

VIVIR CON ELA **4**
GUÍA DE RECURSOS



Vivir con ELA:
Cómo planificar y tomar
decisiones



VIVIR CON ELA: CÓMO PLANIFICAR Y TOMAR DECISIONES

*Shannon Todd, MSW, MPA
Sucursal de la ALS Association
de la región central de los EE. UU.*

y

*Marie Folino, MSW, LSW
Sucursal de la ALS Association
de Pensilvania Occidental*



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

Vivir con ELA:

Cómo planificar y tomar decisiones

Copyright © 2017 de la ALS Association.

Todos los derechos reservados.



TABLA DE CONTENIDO

INTRODUCCIÓN..... 4-4

EL EMPLEO Y LA ELA..... 4-5

CUESTIONES FINANCIERAS Y LEGALES 4-15

RESUMEN 4-23

BIBLIOGRAFÍA 4-25

INTRODUCCIÓN

Cada persona reacciona de un modo diferente después de recibir un diagnóstico de ELA. Independientemente de cuál sea su reacción, en algún momento, comienza a tomar decisiones y hacer planes para el futuro. **Son varias las decisiones que deberá tomar** a lo largo de este camino, entre las cuales pueden incluirse: **¿Cuánto tiempo permanecer empleado? ¿Qué protección financiera buscar para usted y su familia? ¿Cómo es la calidad de vida que desea y cómo se asegurará de que se cumplan sus deseos para mantener esa calidad de vida?**

Planificar con antelación le permite mantener el control de su futuro, en lugar de esperar que ocurra una situación o una crisis en la cual usted, su familia o sus proveedores de atención médica tengan que tomar decisiones inmediatas. Las mejores decisiones se toman cuando se dispone de tiempo para reunir información pertinente, identificar todas las alternativas disponibles, comparar las opciones minuciosamente y elegir la opción que sea más adecuada para usted y su familia. Algunas decisiones serán menos difíciles o estresantes de tomar que otras (por ejemplo, cuándo usar un bastón en comparación con el deseo de prolongar la vida con una traqueostomía y ventilación invasiva).

Las personas que hacen planes para sus futuras necesidades de atención pueden lidiar con las transiciones relacionadas con la enfermedad más fácilmente y tienen menos temor de agobiar con la responsabilidad a sus familias (Johnson, Sulmasy y Nolan, 2007). Usted no está solo y puede buscar el apoyo de sus familiares y amigos, del equipo médico del centro de ELA donde recibe atención, y de otras personas que viven con ELA y sus familias. Debe considerar qué consecuencias tendrán sus decisiones para sus familiares y amigos, ya que todos se verán afectados por el resultado. **En última instancia, usted es quien toma las 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.

En esta guía de recursos cubriremos lo siguiente:

- Cuestiones relacionadas con el empleo y la ELA/discapacidad
- Servicios y programas para tomar en consideración cuando no pueda cuidarse por su propia cuenta
- Diferencias entre los cuidados paliativos y los cuidados para enfermos terminales y los beneficios de los cuidados para enfermos terminales
- Planificación patrimonial
- Instrucciones médicas anticipadas
- Opciones para morir con dignidad
- Decisiones relacionadas con el manejo de los síntomas y el uso de tecnología

La ELA es una enfermedad que exige planificar para la próxima curva que se encontrará en el camino pero, a menudo, no se ve cuándo se llegará a esa curva. Dado que la enfermedad afecta a las personas y evoluciona de muchas formas diferentes, incluso con la mejor planificación, se puede encontrar lidiando con un problema horrible antes de estar preparado para enfrentarlo. Por eso, mire bien seriamente hacia adelante, averigüe con qué podría encontrarse en el camino y haga su mejor esfuerzo por intentar superarlo. Infórmese sobre sus opciones con antelación y esté listo para actuar con rapidez. Con suerte, no encontrará demasiadas de esas curvas cerradas durante el trayecto que le espera.

Eric Hunter (aporte de la Sucursal del área metropolitana de Nueva York de la ALS Association)



EL EMPLEO Y LA ELA

La decisión de continuar o dejar de trabajar

Si trabaja en una relación de dependencia cuando le diagnostican ELA, deberá decidir si continuará trabajando o no y, en caso de seguir, durante cuánto tiempo lo hará. Hágase estas preguntas, que le servirán de guía para tomar una decisión:

- ¿Vive para trabajar o trabaja para vivir?
- ¿El trabajo le da a su vida un propósito y significado?
- ¿Es usted el principal sostén económico de la familia y quien provee los beneficios de atención médica para su familia?
- ¿El cansancio y la discapacidad son problemas significativos en este momento?
- Si decide no trabajar, ¿cómo manejará la transición de estar empleado a no trabajar nunca más?
- ¿Es posible que tenga un empleo de medio tiempo o que ocupe un puesto diferente en su espacio de trabajo y, en tal caso, cuáles serían las consecuencias (económicas, emocionales, etc.)?

Cuándo y cómo hablar con su empleador

Las personas que trabajan y tienen ELA suelen considerar largamente cuándo y cómo contarle su diagnóstico a su empleador. Son varios los factores que se deben considerar, por ejemplo: qué tipo de trabajo hace y cómo la ELA afecta su capacidad

de desempeñarse de forma segura y eficiente. Por otra parte, su relación con su empleador también puede influir en el grado de comodidad que tenga para hablar sobre su diagnóstico.

Muchas veces, lo mejor es informarle a su empleador cuanto antes, en lugar de esperar a que su desempeño se vea afectado. Generalmente, el mejor lugar para empezar es en el departamento de Recursos Humanos de la empresa en que trabaja. El **gerente o jefe del área de Recursos Humanos** es responsable de comprender la información básica de la empresa, incluidos los beneficios y otros tipos de compensación, así como de manejar los asuntos de relaciones de personal y empleados, siempre asegurándose de que la empresa cumpla las leyes y reglamentaciones. En el departamento de Recursos Humanos le podrán dar detalles o proporcionar recursos sobre los beneficios de atención médica, las políticas de vacaciones o días libres, los planes de pensión grupales y los planes de discapacidad a corto o largo plazo a los cuales tiene derecho.

Planes de pensión grupales

Es importante determinar qué tipo de plan o planes de retiro tiene en su trabajo y solicitar en su departamento de Recursos Humanos, o a su empleador, una copia del resumen descriptivo del plan si ya no tiene la copia que recibió cuando se inscribió en el plan.

Hay dos tipos principales de planes de pensión grupales: **planes de beneficios definidos** y **planes de aportes definidos**.

- **Un plan de beneficios definidos está financiado por el empleador y promete un beneficio mensual específico en el retiro**, ya sea en un monto monetario exacto o en un monto monetario calculado según una fórmula basada en factores tales como el salario, la edad, la cantidad de años trabajados en la empresa (Departamento de Trabajo de los Estados Unidos).
- **Un plan de aportes definidos (401K, IRA) no promete un monto de beneficio específico.** En cambio, usted y/o su empleador aportan dinero a su plan y usted determina cómo se invierten sus aportes (Departamento de Trabajo de los Estados Unidos).

En los planes de aportes definidos, se permite —pero no es obligatorio— entregar distribuciones, o permitir que usted tome parte o la totalidad de su beneficio acumulado al que haya adquirido derecho en caso de dificultades. **Consulte el folleto de su plan** para ver si efectivamente permite los retiros de dinero anticipados y qué circunstancias se consideran dificultades (por ejemplo, quedar discapacitado). Es importante tener en cuenta que, si cumple los requisitos para acceder al beneficio por dificultades, es posible que deba pagar impuestos sobre la renta actuales y, posiblemente, también incurra en sanciones tributarias sobre su distribución.

