

VIVIR CON ELA 3
GUÍA DE RECURSOS



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



CAMBIOS EN LA FORMA DE PENSAR Y EL COMPORTAMIENTO CON LA ELA

*Beth K. Rush, PhD, ABPP-CN, RP
Mayo Clinic*

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

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

Copyright © 2017 de la ALS Association.

Todos los derechos reservados.



TABLA DE CONTENIDO

INTRODUCCIÓN.....	3-4
<hr/>	
SU CEREBRO COMO UNA RED DE PENSAMIENTO Y SENTIMIENTO	3-4
<hr/>	
ELA Y EL PENSAMIENTO Y EL COMPORTAMIENTO	3-6
<hr/>	
DETERIORO COGNITIVO Y DEMENCIA	3-6
<hr/>	
DIAGNÓSTICO DE DETERIORO COGNITIVO Y CONDUCTUAL EN LA ELA	3-8
<hr/>	
EL "AFECTO PSEUDOBULBAR".....	3-11
<hr/>	
RECOMENDACIONES PARA CUIDADORES	3-11
<hr/>	
RESUMEN	3-12
<hr/>	

INTRODUCCIÓN

Si hubiera consultado a los médicos acerca de la ELA hace 15 años, la mayoría habría dicho que la ELA solo afecta la capacidad de mover los músculos del cuerpo (término médico: motor), pero que la mente permanece normal.

En los últimos 15 años, y en los últimos 10 años en especial, los síntomas del pensamiento y el comportamiento se reconocen cada vez más en personas con ELA.

Estos síntomas también se denominan **síntomas no motores**. Nuestro conocimiento acerca de cómo la ELA afecta el pensamiento y el comportamiento está aumentando rápidamente. Específicamente, estamos aprendiendo más detalles acerca de cómo los cambios en el pensamiento y el comportamiento afectan el curso de la enfermedad, el manejo de los síntomas y la toma de decisiones a lo largo de la enfermedad. Los descubrimientos genéticos, los estudios imagenológicos del cerebro y los estudios de biomarcadores ahora proporcionan explicaciones tangibles de por qué los cambios en el pensamiento y en el comportamiento pueden ser síntomas de ELA. Además se está trabajando para abordar cómo predecir quién va a desarrollar síntomas de pensamiento y comportamiento y de qué manera podemos mejorar la atención y los ensayos clínicos para personas con estos síntomas.

En esta guía de recursos cubriremos lo siguiente:

- El papel del cerebro en el pensar y el sentir
- La conexión entre ELA y cambios en el comportamiento y el pensamiento
- Cómo se producen cambios comunes en el pensamiento y el comportamiento
- La diferencia entre “deterioro cognitivo” y “demencia”
- Cómo son los cambios en el comportamiento y el pensamiento en la ELA
- Factores de riesgo
- El diagnóstico y lo que sucede después
- Cómo influyen los cambios cognitivos y conductuales en el curso de la enfermedad y su tratamiento
- Afecto pseudobulbar (también conocido como incontinencia afectiva)

SU CEREBRO COMO UNA RED DE PENSAMIENTO Y SENTIMIENTO

Nuestro cerebro controla muchas funciones del cuerpo, entre ellas, nuestros pensamientos, nuestros sentimientos y nuestras reacciones. Diferentes áreas del cerebro tienen funciones específicas cuando se trata de pensar.

El cerebro tiene cuatro grandes lóbulos y cada uno tiene funciones específicas (Figura 1):

1. Lóbulo frontal: Habla, planificación, comportamiento y movimiento
2. Lóbulo parietal: Procesamiento del tacto y las sensaciones
3. Lóbulo temporal: Audición, comprensión del significado de las palabras, aprendizaje, emociones y memoria
4. Lóbulo occipital: Vista

