título Salud y bienestar.

Existen varias formas en las que los trabajadores de salud y asistencia social pueden asistir si está bajo presión

Hubieron semanas cuando estábamos yendo al hospital tres días separados para ver tres personas diferentes

Un buen ejemplo es pedirles citas en grupo. Si se encuentran trabajando de manera coordinada, como parte de un equipo multidisciplinario, esto debería ser posible. Esto sucede en centros médicos donde atiendan pacientes con ELA y clínicas neurológicas. Ver varios profesionales en un día podría ser cansador para ambos, pero evita multiplicar los viajes y brinda tiempo para descansar antes de la próxima cita.

Los cuidadores tienen derechos, con lo cual sienta la confianza de hacerlos valer si necesita ayuda. Siguiendo una evaluación de necesidades para la persona con ELA y otra para usted, usted debería conectarse con un mayor soporte y tal vez ayuda con el cuidado.

Ver Sección 3: Sus derechos como cuidador y **Sección 4:** Evaluación de cuidadores.

¿Cómo puedo hacer todo?

La respuesta simple es: ni lo intente. Asumir un rol de cuidador inevitablemente significa tomar más trabajo del que solía hacer. En la ELA, es probable que esto aumente ya que los síntomas progresan y la persona que usted cuida se vuelve más dependiente.

Es un trabajo de tiempo completo

En lugar de intentar hacer todo, considere si cada tarea es:

- Esencial;
- Importante;
- Necesaria, pero no urgente;
- Sería bueno hacerla, pero no necesario.

Sea honesto consigo mismo, ya que seguramente habrá trabajos que no son vitales, o que pueden esperar.

“
Sentía que haciendo todo por mí mismo, en relativo secreto, podía de alguna manera simular ante el mundo exterior que las cosas no estaban tan mal
”

Aún si usted se enorgullece en hacer tareas de una cierta manera, ayuda pensar sobre cómo las hace.

Ser flexible sobre las tareas y rutinas puede liberar tiempo para usted y la persona con ELA, a fin de hacer las cosas que realmente desea hacer.

Esto es importante, ya que la persona que cuida puede tener problemas con la fatiga. Pueden existir mejores momentos del día, cuando su energía es más alta. Guarde estos momentos para actividades preferidas, de ser posible. Pueden haber buenos momentos para hacer cosas juntos o para que visiten familiares y amigos.

Salud y bienestar

Cosas a tener en cuenta

Como cuidador, su salud se puede ver afectada. Los signos del estrés pueden incluir:

- Cansancio extremo
- Irritabilidad
- Dificultad con el sueño
- Dolores de cabeza
- Tensión muscular
- Dolores inexplicables
- Ataques descontrolados y repetidos de llanto

Usted también puede sufrir lesiones por mover y manipular, ya que la persona que cuida puede presentar problemas de movilidad o experimentar caídas.

¿Cómo manejo esto?

Informe a su médico y al personal del consultorio que usted es un cuidador. La mayoría de los consultorios colocarán una marca en su historia clínica, lo cual los ayuda a monitorear y responder

a sus necesidades.

Gracias a esto, usted puede lograr:

- Horarios de citas más adecuados;
- Visitas a domicilio, según corresponda;
- Chequeos de salud para revisar su bienestar;
- Consejos sobre tratamiento o cuidado para la persona que usted cuida;
- Información sobre asistencia social;
- Ser considerado como un socio experto en el cuidado de la persona con ELA.

Su médico puede observar signos de estrés que podrían llevar a un deterioro de la salud. Intente tomar los consejos dados, incluso si se siente bajo presión.

“
Necesitaba alguien de autoridad que me diga que después de siete años y medio de cuidado y sin dormir propiamente, estaba bien tomarse un descanso
”

Es conveniente arreglar una cobertura de cuidado de modo que pueda concurrir a citas médicas regulares usted mismo. De esta manera, puede hablar de manera abierta focalizando en usted. Intente prepararse para estas citas. Usted puede encontrar útiles las siguientes preguntas:

- ¿Le preocupa su salud?
- ¿Está durmiendo lo suficiente?
- ¿Tiene molestias o dolores que necesiten examinarse, como por ejemplo dolor de espalda?
- ¿Está sintiéndose continuamente estresado o ansioso?
- ¿Su humor o ánimo es consistentemente bajo?
- ¿Se siente aislado o solitario?
- ¿Le preocupa el dinero?
- ¿Su vida sexual se ve afectada?
- ¿Necesita ayuda con las tareas de cuidado?
- ¿Precisa saber cómo acceder a servicios de emergencia cuando se necesiten?
- ¿Puede su médico general ayudarlo con los planes de cobertura de cuidados de emergencia si usted se enferma o sufre un accidente?