Si tiene un plan de beneficios definidos (que no sea un plan de saldo en efectivo), probablemente deba dejar los beneficios en el plan de retiro hasta adquirir derecho a recibirlos. No obstante, estos tipos de planes pueden permitir el pago anticipado, ya sea brindando los beneficios del retiro en forma temprana —para lo cual el plan puede establecer requisitos adicionales— o permitiendo que los beneficios se paguen cuando usted sufre una discapacidad (retiro por discapacidad). Nuevamente, debe consultar el resumen descriptivo del plan para averiguar si su plan ofrece este tipo de beneficio.

Si opta por presentar un reclamo de beneficios, debe seguir los procedimientos de reclamos de su plan, que también se enumeran en el resumen descriptivo del plan. Generalmente, debe completar la documentación necesaria y entregársela al administrador del plan o al departamento de Recursos Humanos.

Recursos

Departamento de Trabajo de los EE. UU.:

http://www.dol.gov/ebsa/faqs/faq_consumer_pension.html

Departamento de Trabajo de los EE. UU.:

<http://www.dol.gov/ebsa/publications/wyskapr.html>

Ley para personas con discapacidades (ADA) y Ley de licencia familiar y médica (FMLA) de los EE. UU.

Existen dos leyes que pueden proveer cierta protección y alivio si usted elige seguir empleado. **La Ley para personas con discapacidades (Americans with Disabilities Act, ADA) de 1990 hace que sea ilegal discriminar en el empleo a una persona calificada que tiene una discapacidad.** Si usted tiene una discapacidad y está calificado para realizar determinado trabajo, la ley ADA lo protege contra la discriminación laboral a causa de su discapacidad. Si tiene una discapacidad, también debe estar calificado para llevar a cabo las tareas u obligaciones esenciales del trabajo, con o sin adaptaciones razonables, para que la ley ADA lo proteja de la discriminación laboral.

Esto significa **dos cosas**:

1. **Usted debe cumplir los requisitos del empleador para el trabajo**, por ejemplo, formación, experiencia laboral, habilidades, licencias, etc.
2. **Usted debe poder realizar las tareas esenciales del trabajo con o sin adaptaciones razonables.** Las tareas esenciales son las obligaciones fundamentales que conlleva el trabajo y que usted debe poder realizar por sus propios medios o con la ayuda de adaptaciones razonables (Comisión de Igualdad de Oportunidades en el Empleo de los EE. UU.).

Las adaptaciones razonables podrían incluir alguno de estos tres ejemplos:

- Hacer el edificio y el lugar de trabajo accesible (por ejemplo, instalar rampas para sillas de ruedas);
- Modificar el horario de trabajo establecido para permitir que las personas con discapacidad conduzcan o tomen el transporte público en horas no pico;
- Adquirir equipos o dispositivos especiales (por ejemplo, un teléfono con auriculares o un programa de dictado por computadora en el caso de un empleado con debilidad en las manos o brazos).

Una adaptación no sería obligatoria si el cambio impusiera una dificultad excesiva al empleador, por ejemplo, si fuera ilógicamente costosa, invasiva o modificara de manera fundamental la naturaleza del puesto o la empresa. Para obtener más detalles acerca de la ley ADA, las adaptaciones razonables y cómo presentar una queja si cree que ha sido víctima de discriminación, visite el sitio web de la Comisión de Igualdad de Oportunidades en el Empleo de los EE. UU.: www.eeoc.gov/facts/ada18.html.

La **Ley de licencia familiar y médica (Family and Medical Leave Act, FMLA)** otorga a los empleados elegibles de empleadores cubiertos (todas las empresas con 50 empleados o más en lugares que se encuentren a una distancia no mayor de 75 millas entre sí) a tomar **licencia sin goce de sueldo, manteniendo su puesto, por motivos especificados de índole familiar o médica, con la continuación de la cobertura del seguro médico grupal conforme a los mismos términos y condiciones que si el empleado no tomara dicha licencia.**

- Un empleado debe haber **trabajado al menos 1,250 horas en los 12 meses anteriores** a la licencia para tener derecho a recibirla.
- El beneficio es de **12 semanas laborales de licencia en un período de 12 meses** debido a una afección de salud grave que impida que el empleado lleve a cabo las tareas esenciales de su trabajo.
- **La ley FMLA también puede utilizarse para cuidar al cónyuge, hijo, madre o padre del empleado que tenga una afección de salud grave.** Este beneficio aumenta a 26 semanas laborales de licencia en un período de 12 meses si el empleado debe cuidar a un miembro de las fuerzas armadas con cobertura en "servicio activo con cobertura".

La ley FMLA exige lo siguiente:

- De ser posible, los empleados deben avisar con 30 días de anticipación que tomarán una licencia.
- Los empleados (a excepción del 10 % de aquellos que ocupan los puestos de mayor paga) tienen derecho a que les devuelvan su empleo previo, o un puesto con iguales obligaciones, beneficios y remuneración.
- Los empleados tienen derecho a la totalidad de sus beneficios médicos mientras se encuentran con licencia; no obstante, un empleador puede exigir que se le devuelva el pago de las primas del seguro si el empleado renuncia al empleo al finalizar la licencia.
- La licencia puede tomarse intermitentemente si el empleador y el empleado se ponen de acuerdo al respecto.
- Un empleador puede exigir un certificado de estado de salud expedido por un proveedor de atención médica.
- Un empleador puede exigir que las vacaciones o los días de licencia por enfermedad se usen al comienzo de la licencia.

Recursos

Hoja de datos sobre la Ley para personas con discapacidades (Americans with Disabilities Act):
<http://www.eeoc.gov/facts/ada18.html>

Ley de licencia familiar y médica (Family and Medical Leave Act):
<http://www.dol.gov/whd/fmla/>

Servicios de rehabilitación vocacional

Mientras usted aún está trabajando, es posible que tenga acceso a programas y servicios de rehabilitación vocacional. El Departamento de Educación de los EE. UU. es responsable de supervisar los servicios de rehabilitación vocacional otorgando financiación a cada estado para que ponga en marcha programas y servicios que permitan a las personas con discapacidades mantener su empleo o buscar empleo. **Los programas y servicios ofrecidos varían de un**

estado a otro, pero pueden incluir asistencia con los dispositivos y tecnología de apoyo, así como servicios de respaldo para ayudarle a mantener su empleo.

Recursos

Servicios de rehabilitación vocacional:

<https://www.disability.gov/resource/vocational-rehabilitation-state-offices/>

Red de derechos para personas con discapacidad

<http://www.ndrn.org>

Los beneficios del Seguro Social

Cuando una persona recibe un diagnóstico de ELA, se supone que es elegible para el Seguro Social por discapacidad (SSDI); no obstante, igualmente debe reunir los requisitos para créditos laborales y elegibilidad, lo cual significa que ha trabajado el tiempo suficiente y pagado los impuestos del Seguro Social para poder recibir los beneficios y que ya no puede trabajar. Generalmente, aún existe un período de espera de cinco meses para recibir el pago por discapacidad después del inicio establecido de su discapacidad. Por lo tanto, es aconsejable que hable con su empleador acerca de los beneficios por discapacidad a corto y largo plazo que se ofrecen durante ese período.

Las personas con un diagnóstico de ELA no tienen que esperar 24 meses después de haber quedado discapacitadas para recibir Medicare; por lo tanto, los beneficios de Medicare comienzan al mismo tiempo que el Seguro Social por discapacidad.