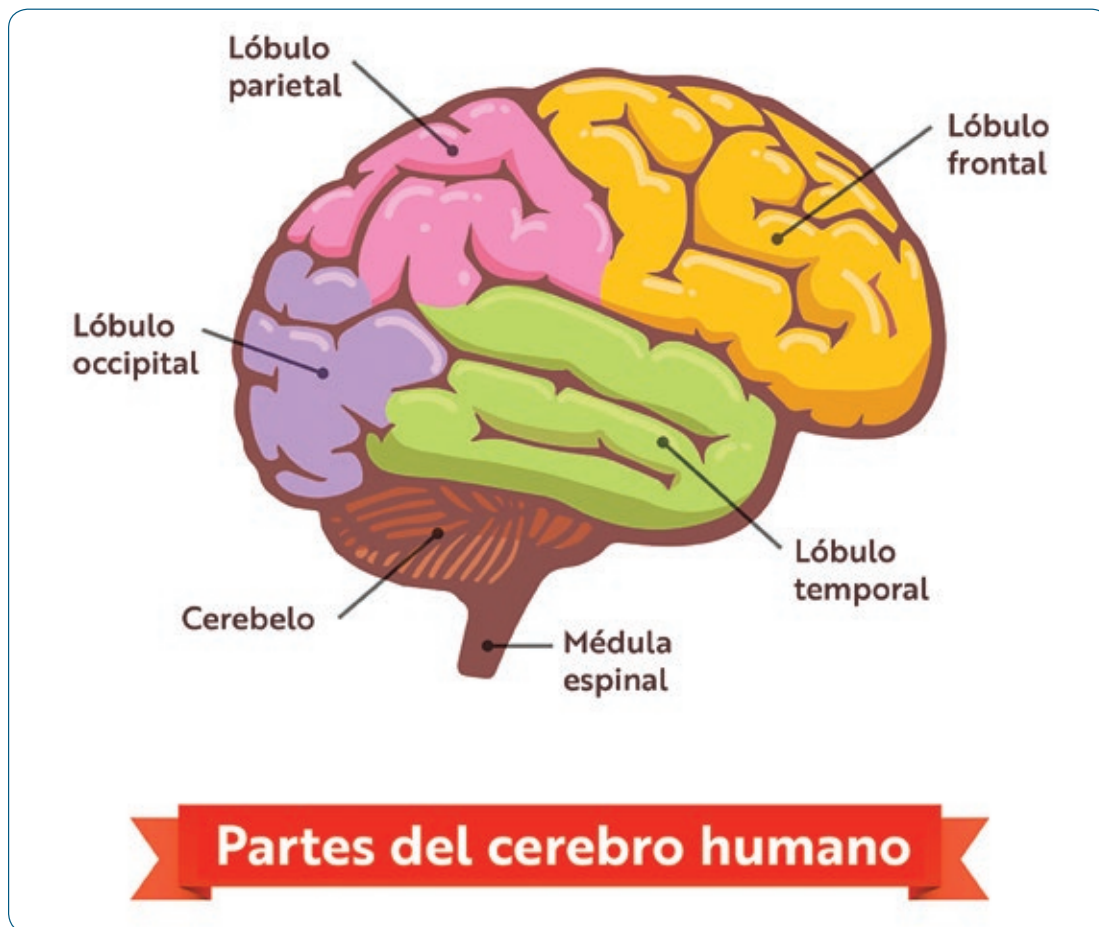


Figura 1: Áreas del cerebro

Estas áreas del cerebro tienen células nerviosas, o neuronas, que están diseñadas para procesar tipos específicos de información. Por ejemplo, los lóbulos temporales del cerebro nos ayudan a asimilar y almacenar los recuerdos y también nos ayudan a aprender asociaciones entre palabras y experiencias. Los lóbulos frontales del cerebro nos ayudan a coordinar movimientos, a hablar, a organizar, a planificar y a controlar nuestros impulsos como la risa, la ira, el miedo, el hambre y la sed.

Hay canales de comunicación entre neuronas en cada lóbulo que realizan conexiones entre los lados izquierdo y derecho, y desde la parte superior a la inferior (y viceversa) en el cerebro. Estos largos canales están formados por **axones**. **Cualquier posible lesión al cerebro, daño a las neuronas o los axones, puede dar como consecuencia un cambio en cómo pensamos y nos comportamos.** Nuestro cerebro es una red muy sofisticada de señales, productos químicos y estructuras que controlan el comportamiento. Algunas veces una lesión es muy específica y limitada a un lugar y una función cerebral como poder encontrar nuestras palabras para la conversación. Otras veces, la lesión desconecta la comunicación de una parte del cerebro con otra parte importante del cerebro. Por ejemplo, si la enfermedad afecta las conexiones del lóbulo frontal, una persona puede perder la visión de cómo ha cambiado o cómo el comportamiento afecta a los demás. Esto puede suceder aunque no haya lesiones en el lóbulo frontal.