- ¿Puede su médico general aconsejarlo sobre grupos de apoyo y centros de cuidadores locales?

Todas estas preguntas ayudan a su médico a construir una imagen de sus necesidades y así aconsejarlo de manera apropiada.

¿Cómo ayudarme a mí mismo?



“Como persona que está siempre en movimiento, aprendí a parar.

Me encanta reposar en el viejo sofá verde deshilachado en la cocina, mirando la puerta abierta, donde puedo ver y oler nuestro hermoso jardín, que ahora necesita un recorte imperiosamente (¿Ves? Ahí voy de nuevo, ya empiezo una nueva lista de cosas para hacer).

A veces, me tomo veinte minutos allí - ocasionalmente me adormezco - lo cual no está mal. A menudo, el gato se me une y su presencia me resulta extrañamente reconfortante.

Estoy aprendiendo a tomarme las cosas con calma cuando puedo. Esto es algo difícil para mí”.



Si usted es el cuidador principal, no debe subestimar la carga del cuidado de tiempo completo. Nadie puede seguir sin parar 24 horas por día, siete días a la semana. No se sienta culpable por ocuparse de su propio bienestar.

Puede ayudar discutir sus necesidades con la persona a la que usted cuida, para que ella o él entiendan cómo la ELA lo afecta a usted también.

Las siguientes sugerencias pueden ayudarlo a lograr una mejor calidad de vida mientras cuida a la persona. No todas estas sugerencias serán las adecuadas para usted y siempre existirá el problema de encontrar el tiempo para cuidar de sus propias necesidades. No obstante, si usted se siente exhausto, tal vez no pueda asistir a la persona con ELA, aún si este fuera su deseo.

Formas de lograr “tiempo para mí”

Evaluación de cuidadores

“Al momento de la evaluación, mis necesidades no eran tan grandes como ahora, pero he recibido ayuda extra a medida que surgieron”.

- Solicite al profesional o servicio social local correspondiente ser evaluado como cuidador. Esto le permite averiguar sobre asistencia social, lo cual puede incluir descanso y apoyo.

Ver Sección 4: Evaluación de cuidadores.

- Antes de una evaluación, lleve un registro de lo que hace, aunque sólo pueda encontrar el tiempo para hacerlo durante un lapso corto. Esto puede ayudar al profesional que lo evalúe a ver el nivel de apoyo que usted provee.

Vea nuestro Resumen de cuidados en las hojas para anotar al final de esta guía, para ayudarlo a realizar un seguimiento de sus tareas.

- Al momento de la evaluación, brinde una imagen detallada de sus necesidades y cómo se siente en un “mal día”. Esto puede ayudar para lograr el mejor apoyo posible.

Descanso y relajación

“Nuestra clínica local ofrece masajes”.

- Descanse cuando haya tareas no esenciales que puedan esperar.
- Acepte ayuda cuando la ofrezcan y utilice ese tiempo para usted.
- Regule su ritmo cuando sea posible y sea flexible con las rutinas.
- Trate de no establecer metas o estándares que sean difíciles de alcanzar.

- ¿Existe algún centro de día o clínica local donde la persona con ELA pueda tener una sesión regular, como por ejemplo terapia complementaria? Tal vez usted pueda disfrutar una sesión con él o ella, o utilizar ese tiempo para usted.

Recreos y días libres

“Tal vez necesite un recreo en el futuro y aceptaré ayuda si me la ofrecen”.

“Él concurre a una clínica una vez por semana y proveen el traslado para traerlo de vuelta”.