Si no reúne los requisitos para recibir el Seguro Social por discapacidad, es posible que sí pueda acceder a la Seguridad de ingreso suplementario (SSI)/Medicaid. SSI es un programa mediante el cual se pagan beneficios a aquellas personas con ingresos y recursos limitados. Medicaid también se basa en las necesidades financieras y proporciona beneficios de atención médica a quienes reúnen los requisitos necesarios. Si bien se trata de un programa financiado por el gobierno federal, los beneficios de Medicaid varían de un estado a otro.

Recurso

Seguro Social:

<http://www.ssa.gov/disability/>

Opciones de cuidado cuando ya no puede cuidarse por su propia cuenta

Una preocupación habitual es qué tipo de servicios o ayuda existe para cuando necesita más cuidados o ya no puede cuidarse por su propia cuenta. Es comprensible que las cuestiones de este tipo sean difíciles de considerar, ya que implican pensar y hablar sobre su eventual pérdida de independencia. No obstante, se hace más fácil cuando conoce sus opciones y planifica con anticipación. Toma bastante tiempo llevar a cabo todo el proceso de solicitud de los programas federales o estatales, o incluso contratar a una persona para confiarle su cuidado. Por lo tanto, **es aconsejable considerar las opciones con detenimiento y hacer planes antes de necesitar realmente esos servicios.**

La situación de cada persona es única y depende de la cantidad de apoyo familiar y las habilidades de los familiares para ayudar con el cuidado, o los recursos financieros disponibles para el cuidado y la capacidad de pagar cuidado profesional. **Para comprender su situación, hágase estas preguntas:**

- **¿Qué tipo de atención cubre mi seguro de salud?** La cobertura del seguro se trata más detalladamente en la guía de recursos *Entienda el seguro y los beneficios si tiene ELA*; no obstante, es importante que conozca y comprenda qué tipo de cobertura tiene con respecto a los cuidados en su casa, la atención en centros especializados y el equipo médico durable. Muchas personas se sorprenden al conocer que su seguro no cubre los cuidados por períodos prolongados ni la atención diaria de rutina.
- **¿Tengo una póliza de seguro de cuidados prolongados? ¿Cubre los cuidados en casa?** Tal vez sea una buena oportunidad para revisar todas sus pólizas de seguro y conocer los beneficios, ya que existen situaciones en que una póliza de seguro de vida puede ayudar a pagar los cuidados prolongados. Si tiene una póliza de seguro de cuidados prolongados, familiarícese para saber qué tipo de cuidados cubre, dónde se cubren esos cuidados, cuándo comienza la cobertura y si existen límites en el monto de dinero pagado o en el período de tiempo cubierto.
- **¿Qué programas están disponibles y cuáles son los criterios de elegibilidad?** Los programas, servicios y requisitos de elegibilidad varían de un estado a otro. Los trabajadores sociales o administradores de cuidados médicos, como los que participan en un centro de excelencia en el tratamiento de la ALS Association, clínicas de ELA o sucursales locales de la ALS Association, tienen abundante información sobre las posibilidades de servicios y recursos en la comunidad. Por ejemplo, una opción para recibir asistencia es Medicaid, un programa conjunto del gobierno federal y los gobiernos estatales, que brinda asistencia a personas elegibles desde el punto de vista financiero con la atención médica, la atención en centros de enfermería y, posiblemente, cuidados en el hogar. Si bien es un programa de alcance federal, cada estado tiene sus propias reglas de elegibilidad y servicios. Es posible que los gobiernos estatales también ofrezcan servicios de excepción basados en el hogar y la comunidad, que abarcan cuidados prolongados en su hogar y pueden ofrecer servicios tales como administración de casos, ama de casa, asistente para servicios de salud domiciliarios, cuidados personales, centro de día para adultos y una variedad de otros servicios. En las oficinas de asistencia médica estatal podrán brindarle información acerca de los requisitos necesarios para tener acceso a esos servicios en su estado. Además, es posible que haya organizaciones sin fines de lucro dispuestas a ayudar a solventar costos facilitando equipo médico, transporte e incluso ayuda con las adaptaciones en el hogar. Póngase en contacto con la sucursal local de la ALS Association para conocer de qué recursos dispone con respecto a este tipo de asistencia.
- **¿Es usted un veterano? ¿Qué servicios se ofrecen a través de la Administración de Veteranos (Veterans Administration, VA)?** Si es veterano y tiene diagnóstico de ELA, podría ser elegible para una indemnización y otros beneficios. Este tema se trata más detalladamente en la guía de recursos *Entienda el seguro y los beneficios si tiene ELA*.
- **¿Debo recurrir a una agencia o contratar a un asistente domiciliario por mi propia cuenta?** Es fundamental considerar las numerosas cuestiones que implica decidirse por

el cuidado en casa. Haga preguntas y considere qué es lo importante para usted. Algunas preguntas posibles son las siguientes:

- ¿Cuáles son las consecuencias tributarias y las ramificaciones legales en su estado por contratar un asistente domiciliario de forma privada?
- ¿Vale la pena asumir esos riesgos por un posible honorario más bajo en comparación a recurrir a una agencia establecida, asegurada y garantizada?
- ¿Existe un plan de respaldo en caso de que su asistente se enferme o cancele la visita a su casa?
- ¿El costo del cuidado es mayor en fines de semana y por la noche?
- ¿Habrá uniformidad en los asistentes provistos?
- ¿La agencia tiene licencia y está garantizada, o tiene cobertura de responsabilidad?
- Algunas agencias requieren una cantidad mínima de horas garantizadas cada día antes de proporcionar los servicios de cuidado en el hogar, así que asegúrese de preguntar (Bartelstone, sin fecha).
- ¿La agencia tiene certificación de Medicare?

Recursos

Medicare:

<https://www.medicare.gov/>

Medicaid:

<http://www.medicaid.gov/medicaid-chip-program-information/by-topics/waivers/home-and-community-based-1915-c-waivers.html>

Cuidados prolongados:

<http://longtermcare.gov/medicare-medicaid-more/medicaid/>

Cuidadores:

<http://www.caregiver.com>

Los cuidados paliativos frente a los cuidados para enfermos terminales

Los cuidados paliativos y los cuidados para enfermos terminales son opciones que comparten la filosofía principal de brindar bienestar y manejo de los síntomas a las personas con enfermedades crónicas y que ponen en riesgo su vida para aliviar el sufrimiento físico, mental y emocional. Si bien los cuidados para enfermos terminales son paliativos por naturaleza, **existen ciertas diferencias esenciales entre un programa de cuidados paliativos y los cuidados para enfermos terminales.**

Cuidados paliativos

“Los cuidados paliativos abarcan el tratamiento integral del malestar, los síntomas y la tensión de una enfermedad grave” (National Institute of Nursing, 2009). El objetivo es prevenir y aliviar el sufrimiento y mejorar la calidad de vida mediante el manejo de los síntomas tales como el dolor, la dificultad para respirar, el cansancio, el estreñimiento, las náuseas, la falta de apetito y los problemas para conciliar el sueño. Los cuidados paliativos son provistos por un equipo de médicos, enfermeros y otros especialistas que trabajan en colaboración. Otra marca distintiva

de los cuidados paliativos es el diálogo abierto acerca de las opciones de tratamiento y los objetivos de la atención. Su equipo de cuidados paliativos puede ayudarles a usted y su familia a tomar decisiones médicas difíciles, así como brindarles educación sobre ciertos temas que surgen al acercarse el final de la vida.