ELA Y EL PENSAMIENTO Y EL COMPORTAMIENTO

El cerebro de una persona con ELA puede verse afectado más allá de las áreas que controlan el movimiento. En especial, pueden verse afectados los sistemas de los lóbulos frontal y temporal. Cuando estas áreas del cerebro están afectadas, se producirán cambios en la forma de pensar y/o en el comportamiento.

Para algunas personas, los cambios en el pensamiento y/o el comportamiento pueden aparecer antes que cualquier problema de debilidad. Para otros, los cambios en el pensamiento y el comportamiento vienen después de que la debilidad ya ha comenzado. Por último, es posible que los cambios en el pensamiento y el comportamiento se produzcan al mismo tiempo que la debilidad. Depende de donde comienza la enfermedad en el cerebro y cómo se propaga. Esta es la razón por la cual las personas con ELA pueden experimentar la enfermedad de manera muy diferente. Puede darse cuenta de ello si asiste a un grupo de apoyo y escucha a las personas hablar de cómo la ELA los ha afectado de diferentes maneras.

Cantidad de personas con ELA que experimentan cambios en el comportamiento y el pensamiento

Los datos de las investigaciones actuales sugieren que hasta el 50% de las personas con ELA nunca desarrollan cambios significativos en el pensamiento o el comportamiento, más allá de una reacción psicológica normal al diagnóstico y los síntomas.

Dicho esto, **hasta el 50% de las personas con ELA podría experimentar algún grado de cambio en el pensamiento o el comportamiento, y aproximadamente el 15% de ellas experimentará demencia.**

En la actualidad, no entendemos el motivo científico por el cual determinadas personas experimentan determinados síntomas. Tampoco sabemos si hay factores protectores, como por ejemplo mantenerse ocupado, seguir aprendiendo o armar rompecabezas, que tengan algún efecto en la manera en que la enfermedad se propaga y se desarrollan los síntomas. Se están llevando a cabo más investigaciones en este área para ayudar a responder a estas preguntas.

DETERIORO COGNITIVO Y DEMENCIA

Los proveedores de atención médica pueden referirse a “deterioro cognitivo” o “demencia” al hablar de los síntomas del pensamiento y el comportamiento.

“**Deterioro**” es cuando una persona con ELA actúa de manera diferente a como ha sido siempre, pero **no al extremo de ya no poder completar actividades ni tomar decisiones** como ha hecho siempre.

“**Demencia**” es cuando la persona con ELA **actúa de manera muy diferente a como ha sido siempre, y no puede completar actividades ni tomar decisiones** como ha hecho siempre. No es necesario que haya pérdida de la memoria para tener demencia. Muchas enfermedades diferentes de la ELA puede causar demencia.

Ahora sabemos que la ELA puede causar demencia, pero rara vez lo hace. El tipo de deterioro del pensamiento y del comportamiento que se observa en la ELA es a menudo diferente de la rápida pérdida de memoria que marca el inicio de la demencia de tipo Alzheimer.

Cambios en el comportamiento y el pensamiento en la ELA

Diferentes personas con ELA pueden desarrollar síntomas diferentes. Estas son señales y síntomas que se observan comúnmente cuando la ELA deteriora el comportamiento y/o el pensamiento:

- El comportamiento se vuelve **vergonzoso, infantil, inapropiado o inusual**
- La persona parece haber **perdido un "filtro"** con respecto a hacer comentarios o expresar opiniones
- La persona comienza a comer dulces o solo un tipo de alimento y excluye una dieta más equilibrada
- La persona **pierde los modales en la mesa** y comienza a llenarse la boca de comida
- **Muestra disminución de la atención a la higiene** como por ejemplo el aseo, el baño, el arreglo personal o el cambio de ropa de manera regular
- **Pérdidas de discernimiento** con respecto a la toma de decisiones o toma decisiones que reflejan una fuerte desviación de opiniones que la persona expresaba en el pasado
- **Falta de interés por los demás**, por la propia enfermedad y los síntomas y/o no tiene visión del futuro
- **Incapacidad de concentrarse** o para cambiar el foco de una actividad a otra
- **Fijación en una sola idea o actividad** con una necesidad de repetir la preocupación o repetir la actividad
- Aumento de la agresión
- **Se vuelve menos confiable con respuestas sí/no** o dice "no" cuando quiere decir "sí"
- **Escribe o dice palabras en el orden equivocado** o sin respetar la gramática
- Piensa en la palabra que quiere usar, pero no consigue incorporarla en la conversación
- Pierde la capacidad de deletrear o no puede entender el significado de las palabras
- Dice frases que transmiten poco significado
- **No puede seguir instrucciones** para completar la fisioterapia/la terapia ocupacional/la terapia del habla, ejercicios, estiramientos o directrices como por ejemplo precauciones al tragar
- Muestra dificultad para recordar lo que tiene la intención de hacer

El deterioro cognitivo en ELA puede deberse a la enfermedad en sí misma, pero también pueden estar relacionada con otros factores tales como la mecánica respiratoria insuficiente (muy poco oxígeno o demasiado dióxido de carbono), efectos secundarios de los medicamentos, depresión o ansiedad, trastornos del sueño, o enfermedades psiquiátricas o neurológicas preexistentes. Es importante informar cualquier síntoma a los proveedores de atención médica para que puedan comenzar a evaluar la causa del deterioro, en especial si hay alguna posibilidad de revertirlo.

Factores de riesgo de deterioro cognitivo y conductual en la ELA

Edad más avanzada, ELA que comienza en los músculos del habla o la deglución (término médico: **enfermedad de inicio bulbar**), antecedentes familiares de demencia y/o una lesión neurológica antes del inicio de la ELA pueden poner a una persona en **mayor riesgo** de desarrollar deterioro conductual y cognitivo en la ELA. No obstante, hay ejemplos de personas que desarrollan los síntomas sin estos factores de riesgo.

Las investigaciones han descubierto un gen denominado C9ORF72 que aumenta el riesgo de sufrir cambios en el pensamiento y el comportamiento en las personas con ELA. Hay estudios disponibles para este gen y puede conversarlo con su proveedor de atención médica.

DIAGNÓSTICO DE DETERIORO COGNITIVO Y CONDUCTUAL EN LA ELA

A fin de evaluar si los síntomas cognitivos y conductuales que ve están relacionadas con la ELA u otro proceso, se lo derivará a un neuropsicólogo para una evaluación cognitiva.

El neuropsicólogo le tomará pruebas para determinar cómo procesa la información. Es posible que le pidan que diga tantas palabras como pueda, empezando con una letra específica del alfabeto. Es posible que le pidan que recuerde palabras o historias y se las repita al examinador. Es posible que le pidan que deletree alguna palabras. Si tiene dificultad para hablar, tal vez pueda escribir sus respuestas. Si usted tiene dificultad para escribir, tal vez pueda dar las respuestas en forma verbal.

La información recopilada se compara a los resultados de las personas de su misma edad y educación sin deterioro y se comparan con aproximaciones de su antiguo nivel de función. Esto ayuda a determinar si existe deterioro y de qué tipo.

El neuropsicólogo puede hablar con la persona con ELA así como con un cuidador o un miembro de la familia que conozca bien a la persona. Evaluar el comportamiento y el pensamiento en la ELA puede resultar útil para que todo el mundo comprenda de qué manera se está manifestando la enfermedad y para priorizar las decisiones que necesitan tomarse acerca del manejo de los síntomas que acompañan el hecho de vivir con ELA.

Saber que los cambios en el comportamiento y el pensamiento pueden formar parte de la ELA

Since we have developed greater awareness of thinking and behavior symptoms in ALS, a very common question asked is, "Why would I want to know if impaired thinking or behavior is part of my ALS journey?"