- Averigüe sobre asistencia para descanso, apoyo por parte de un cuidador profesional y cualquier asistencia disponible.
- Si recibe apoyo de la familia y amigos, ¿pueden ocuparse del cuidado para que usted tenga un fin de semana o días libres?
- Si no quiere irse solo, considere unas vacaciones con la persona que cuida en un alojamiento accesible. Un cambio de ambiente puede ser valioso.

Pasatiempos e intereses

“Me anoté en una clase de escritura creativa e intento ir en bicicleta allí una vez a la semana... Durante esas dos horas realmente no pienso en otra cosa”.

- ¿La familia, los amigos o los cuidadores profesionales pueden cubrir sus tareas de forma regular a una hora establecida para que usted concurre a un club, curso u otra actividad?
- ¿Puede usted seguir un interés o estudiar un curso desde casa, de modo que pueda dedicarse de a ratos según el tiempo lo permita?
- Si la persona que cuida se toma una siesta, se distrae con una película o parece estar tranquila, ¿puede usted ocasionalmente tomarse una hora para hacer algo que le gusta y dejar sus tareas?

Comer bien

“Cuido a mi esposa las 24 horas del día, pero obtengo ayuda tres veces al día para las comidas”.

- Cocine por tandas y congele comidas para ahorrar tiempo de preparación, o utilice alimentos que sean rápidos de preparar.
- Si la persona con ELA tiene una cita con un nutricionista, pídale consejos también sobre sus propias necesidades y niveles de energía.
- Si la persona con ELA se alimenta por sonda, puede existir la tentación de comer separado si usted siente culpa porque ella o él no puede comer por la boca. Discútalos con la persona, ya que tal vez no desee que ninguno de ustedes dos se sienta aislado.

Mantenerse en forma

“Nunca fui muy bueno para los ejercicios, pero si voy a atravesar esto tengo que hacer algún intento por mantenerme en forma”.

- La tarea de cuidar puede ser física, pero no es lo mismo que el ejercicio focalizado para cumplir con sus necesidades personales. Siempre consulte a su médico antes de comenzar una nueva rutina de ejercitación.
- Ejercitar puede ser cansador al principio, pero mejorar su estado físico puede llevar a que mejoren los niveles de energía y la resistencia.
- Si le resulta difícil dejar a la persona con ELA, existen muchas rutinas de ejercicios disponibles en DVD o a través de internet. Si usted no acostumbra ejercitar, siempre seleccione el curso para principiantes.
- Tomar aire fresco puede ser importante si pasa mucho tiempo adentro con su tarea de cuidador. Simplemente salir a caminar ayuda al estado físico y provee un recreo corto. Si la persona con ELA tiene un scooter o silla de ruedas, usted puede salir y disfrutar de un momento juntos.

Mantenerse en contacto

“Como cuidador, uno puede sentirse bastante solo. Hacerse del tiempo para estar con otros cuidadores de manera regular puede ayudar”.

“Me encanta el foro de la MND Association. Es un gran espacio para hablar con otras personas sobre la ELA y recibir consejos de otros cuidadores”.

- Al igual que la MND Association del Reino Unido, la Asociación ELA Argentina con sus grupos de apoyo y filiales ofrece una cálida bienvenida y oportunidades para compartir experiencias y consejos con otros cuidadores y personas con ELA.

- Además, la Asociación ELA Argentina ofrece “ESTOY A TU LADO”, un programa de capacitación para familiares al cuidado de personas que viven con ELA. Para más información contáctese a info@asociacionela.org.ar

- También puede visitar nuestro Foro Virtual Interactivo:

<https://www.facebook.com/groups/350251421842128/?fref=ts> para ver posteos o unirse a una conversación.

Si le resulta difícil dejar a la persona que cuida, el foro puede ser una buena forma de mantenerse en contacto con otros cuidadores.

Uso de la tecnología

“Me gustan las cosas que sean realmente fáciles para acceder y leer online. Un click y uno ya sabe qué hacer. ¡No me hagan buscar!”

- La tecnología móvil, tal como celulares smart y tablets, pueden ayudarlo a acceder a una amplia variedad de aplicaciones, conocidas como “apps”. Esto incluye apps para cuidadores con el fin de compartir información con otros, y hacer seguimiento de tareas y citas.

Ver www.mndassociation.org/apps para links de apps sugeridas.