Los cuidados paliativos son apropiados en cualquier etapa de su enfermedad, no solo en los últimos meses de su vida. También pueden proporcionarse junto con otras medidas que prolongan la vida, como la traqueotomía y la ventilación mecánica invasiva. Constituyen otro nivel de apoyo para usted y su familia a medida que surgen dificultades en su atención o cuando experimenta cambios en su estado de salud. Los cuidados paliativos son un campo de la medicina cuyo reconocimiento es relativamente reciente y, aunque muchos hospitales tienen un programa de cuidados paliativos, no en todas las regiones del país hay actualmente programas de cuidados paliativos basados en la comunidad.

Cuidados para enfermos terminales

Los cuidados para enfermos terminales significan atención compasiva, de calidad, para las personas a quienes su médico tratante les ha dado un pronóstico de vida de seis meses o menos. Los cuidados para enfermos terminales se llevan a cabo mediante un abordaje orientado al trabajo en equipo que se centra en la atención médica de expertos, el manejo del dolor, y el apoyo emocional y espiritual adaptado a las necesidades y deseos de cada persona.

Los seres queridos del paciente también reciben apoyo. Los cuidados para enfermos terminales se centran en “la creencia de que cada uno de nosotros tiene derecho a morir sin dolor y con dignidad, y de que nuestras familias deben recibir el apoyo necesario para permitirnos hacerlo” (National Hospice and Palliative Care Organization).

Durante su última hospitalización, Kenny decidió que quería comenzar a recibir los servicios destinados a enfermos terminales. A pesar de que respetaba su decisión, al principio me resultó difícil de aceptar. No obstante, después de recibir los servicios para enfermos terminales, ahora me doy cuenta de que necesitaba esa ayuda y valoro enormemente la perspectiva que me dio un par de “ojos profesionales” para observar los cambios y colaborar con su cuidado.

Rita Kinder, cuidadora, Pittsburgh, PA

El equipo de servicios para enfermos terminales desarrolla un **plan de atención que satisface las necesidades individuales de cada persona para el manejo del dolor y el control de los síntomas.** Generalmente, el equipo está formado por el médico personal, el director médico de atención a enfermos terminales, personal de enfermería, asistentes para servicios de salud domiciliarios, trabajadores sociales, integrantes del clero y capellanes, voluntarios capacitados y, de ser necesario, terapeutas del habla, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales o respiratorios. El personal de atención para enfermos terminales realiza visitas frecuentes para evaluar al paciente y brindarle cuidados adicionales u otros servicios. El personal de atención para enfermos terminales está disponible las 24 horas del día, los 7 días de la semana. El equipo de atención a enfermos terminales trabaja para resolver problemas con antelación de modo que la persona con ELA y su cuidador se sientan más preparados para intentar neutralizar la crisis y la angustia cuando se presenten síntomas y cambios vinculados

al final de la vida. De acuerdo con la **Organización Estadounidense de Cuidados Paliativos y Cuidados para Enfermos Terminales (National Hospice and Palliative Care Organization)**, el equipo interdisciplinario de atención a enfermos terminales tiene, entre otras, las siguientes responsabilidades principales:

- Manejar el dolor y los síntomas del enfermo
- Asistir a la persona con los aspectos emocionales, psicosociales y espirituales de la muerte
- Proporcionar los medicamentos, suministros médicos y equipos necesarios relacionados con la aceptación del diagnóstico
- Capacitar a la familia sobre cómo brindar cuidados
- Ofrecer servicios especiales como fisioterapia y terapia del habla cuando es necesario
- Poner a disposición la atención en hospital cuando el dolor o los síntomas se vuelvan demasiado difíciles de manejar en el hogar, o cuando el cuidador necesite tiempo de descanso
- Proporcionar atención y consejos durante el luto a los familiares y amigos del enfermo

Es importante destacar que los servicios de atención para enfermos terminales no incluyen cuidadores las 24 horas del día, los 7 días de la semana. En la mayoría de los casos, los cuidados para enfermos terminales se brindan en el hogar del enfermo, con un familiar que se desempeña como cuidador principal. Los servicios habituales para enfermos terminales conllevan visitas semanales de un enfermero y de asistentes para servicios de salud domiciliarios para ayudar con el baño y otras tareas dos o tres días a la semana, durante una o dos horas. Los cuidados para enfermos terminales también pueden brindarse en centros independientes, hospitales y hogares para ancianos, y otras instituciones de atención prolongada. Los cuidados para enfermos terminales están cubiertos por Medicare, Medicaid, la mayoría de los planes de seguro privados, organizaciones para el mantenimiento de la salud (HMO, por sus siglas en inglés) y otras organizaciones de atención administrada. **Si tiene cobertura de un plan de seguro privado, póngase en contacto con su proveedor y consulte acerca del beneficio de cuidados para enfermos terminales que ofrece el plan, ya que varía en todos los casos.**

Los cuidados para enfermos terminales se centran en cuidar, no en curar. En la mayoría de los casos, cuando una persona elige los cuidados para enfermos terminales, indica que ya no quiere continuar con tratamientos intensos que incluyan hospitalización, citas con el médico, clínicas especializadas, cirugías ni ninguna otra cosa que prolongue la vida. Su objetivo es permanecer cómodo en su hogar, independientemente de cuál sea ese lugar que considera su hogar. Es importante que antes de optar por los cuidados para enfermos terminales, una persona con ELA obtenga todo el equipo necesario que no necesariamente estaría cubierto por el beneficio de atención para enfermos terminales (silla de ruedas motorizada, dispositivos generadores de voz, equipo de ventilación no invasiva, etc.). Del mismo modo, sería aconsejable someterse a los procedimientos costosos (colocación de una sonda de alimentación, estudios del sueño, etc.) antes de contratar los servicios de atención para enfermos terminales. Los cuidados para enfermos terminales siempre se pueden cancelar si surge una situación imprevista que hace necesaria una atención médica adicional (por ejemplo, una fractura debido a una caída).

Los beneficios de los cuidados para enfermos terminales incluyen:

- **Sentirse mejor.** Muchas personas tienen una percepción negativa o ideas equivocadas acerca de los cuidados para enfermos terminales, ya que temen que de algún modo apresuran o aceleran la muerte. **La verdad es que, muchas veces, las personas en realidad se sienten mejor y la salud puede incluso mejorar con un equipo especializado en cuidados para enfermos terminales que maneja intensivamente los síntomas en la última etapa de la vida.**
- **Menos hospitalizaciones no deseadas.** En un estudio reciente en el que se analizaron tendencias en la última etapa de la vida de los beneficiarios de Medicare, se descubrió que, aunque el porcentaje de personas que reciben cuidados para enfermos terminales se duplicó, la frecuencia de las hospitalizaciones e internaciones en unidades de cuidados intensivos durante los últimos meses de vida aumentó. Esto indica que, si bien existe mayor disponibilidad de servicios de cuidados paliativos y cuidados para enfermos terminales, no parece haber cambiado el foco en la atención curativa intensiva, ya que en muchas ocasiones los cuidados para enfermos terminales se utilizaron solo en los últimos dos días de vida. La conclusión de este estudio para el futuro fue intentar **conocer los objetivos de la persona en cuanto a atención de manera más temprana, de modo que los cuidados paliativos y los cuidados para enfermos terminales también pudieran iniciarse más temprano, a fin de evitar las no deseadas hospitalizaciones o internaciones en la unidad de cuidados intensivos en la última etapa de la vida** (Jenq y Tinetti, 2013).
- **Mejores relaciones y mayor tranquilidad.** Además del beneficio de evitar las no deseadas hospitalizaciones o internaciones en la unidad de cuidados intensivos en la última etapa de la vida, existen muchas otras ventajas al aprovechar los cuidados para enfermos terminales durante los seis meses completos. Entre ellas, se incluye el desarrollo de un **fuerte vínculo con el personal encargado de la atención a enfermos terminales, asistencia adicional con los cuidados en el hogar, tranquilidad para el cuidador**, que puede comunicarse con una enfermera durante las 24 horas del día, los 7 días de la semana, y más tiempo para elaborar cuestiones relacionadas con el luto anticipado para la persona con ELA y sus familiares.