One of the most important focuses in the context of any progressive illness or disease is quality of life. With ALS, there are many factors you will not be able to control, but how you make decisions, what your values and beliefs are, and how you want to be treated should be very much within your control. In a study that polled people with ALS about whether they would want to know if thinking or behavior impairment was present, a majority of people responded, "Yes!"

- **Poder saber si tienen deterioro o no es útil para saber cómo abordar la toma de decisiones sobre el manejo de los síntomas.** Si no tiene cambios en el compor-

tamiento y el pensamiento, continuará tomando decisiones sobre el cuidado, la nutrición, el apoyo, las relaciones y las terapias disponibles para usted.

- **Si tiene cualquier deterioro en el pensamiento o el comportamiento, entonces resulta muy importante identificar a una persona de confianza que pueda actuar en su nombre**, teniendo en cuenta toda la información. Esta persona puede comparar la información presentada acerca de sus síntomas y el manejo de la enfermedad con sus valores y creencias, respetándolos de una manera que tal vez no sea capaz de hacer por sí mismo.

La investigación sobre la ELA como enfermedad está revelando descubrimientos a un ritmo rápido. Los últimos 10 años, son una prueba irrefutable de ello. Los médicos están muy interesados en el desarrollo de nuevos tratamientos para la ELA. La presencia de ELA con síntomas de cambios en el pensamiento y el comportamiento, además de la debilidad puede hacer que sea elegible para diferentes tratamientos. Además, **la presencia de estos síntomas puede hacer que responda a tratamientos y medicamentos conocidos de manera diferente que una persona con ELA que no tiene estos síntomas.**

Después de que se ha diagnosticado deterioro del pensamiento o del comportamiento

Estoy tan aliviado de tener esta información. Pensé que estaba haciendo algo mal. Ahora sé que no es culpa de nadie.

Cuidador anónimo (aporte de la Sucursal de Golden West de la ALS Association)

Cuando se diagnostica deterioro del pensamiento y el comportamiento, muchos miembros de la familia y cuidadores sienten alivio. A menudo, los miembros de la familia, en especial, observan diferencias en el pensamiento o el comportamiento de una persona, pero creen que es solo una parte de cómo la persona se va ajustando a la enfermedad o a manejar la enfermedad. Saber que otras personas pueden ver los cambios en la persona con ELA y que no es simplemente algo que está ocurriendo en su relación alivia un poco la presión.

Cuando se es un miembro de la familia observando los cambios en alguien con ELA, puede estar preocupado por el hecho de que hablar del cambio o sacarlo a relucir puede ser juzgar a la persona con ELA en lugar de ayudar. **En algunas situaciones, cuando una persona presenta cambios en el pensamiento o el comportamiento debido a la ELA, puede resultar de utilidad para los cuidadores saber que la persona no está tratando de ser contreras, argumentativa, infantil o de desafiar a otros.**

Puede ser especialmente útil saber que el **la falta de introspección y conciencia sobre los síntomas y el comportamiento son parte de la enfermedad, más que una reacción psicológica.** Saber si una persona con ELA tiene cambios en el pensamiento o el comportamiento ayuda a quienes interactúan con la persona. Puede ser difícil saber cuando permitir a la persona actuar por sí misma y cuándo responder o actuar en su nombre. Saber acerca de los cambios en el pensamiento y el comportamiento puede hacer que sea más fácil para el cuidador sentirse facultado a intervenir.

Cuando la introspección y la conciencia están intactas, deben realizarse directivas anticipadas para documentar sus deseos para la atención en caso de que la introspección y la conciencia disminuyan a medida que avanza la enfermedad. Esto es especialmente importante porque el deterioro cognitivo y conductual, como otros síntomas de la ELA, puede avanzar con el avance de la enfermedad y empeorar con el tiempo.

Si la introspección y la conciencia se deterioran, se vuelve muy importante que los miembros de la familia, los cuidadores y los proveedores de atención médica establezcan expectativas realistas para la persona. Sin introspección, no puede esperarse que una persona cambie su comportamiento. El ambiente que rodea a la persona con deterioro debe cambiar. Las expectativas para la persona debe coincidir con la capacidad de la persona.