- Las apps también pueden proveer una gama de facilidades para la persona con ELA, incluyendo programas “text-to-speech” (convertidores de texto en voz) para comunicación.

- Las compras por internet pueden reducir la necesidad de viajes de compras y traer las provisiones a su puerta.

- Las redes sociales lo ayudan a mantener contacto con el mundo exterior, amigos, familia e intereses.

- Si usted tiene acceso a internet, tiene acceso instantáneo a la información, incluyendo sobre ELA.

Vea www.mndassociation.org/publications para descargar las guías (en inglés) de la MND Association, o ingrese a www.asociacionela.org.ar.

- Nuestro foro online brinda un espacio seguro para ver o compartir experiencias y orientación con otros cuidadores y personas que viven con ELA.

Capacitación y aprendizaje

“No es algo que uno elige hacer: es algo que uno se ve forzado a hacer”.

Consulte a los profesionales de salud y asistencia social sobre capacitación específica en tareas de cuidado si se siente inseguro. Trabajar lo más seguro y eficientemente posible puede reducir riesgos y el estrés que usted pueda sentir.

Cuidados remotos y controles ambientales

“Él se comunica usando su mentón para activar un botón”.

“Él tiene TV y computadora especiales para controlar las cosas más fácilmente”.

- Cuando la persona con ELA recibe evaluación para sus necesidades de cuidado, consulte sobre equipamiento para enviar mensajes a un servicio de monitoreo de salud. Si usted no puede estar con la persona en todo momento, esto puede asegurar la asistencia en caso de caída u otras situaciones urgentes. Este servicio puede tener un costo.

- Los interruptores y controles adaptados ayudan a la persona con ELA a mantenerse independiente por el mayor tiempo posible.

Los controles ambientales pueden ayudar a que la persona controle los dispositivos que la rodean, tales como televisión, teléfono, computadora y luces.

Darse permiso a usted mismo

“Tuve que aprender a darme permiso a ser bueno conmigo mismo”.

Cuando se dedica al cuidado de una persona, es fácil poner sus propias necesidades en segundo lugar, pero usted tiene derecho a cuidar también de su propio bienestar.

No sólo comida, bebida, descanso e higiene, sino también la salud general, el sentido de ser y las necesidades emocionales. Trate de no sentirse culpable cuando logra encontrar un poco de tiempo para usted mismo. Cuando se da tanto, está bien reclamar espacio para uno mismo.

Ayudar a la persona con ELA a sentirse segura

“No sabíamos qué era la ELA. Por eso fue tan importante contar con un visitador de la MND Association que conozca sobre el tema y se siente a conversar con nosotros”.

Si la persona con ELA se resiste a recibir ayuda externa de cualquier tipo, lo cual incluye equipamiento, cuidadores profesionales u otra asistencia, usted puede necesitar apoyo profesional para ayudar a abrir la discusión.

Los profesionales de salud y asistencia social pueden ayudar a la persona a sentirse más segura sobre futuras decisiones de cuidado. Una evaluación conjunta de sus necesidades y las de la persona con ELA puede ayudar.

Ver Sección 4: Evaluación de cuidadores

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

Al igual que la MND Association del Reino Unido, la Asociación ELA Argentina cuenta con profesionales que pueden guiarlo.

Contáctese a info@asociacionela.org.ar

Puntos clave

- Pedir ayuda con tareas de cuidado o apoyo emocional no significa estar derrotado. Usted simplemente está reconociendo la amplitud de su rol de cuidador y que puede necesitar apoyo.
- Acepte que sus necesidades también importan.
- Averigüe a dónde acudir para el tipo de ayuda más apropiado

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

- Dígale a su familia y amigos cómo ayudar, ya que ellos pueden sentirse incómodos preguntando qué pueden hacer.
- Regule su ritmo. No todas las tareas son esenciales.
- Regístrese como cuidador en el consultorio de su médico, de modo que puedan ayudarlo mejor.
- Solicite a los servicios de atención médica una evaluación de sus necesidades como cuidador y las de la persona con ELA (si ella o él está de acuerdo) a fin de resolver cómo organizar el apoyo.
- Tenga siempre presente cómo usted ya se ha adaptado a enormes cambios. Usualmente, somos capaces de más de lo que creemos.

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