Si desea obtener más información sobre los cuidados paliativos o los cuidados para enfermos terminales, o encontrar organizaciones de cuidados paliativos o cuidados para enfermos terminales en su zona, consulte a su neurólogo, médico de atención primaria, trabajador social de la clínica de ELA, o administrador de casos, o comuníquese con la sucursal local de la ALS Association.

Recurso

National Hospice and Palliative Care Organization (Organización Estadounidense de Cuidados Paliativos y Cuidados para Enfermos Terminales):

<http://www.nhpco.org>

CUESTIONES FINANCIERAS Y LEGALES

El costo de vivir con ELA

Vivir con ELA puede resultar muy costoso, ya que **se calcula que se gastan entre \$150,000 y \$200,000 al año, dependiendo de las decisiones que se tomen con respecto a la atención de la salud** (Obermann y Lyon, 2015). Los costos de atención médica, las modificaciones en el hogar, los cuidados domiciliarios, los equipos médicos durables, los vehículos adaptados, etc. son algunos de los factores que más influyen en esos costos. Los costos habitualmente aumentan en las últimas etapas de la enfermedad, especialmente, si la persona elige someterse a una traqueostomía y recibir ventilación invasiva. Otro costo que puede convertirse en un factor de peso es la necesidad de recibir cuidados prolongados en una institución si no es posible permanecer en el hogar. **La planificación financiera es sumamente importante cuando se enfrenta ELA, y también es muy útil conocer qué programas están disponibles para asistir con algunos de estos costos.**

Vive en el presente pero planifica para el futuro. La planificación financiera es una tarea enorme y sumamente necesaria, pero lo que me afectó con más fuerza fue la planificación emocional. Tengo una hija de dos años. ¿Cuánto de su vida veré? ¿Tendré tiempo para influir de manera positiva en ella? ¿Seré una carga para ella? ¿Me recordará? Decidí grabar mi voz y hacer un video a modo de herencia; preparar cartas para esos momentos de su vida que me perderé, como sus cumpleaños, cuando se gradúe, cuando sufra por amor, se case y tenga un bebé. ¡Decidí ser parte de su vida por siempre!

Donna Myhre (aporte de la Sucursal del área metropolitana de Nueva York de la ALS Association)

Los abogados especializados en adultos mayores y personas con necesidades especiales se centran en las necesidades jurídicas de personas de la tercera edad y personas con discapacidades y son un excelente recurso a la hora de planificar. Trabajan con diversas herramientas y técnicas jurídicas a fin de cumplir las metas y objetivos de sus clientes. Algunos de los aspectos principales en los que asisten son los poderes notariales permanentes, testamentos en vida, planificación patrimonial y trámites sucesorios, cuidados prolongados, decisiones relacionadas con la atención de la salud, beneficios de retiro, Medicare, Medicaid y otros fideicomisos y beneficios públicos. En la sección siguiente, analizaremos algunos de estos aspectos y la importancia de trazar un mapa para las decisiones que tome para el futuro.

Recurso

National Academy of Elder Law Attorneys (Academia Estadounidense de Abogados Especializados en Adultos Mayores):
www.naela.org/findlawyer

Es posible que en la sucursal más cercana de la ALS Association puedan facilitarle los nombres de abogados que estén disponibles a nivel local. Algunos abogados ofrecen sus servicios pro bono para pacientes con ELA.

Planificación patrimonial

Hay muchos motivos por los cuales las personas postergan la planificación patrimonial. Sin embargo, es un tema importante que se debe analizar y considerar poco después del diagnóstico. **Existen algunos mitos comunes relacionados con la planificación patrimonial:**

- La planificación patrimonial es solo para las personas adineradas.
- No es necesaria porque mi familia sabe qué hacer y cuáles son mis deseos.
- Es costosa.
- Una vez tomadas las decisiones, no se puede dar marcha atrás.
- La planificación patrimonial solo involucra el dinero.

Estas suposiciones, que son falsas, se abordarán a lo largo de esta sección. La planificación patrimonial implica más que las finanzas. Puede abarcar la toma de decisiones acerca de sus bienes, la atención de su salud, el cuidado de sus hijos y asegurarse de que sus deseos se cumplan del modo que USTED quiere. Se trata de que usted asuma el control y ayude a que sus familiares y seres queridos conozcan sus deseos.

Elaborar un testamento, que es un documento legal, instruye a sus seres queridos qué hacer con sus bienes y posesiones. Si usted no tiene un testamento, un tribunal sucesorio seguirá la legislación predeterminada acerca del reparto, que tal vez no sea lo que usted desearía. Algunos bienes, como los beneficios de un seguro de vida, en los casos en que se ha designado un beneficiario, no se reparten mediante un testamento. Es recomendable que esos documentos estén organizados y se guarden en un lugar seguro, y que la familia o un amigo sepan dónde están guardados esos documentos. La planificación es también un proceso constante en el que pueden surgir cambios, y surgirán. Revisar sus decisiones y documentos puede y debería ser un proceso flexible y constante.

Un testamento también puede expresar sus deseos con respecto a la tutela de los hijos a su cargo. Es importante que conozca las leyes específicas y los pasos que debe dar para asignar la tutela en su estado, y siempre es buena idea solicitar orientación y asesoramiento profesional sobre las cuestiones legales (Widness, 2012).

Instrucciones médicas anticipadas

Las instrucciones médicas anticipadas o **planificación anticipada de la atención de la salud** que se desea recibir son importantes para todas las personas. Después de recibir un diagnóstico de ELA, es importante comenzar a pensar sobre su calidad de vida y cuáles serán sus deseos a medida que su enfermedad avanza.

Haz lo que quieras hacer y crea un recuerdo porque el regalo después de la muerte es el recuerdo.

Kathy Sizemore, cuidadora
(aporte de la Sucursal del Centro y Sur de Ohio de la ALS Association)

La planificación anticipada de la atención de la salud implica comprender sus posibles opciones de atención médica en el futuro, pensar en sus opciones en términos de qué es importante para usted y sus valores, hablar sobre sus decisiones con sus seres queridos y proveedores de atención médica y, por último, completar la documentación referente a las instrucciones médicas anticipadas para que estén listas en caso de ser necesarias. Es posible que ya cuente con instrucciones médicas anticipadas; no obstante, en este momento es importante que revise la documentación, especialmente si sus primeras instrucciones son muy generales o no son específicas para una enfermedad particular.

Algunas personas tienen convicciones muy firmes acerca de qué intervenciones quieren y cuáles no quieren. Otras personas sienten que, hasta que no lleguen a ciertas instancias de avance de su enfermedad, no podrán tomar decisiones. **Es importante recordar que la planificación anticipada de la atención de la salud se realiza en el transcurso del tiempo y, comúnmente, no se termina en una sola conversación.** Sus planes e instrucciones médicas anticipadas pueden modificarse a medida que su situación o sus deseos cambian. De todos modos, como mencionamos antes, **es mejor considerar las decisiones importantes relacionadas con la atención de la salud antes de que haya una crisis**, pero incluso en una crisis usted tiene derecho a cambiar sus deseos. Contar con instrucciones médicas anticipadas también les da a sus seres queridos la tranquilidad de saber que usted participó en las decisiones relacionadas con la atención de su salud.