Si una persona con deterioro del pensamiento y el comportamiento comienza a distanciarse o a agitarse cuando se le solicita una determinada acción, esto pueden ser una señal de que las expectativas para la situación exceden su capacidad. Del mismo modo, si un miembro de la familia, cuidador, o proveedor de atención médica comienza a experimentar más frustración o irritación en el trabajo con la persona con deterioro, es posible que sea necesario simplificar las expectativas de la situación. En el contexto de la demencia, los terapeutas del habla, los terapeutas ocupacionales, los fisioterapeutas, los neurólogos y otros que trabajen con la persona afectada debe dirigir toda la educación y la toma de decisiones hacia los cuidadores y familiares dado que no se puede esperar que la persona afectada cambie en su propio comportamiento o muestre introspección sobre las intervenciones ofrecidas.

Es difícil saber lo que está pensando la mayoría de días dado que es una persona reservada. Sé que las cosas le molestan cuando dice, “No hablemos más de ELA esta noche”. A veces pasamos demasiado tiempo hablando de lo que podría suceder en lugar de “hagámoslo y al diablo con la ELA”.

Ellen, cuidadora de una persona con ELA
(aporte de la Sucursal de Carolina del Norte de la ALS Association)

Los miembros de la familia o los cuidadores que intentan manejar la frustración en el contexto del deterioro del pensamiento y el comportamiento en la ELA pueden beneficiarse de terapia de apoyo, grupos de apoyo, consejería espiritual, o a través del aumento de su propio cuidado para poder tener más recursos (físicos y emocionales) para ofrecer a la persona con ELA.

Síntomas de cambios en el pensamiento y el comportamiento y su efecto en el curso y tratamiento de la ELA

Algunos estudios han demostrado que las personas con deterioro del pensamiento y el comportamiento en la ELA viven una vida más corta que las personas sin este deterioro. Hay muchos estudios activos en curso para determinar si la presencia o la ausencia de este deterioro afecta la eficacia de los medicamentos, los tratamientos u otros procedimientos de manejo de la ELA. Esta es un área de investigación importante.

EL “AFECTO PSEUDOBULBAR”

Algunas personas con ELA desarrollan un síntoma llamado “**afecto pseudobulbar**”. Pueden llorar o reír en momentos inapropiados o se puede ver cómo una vez que empiezan a sentir una emoción, les resulta difícil reprimirla y no expresarla. A veces la emoción se experimenta con más intensidad que lo normal.

El afecto pseudobulbar es común en la ELA y es consecuencia de un reflejo del cerebro que ya no funciona correctamente. Las personas con ELA puede tener afecto pseudobulbar y ningún otro síntoma cognitivo, conductual ni psicológico. Puede ser más fácil para los cuidadores y familiares cuando la persona experimenta un aumento de la risa en lugar de llanto debido a que de inmediato relacionamos el llanto con el sentimiento de tristeza. Sin embargo, cuando una persona con afecto pseudobulbar llora, no necesariamente significa que la persona está ansiosa, triste, deprimida o emocionalmente perturbada. **El afecto pseudobulbar se puede tratar con medicamentos si los síntomas se vuelven molestos para la persona con ELA o las personas cercanas. Por favor, hable con su proveedor de atención médica acerca de las opciones disponibles.**

Opciones para abordar el afecto pseudobulbar

- **Participar en pruebas de su pensamiento (término médico: evaluación cognitiva o pruebas neuropsiquiátricas).** Los ayudará a usted y a su equipo a planificar con anticipación.
- **Elegir quién debe hablar en su nombre, si llegara a perder la capacidad de realizar sus elecciones.** Encontrar a alguien de confianza para tomar decisiones y avisarle.
- **Hacer saber cuáles son sus deseos.** Cuanto antes haga sus elecciones, más confianza tendrán usted y su equipo acerca de lo que desea.
- **Buscar tratamiento para el afecto pseudobulbar si le molesta.** No tiene por qué vivir con este síntoma.