Hay **dos elementos principales** en las instrucciones médicas anticipadas: **1) un testamento en vida y 2) un poder notarial permanente para cuestiones médicas.** También existen otros documentos adicionales que pueden ser independientes o complementar sus instrucciones médicas anticipadas, entre los cuales se incluyen **órdenes de no aplicar técnicas de reanimación, órdenes de no intubar, donación de tejido y órdenes médicas para el soporte vital** (National Institute on Aging, 2014).

Las siguientes citas que describen la planificación anticipada proceden del **Instituto Estadounidense de la Tercera Edad (National Institute on Aging)** (2014).

Testamento en vida: “Un testamento en vida es un documento escrito que le ayuda a decirles a los profesionales de atención médica cómo desea que lo traten a medida que su enfermedad avanza o cuando quede permanentemente inconsciente y no pueda tomar decisiones sobre un tratamiento de emergencia. En un testamento en vida, usted puede indicar qué procedimientos desea que se le practiquen, cuáles no quiere y bajo qué condiciones se aplica cada una de sus elecciones”. La mayoría de los testamentos en vida son bastante generales, por lo que, una vez que recibe un diagnóstico de ELA, debería revisar sus instrucciones médicas anticipadas y hacerlas más específicas para lo que probablemente suceda teniendo esta enfermedad. **Su testamento en vida debe abordar la nutrición e hidratación artificial, la ventilación no invasiva, la traqueostomía y la ventilación invasiva, y la atención solo para brindar bienestar.** Encontrará información más detallada acerca de estas intervenciones en otras guías de recursos publicadas por la ALS Association.

Poder notarial permanente para cuestiones médicas: “Un poder notarial permanente para cuestiones médicas es un documento legal en el que se designa a un apoderado para cuestiones médicas, alguien para que tome las decisiones en su lugar en momentos en que usted probablemente no pueda hacerlo. Su apoderado, que también puede recibir el nombre de representante, debe conocer bien sus valores y deseos. Esto significa que esa persona podrá decidir como usted lo haría cuando deban tomarse decisiones relacionadas con el tratamiento”. **Es importante que la persona que designe como apoderado para cuestiones**

médicas tenga suficiente fortaleza emocional para seguir sus instrucciones aunque la decisión sea muy difícil de tomar cuando la situación ocurra. También es una buena idea designar a un apoderado para cuestiones médicas alternativo o de respaldo, si la persona que eligió en primer lugar no está disponible en caso de una emergencia. Cabe aclarar que su apoderado para cuestiones médicas solo actuará si usted es completamente incapaz de manifestar sus necesidades o tomar decisiones. De lo contrario, usted sigue teniendo el control de su atención médica.

Otros documentos para la planificación anticipada de la atención de la salud: “También es posible que desee preparar documentos separados para expresar sus deseos acerca de una cuestión médica específica o algo que aún no esté incluido en sus instrucciones médicas anticipadas. Un testamento en vida generalmente cubre solo los tratamientos específicos de soporte vital mencionados anteriormente”. Además, es probable que quiera darle a su apoderado para cuestiones médicas instrucciones específicas sobre otros asuntos. Dos cuestiones médicas que pueden surgir en la última etapa de la vida son las órdenes de no aplicar técnicas de reanimación y la donación de órganos y tejido.

Orden de no aplicar técnicas de reanimación: “Una **orden de no aplicar técnicas de reanimación** indica al personal médico que usted no quiere que devuelvan a su corazón un ritmo normal si se detiene o late irregularmente. Aunque un testamento en vida podría decir que no se desea que se restablezcan sus latidos cardíacos (en términos médicos: **reanimación cardiopulmonar o RCP**), es útil tener una orden de no aplicar técnicas de reanimación como parte de su historia clínica si usted va a un hospital. Colocar una orden de no aplicar técnicas de reanimación firmada por un médico junto a su cama podría servir para evitar cualquier confusión en una situación de emergencia. **Sin una orden de no aplicar técnicas de reanimación, el personal médico hará todo lo posible por devolverle a su corazón el ritmo normal.** Una orden de no aplicar técnicas de reanimación no hospitalaria servirá para avisarle al personal médico de emergencias cuáles son sus deseos con respecto a la RCP y otras medidas para restablecer su ritmo cardíaco si usted no está en el hospital. Existe un documento similar menos conocido que se llama **orden de no intubar.** Una **orden de no intubar le avisa al personal médico de un hospital o un centro de enfermería que usted no quiere que lo conecten a un respirador mecánico por medio de un tubo introducido en sus vías respiratorias** (lo que en términos médicos se llama **intubación**)”.

Órdenes médicas para el soporte vital: En algunos estados se está desarrollando o comenzando a usar un documento de planificación anticipada de la atención de la salud conocido como **órdenes médicas para el soporte vital.** Estos documentos son útiles además de sus instrucciones médicas anticipadas. Hacen posible que usted pueda proporcionar más orientación acerca de sus preferencias de atención médica para situaciones de emergencia. Su médico hablará con usted o sus familiares a modo de orientación, pero el documento será completado por el médico o, en ocasiones, por un enfermero o asistente del médico. Una vez firmado por su médico, este documento tiene la misma validez que cualquier otra orden médica. Estos documentos suelen imprimirse en papeles de colores brillantes para que se puedan encontrar fácilmente en una historia clínica. Consulte con el departamento de salud de su estado para averiguar si este documento está disponible donde usted reside. También puede visitar www.polst.org, donde encontrará más información sobre la condición de las órdenes médicas para el soporte vital en su estado.

Donación de tejido: La donación de tejido puede ser un tema incómodo; sin embargo, algunas personas con ELA descubren que al comprometerse a ser donantes de órganos

logran sentir que tienen un propósito al saber que esa donación contribuirá en la búsqueda de conocimiento sobre la ELA. Dado que la ELA es una enfermedad de las neuronas motoras ubicadas en el cerebro y la médula espinal, es difícil acceder a este tejido en las personas que viven con ELA y, en cambio, ese acceso debe realizarse después de la muerte. Si a usted le interesa donar tejido, debe planificar con antelación, ya que existen pocos centros médicos preparados para llevar a cabo el procedimiento de donación de tejido de manera eficaz. Además, existe un período de oportunidad limitado después de la muerte para obtener el tejido de manera práctica (ALS Association, 2013). **Consulte a su neurólogo, médico de atención primaria o sucursal local de la ALS Association para obtener más detalles sobre la donación de tejido y los lugares donde actualmente se aceptan donaciones.**

Cumplimentación de su documentación: Hay varios lugares donde puede obtener formularios de instrucciones médicas anticipadas, por ejemplo, la clínica de ELA donde recibe atención, el hospital local, la oficina local de su estado para la tercera edad, así como en recursos en Internet, como Caring Connections de la Organización Estadounidense de Cuidados Paliativos y Cuidados para Enfermos Terminales (National Hospice and Palliative Care Organization). En algunos estados, se exige la presencia de un testigo para completar su formulario de instrucciones médicas anticipadas; en otros estados, se pide que su firma esté certificada por un notario. Un notario es una persona que tiene el permiso del estado para atestiguar las firmas. Los notarios pueden encontrarse en un banco, en el correo, en la biblioteca local o en una agencia de seguros. Algunos notarios cobran un honorario. **No es necesario un abogado para completar las instrucciones médicas anticipadas.**

Las personas clave, incluidos su apoderado para cuestiones médicas y su apoderado alternativo, deben saber que usted tiene instrucciones médicas anticipadas y deben recibir copias. También se le debe entregar una copia a su médico para que la incluya en su historia clínica. Dígales a sus familiares y amigos principales dónde guarda una copia. Si tiene que acudir al hospital, entregue una copia al personal para que la incluya en su historia clínica. Como es posible que cambie sus instrucciones médicas anticipadas en el futuro, es recomendable que registre a quién le entrega una copia.

Tomar decisiones era difícil para mi papá. Lo que él quería era quedarse en casa y permanecer lo más activo posible. Tuvimos que quitarnos de encima algunas de las decisiones más duras, como completar sus órdenes de no aplicar técnicas de reanimación y hablar sobre si queríamos que le colocaran una sonda de alimentación o que lo intubaran para respirar. Pero la ALS Association nos dio su apoyo y nos mostró cómo sería la vida de papá y la ayuda que necesitaríamos en cada paso del proceso de la enfermedad. Así, papá pudo tomar las decisiones que eran correctas para él. Fue difícil, pero cuando se hicieron los planes finales, pudimos sentarnos, relajarnos y disfrutar la vida nuevamente, en lugar de preocuparnos por lo que vendría.

Brenda Davenport; su padre, Frank, tiene ELA
(aporte de la Sucursal de Minnesota/Dakota del Norte/Dakota del Sur de la ALS Association)

Recursos

National Institute on Aging (Instituto Estadounidense de la Tercera Edad):

<https://www.nia.nih.gov/health/publication/advance-care-planning>

Prepare for Your Care (Prepárese para su atención):

<https://www.prepareforyourcare.org/page>

National Hospice and Palliative Care Organization (Organización Estadounidense de Cuidados Paliativos y Cuidados para Enfermos Terminales):

www.caringinfo.org

Center for Practical Bioethics (Centro de Bioética Práctica):

www.practicalbioethics.org

ALS Association:

www.alsa.org/assets/pdfs/fyi/fyi_tissue.pdf

Opciones para morir con dignidad

El movimiento a favor de la muerte con dignidad se basa en el concepto fundamental de que “la mayor libertad humana es vivir, y morir, de acuerdo con los propios deseos y creencias” (Death with Dignity National Center, 2015).

Para garantizar que las personas tengan cierto control sobre la atención en su propio final de la vida, se les debe dar opciones, que abarcan desde conocer la importancia de las instrucciones médicas anticipadas hasta los beneficios de los programas de cuidados paliativos y cuidados para enfermos terminales, así como la posibilidad de morir asistidas por un médico o la ayuda para morir, si está permitido en el estado en que residen.

Para la mayoría de las personas con ELA y sus seres queridos, saber que el final de la vida puede ser agradable y con dignidad es muy reconfortante. En 1990, se aprobó la **Ley de autodeterminación de los pacientes (Patient Self-Determination Act, PSDA)**, que exige que, en todo centro de atención médica que reciba fondos de Medicare y Medicaid, se debe informar a los pacientes acerca de sus derechos conforme a la legislación estatal de ejecutar instrucciones médicas anticipadas. Uno de esos derechos es el derecho a negarse a recibir tratamiento o a abandonarlo, el cual se ha reconocido como un principio de libertad fundamental no solo por el sistema judicial de los Estados Unidos sino también por su Constitución.

Las instrucciones médicas anticipadas son muy importantes en el sentido de que especifican cuáles son sus preferencias y sus objetivos con respecto a la atención médica.

Los cuidados paliativos y los cuidados para enfermos terminales se especializan en aliviar el malestar y el sufrimiento del paciente y sus familiares mediante un manejo proactivo de los síntomas, en comprender cabalmente cuáles son los objetivos del paciente con respecto a la atención médica, y en brindar apoyo emocional y espiritual tanto al paciente como a sus seres queridos.

La muerte asistida por un médico, o la ayuda para morir, se refiere al hecho de que un médico facilite la muerte de un paciente proporcionándole los medios o la información que el paciente necesita para poder realizar el acto de poner fin a su vida (American Medical Association, sin fecha). Actualmente, hay cinco estados de los Estados Unidos en los cuales la ayuda para morir está autorizada: en tres, hay leyes establecidas (Oregon, Washington

y Vermont); en los otros dos, existen fallos judiciales (Nuevo México y Montana). En varios otros estados se está trabajando actualmente en la legislación pertinente.

La ALS Association no apoya ni objeta la muerte asistida por un médico para las personas con ELA. La ALS Association considera que la decisión con respecto al suicidio asistido es enteramente un asunto de conciencia individual. Debido a las cuestiones legales, morales y éticas que son inherentes al suicidio asistido por un médico, la ALS Association no puede ni se involucrará en el proceso de suicidio asistido. La ALS Association está comprometida a satisfacer las necesidades únicas de cada persona con ELA y de garantizar que las personas y sus familias reciban los mejores cuidados paliativos y atención en el final de su vida.

Recursos

Death with Dignity National Center (Centro Estadounidense de Muerte con Dignidad):

<http://www.deathwithdignity.org/end-of-life-resources>

Compassion and Choices:

www.compassionandchoices.org

Vivir con ELA

El papel personal

Muchas personas con ELA encuentran un propósito de vida y plenitud durante su enfermedad. Algunos de los motivos más poderosos para vivir con ELA son personales, e incluyen a la familia, los amigos, acontecimientos o hitos importantes, y metas que aún se deben lograr. Aunque es posible que una persona con ELA no pueda realizar todas las tareas que hacía cuando estaba sana, igualmente tiene papeles importantes que desempeñar, como el de cónyuge, padre o madre, hijo, hermano, amigo, etc. Sus seres queridos aún lo necesitan y continuarán recurriendo a usted en busca de los consejos y el apoyo que les brindaba antes de su diagnóstico.

Después de hacer las compras, tomamos fotografías de las alacenas y el refrigerador con mi iPad. Puedo consultar las fotos para hacer la lista del supermercado y planificar las comidas para la semana. Busco recetas en Internet para planificar cada semana. ¡Aún me siento al mando de mi cocina!

Kathy C., Valentine, Nebraska

Participación en investigaciones

En la última década, se han producido muchos cambios en la financiación de las investigaciones, el desarrollo de fármacos y el diseño de los estudios clínicos. La importancia creciente de encontrar tratamientos para todas las enfermedades neurodegenerativas ha convertido a la ELA en una enfermedad de interés muy importante para el desarrollo de nuevos abordajes con el fin de detener la muerte de las neuronas.

Investigación sobre ELA

“En los últimos años, se ha logrado un progreso significativo en la comprensión de la ELA y en nuevos abordajes para el desarrollo de su tratamiento. Un tema central es que la ELA tiene múltiples causas, que probablemente sean una combinación de propensión genética y factores ambientales. A pesar de que existen pruebas de que el estilo de vida y la exposición a ciertos factores ambientales pueden contribuir a la ELA, los factores de riesgo han sido muy difíciles de determinar. Se ha avanzado más en la identificación de alteraciones genéticas que pueden afectar significativamente el riesgo de una persona de desarrollar ELA o influir en el curso de la enfermedad; se prevé que el conocimiento adquirido permitirá identificar los objetivos óptimos para el tratamiento farmacológico y posiblemente sirva como marco para comprender por qué las características clínicas de la ELA pueden variar ampliamente entre personas.