RECOMENDACIONES PARA CUIDADORES

- **Simplifique la comunicación con la persona afectada.** Divida las oraciones en frases cortas. Haga preguntas que la persona pueda responder diciendo “sí” o “no”. Hable con lentitud. Si una persona no puede hablar, escriba dos opciones y haga que la persona elija una respuesta o dirija la mirada a la respuesta seleccionada. Vaya despacio.
- **Proporcione supervisión y acompañe a la persona a todas las citas para asegurarse de que la información se transmite y se retiene con precisión.**
- **Establezca expectativas realistas con respecto a la persona con ELA.** Si sus peticiones producen frustración, irritabilidad o retraimiento para usted o la persona con ELA, tiene que modificar sus expectativas y probablemente simplificarlas para satisfacer las necesidades de la capacidad de pensamiento actual de

la persona. **Establezca expectativas realistas para usted.** Si se siente abrumado, es hora de considerar a qué se ha comprometido y si lo puede hacer y sostener en el tiempo. Las personas no son superhéroes. Aún cuando se ama a alguien muchísimo y se desea demostrar compromiso, hay que cuidarse y reconocer limitaciones realistas. No espere hasta sentirse “con el agua al cuello” en el intento por hacerse cargo de los cuidados. Piense en el futuro y hable con su equipo de atención local y el personal de la ALS Association acerca de qué opciones de ayuda tiene y/o de tomarse un tiempo, si es necesario.

- **Educar a los proveedores y cuidadores que trabajan con la persona que tiene deterioro en el pensamiento/comportamiento sobre dónde establecer las expectativas para la persona.** En un mundo ideal, todos los proveedores de atención médica estarían de acuerdo sobre qué hacer y cómo hacerlo. Dicho esto, muchos proveedores de atención médica fuera de las clínicas exclusivas para ELA pueden no tener mucha experiencia con los cambios en el comportamiento y el pensamiento en la ELA y de qué manera afectan a las personas. Puede que tenga que compartir el conocimiento que ha aprendido a través de la ALS Association y su propia comprensión de la enfermedad para defender a la persona con ELA.
- **Continuar disfrutando de actividades que le producen felicidad y puede realizarse de forma segura. Abstenerse de realizar actividades que provoquen estrés o riesgos de seguridad o impliquen responsabilidades.**

RESUMEN

Se ha reconocido que la ELA puede afectar el pensamiento o sentimiento. **No todas las personas diagnosticadas con ELA experimentarán cambios en el comportamiento y el pensamiento. Se supone que aproximadamente la mitad de las personas con ELA tendrán deterioro en el pensamiento y el comportamiento y los cambios pueden ir de leves a graves.** Saber que esto es potencialmente parte de la ELA es útil porque si se observan cambios, sabe que no es solo una respuesta emocional por enterarse del diagnóstico, sino una parte del proceso de la enfermedad. Esto influye en la toma de decisiones. Las decisiones sobre tratamientos deben tomarse de manera temprana a fin de que se sepan sus deseos y de que un ser querido de confianza pueda garantizar que se respeten las decisiones de atención. Además, es normal que los cambios en el pensamiento y el comportamiento de sus seres queridos representen un desafío para los cuidadores y es posible que haya que organizar apoyo y recursos adicionales.

Se están llevando a cabo investigaciones adicionales para ayudar a entender por qué se ven afectadas las partes del cerebro involucradas en el pensamiento y el comportamiento y qué tratamientos pueden ser eficaces cuando se producen estos cambios.





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

Guía de recursos 1

¿Qué es la ELA? Una guía introductoria sobre los recursos disponibles para quienes viven con ELA

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

Guía de recursos 2

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

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

Guía de recursos 3

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

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

Guía de recursos 4

Vivir con ELA: Cómo planificar y tomar decisiones

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

Guía de recursos 5

Entienda el seguro y los beneficios si tiene ELA

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

Guía de recursos 6

Maneje los síntomas de la ELA

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

Guía de recursos 7

Cómo funcionar cuando su movilidad se ve afectada por la ELA

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

Guía de recursos 8

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

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

Guía de recursos 9

Cambios en su forma de hablar y soluciones para la comunicación

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

Guía de recursos 10


Cómo adaptarse a los cambios en la respiración si tiene ELA

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

Guía de recursos 11

El final de la vida cuando se tiene ELA

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



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

Acerca de la ALS Association

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

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