Las investigaciones en curso sobre la ELA también se centran cada vez más en la necesidad de contar con medidas clínicas o biomarcadores más eficaces que posibiliten una valoración más rápida y exacta de la respuesta al tratamiento en los estudios clínicos sobre la ELA; el uso óptimo de estos biomarcadores exigirá el conocimiento de las diferencias individuales en las causas de la ELA. El conocimiento obtenido a partir de la investigación básica y traslacional y los estudios terapéuticos pasados se está aprovechando con la incorporación de nuevos biomarcadores con el fin de hacer los estudios clínicos sobre la ELA más eficientes. Las investigaciones en curso están acercando el desarrollo terapéutico de la ELA a la medicina personalizada con gran esperanza y la promesa de que, en los próximos años, surgirá un entendimiento más completo de las causas de la ELA y, con él, un tratamiento eficaz”.

Dr. Kevin Boylan

Muchas personas consideran atentamente la decisión de participar o no en estudios clínicos o investigaciones. La investigación no solo podría beneficiar a las personas que actualmente viven con ELA, sino también a aquellas que reciban su diagnóstico en el futuro. Aunque un estudio no muestre los resultados previstos, esos resultados ofrecen nuevas perspectivas e información para ayudar a dar respuesta a cuestiones relacionadas con la enfermedad.

Me han preguntado por qué participo en estudios clínicos. Involucrarme me empodera para luchar contra la ELA. Me da esperanza. Me permite sentirme parte de algo más grande que mi persona. No quiero que a nadie le den un diagnóstico de ELA. Mi participación en estudios me da un propósito. Este propósito que impulsa mi vida ha sido el catalizador de un cambio positivo en mis pensamientos. La ELA es una enfermedad horrible. Eliminarla conllevará un esfuerzo enorme. Pero yo tengo la esperanza de que somos una parte de la cura de la ELA.

Michael Sullivan, Pensilvania Occidental

Decisiones relacionadas con el manejo de los síntomas y el uso de tecnología

La velocidad con que evoluciona la ELA y los síntomas que experimenta cada persona varían de una persona a otra. Aunque la expectativa de vida promedio de una persona con ELA es de dos a cinco años a partir del diagnóstico, la mitad de las personas afectadas viven al menos tres años o más después de recibir el diagnóstico. Aproximadamente el 20 % vive cinco años o más y tanto como el 10 sobrevive más de 10 años.

“Uso un dispositivo generador de voz para comunicarme. Mi enfermedad ha afectado el exterior de Vaughan, pero mi interior sigue intacto; yo les recuerdo a las personas que soy el mismo que conocen y aman. Por ejemplo, me comunico frecuentemente con mis tres hijos por mensajes de texto. Les hablo sobre las cosas que todos los padres hablan con sus hijos; incluso con mi afeción puedo cumplir activamente mis responsabilidades de padre”.

Vaughan Thomas, Pensilvania Occidental

También se han logrado muchos avances en dispositivos auxiliares tecnológicos y en el manejo de los síntomas, lo cual ha mejorado la calidad de vida y ayudado a que muchas personas vivan más tiempo y lleven vidas más productivas. Los profesionales de las clínicas de ELA y de los centros de excelencia certificados por la ALS Association emplean un abordaje multidisciplinario para ayudar a las personas a tomar decisiones relacionadas con su atención brindándoles educación y asesoramiento sobre sus opciones.

Recursos

Datos rápidos sobre la ELA y la ALS Association:

<http://www.alsa.org/news/media/quick-facts.html>

ALS Association:

<http://www.alsa.org/>

NEALS - Amyotrophic Lateral Sclerosis Consortium (Consortio de esclerosis lateral amiotrófica):

<http://www.alsconsortium.org/>

Estudios clínicos:

<http://clinicaltrials.gov/>

RESUMEN

“La planificación de tu vida se vuelve diferente en el momento en que recibes un diagnóstico de ELA. Todos los planes que habías hecho parecen desvanecerse en el aire mientras enfrentas una discapacidad inminente y una enfermedad terminal. Pero la realidad es que cada persona tiene una enfermedad terminal —que se llama vida— y un diagnóstico específico, de un modo extraño, hace que sea más fácil planificar. Para algunos de nosotros, es un catalizador para hacer nuestro plan de vida más parecido a lo que siempre debería haber sido.

Cuando decidimos y comunicamos lo que nos importa, definimos nuestra visión de cómo deseamos vivir. Les damos a todas las personas que nos rodean metas claras. Nuestros seres queridos no quieren luchar por tener que averiguar cómo hacernos felices. Estar al mando de nuestra atención es algo positivo que podemos hacer por nosotros mismos y por otras personas del equipo, independientemente de cómo evolucione nuestra discapacidad”.

Mara Sweterlitsch, mujer que vive con ELA

Suele ser difícil planificar y pensar en tantas decisiones que hay que tomar. El diagnóstico de una enfermedad terminal es de por sí abrumador, por lo cual se vuelve especialmente difícil

pensar a futuro en las necesidades de atención y en las cuestiones financieras y legales; sin embargo, a fin de cuentas, se sentirá contento de haber planificado con antelación para usted y sus seres queridos.

Recuerde que no está solo. Hay profesionales que pueden brindarle orientación e información para ayudarle a tomar decisiones sólidas. Sus familiares y amigos también pueden ser su guía y apoyo durante todo el proceso.

Ahora, cuando miro hacia atrás, pienso en todos los amigos, familiares, profesionales y nuestra propia determinación que nos ayudaron a atravesar este camino. Pensar en positivo, vivir cada día y una buena actitud son la clave. Uno aprende a obtener algo de conocimiento y ayuda de todas partes. Es como un rompecabezas y nadie tiene todas las piezas. Pero con la ayuda de todos, pudimos armar el rompecabezas.

Esposo y cuidador de tiempo completo de una mujer que falleció hace poco debido a la ELA
(aporte de la Sucursal de Golden West de la ALS Association)

Al planificar, usted mantiene el control de su propia vida y ayuda a su familia. Al planificar de forma anticipada, su familia no tendrá que tomar las decisiones por usted en una situación de crisis, ni tendrá que preocuparse de haber tomado las decisiones "correctas" en su nombre.

Desde el momento que supe que tenía ELA, estuve a cargo de todas las decisiones con respecto a mi atención. Tomé decisiones de modo de poder pasar todo el tiempo posible con mi esposo, Ray, y mi familia. Además de la ayuda de la ALS Association y las respuestas del personal de la clínica a cualquier pregunta que tuviera, planifiqué con antelación para que se conocieran mis deseos; aún tengo la mente lúcida y, por lo tanto, puedo seguir en control de mi vida.

Linda Devlin-Mankevich, Pensilvania

A continuación, encontrará una lista que le servirá de ayuda en el proceso de planificación y toma de decisiones.

LISTA DE AYUDA PARA LA PLANIFICACIÓN Y TOMA DE DECISIONES

Decisiones relacionadas con el empleo

- Revisar los beneficios y derechos
- Revisar el plan de pensión
- Opciones de rehabilitación vocacional
- Seguro Social por discapacidad

Decisiones relacionadas con la atención

- Ley de licencia familiar y médica para el cuidador
- Opciones de cuidados en el hogar

- Cuidados paliativos/cuidados para enfermos terminales

Planificación financiera y legal*

- Planificación patrimonial
- Poder notarial permanente
- Testamento en vida
- Otras instrucciones: orden de no aplicar técnicas de reanimación, orden de no intubar, donación de tejido

* Un abogado especializado en adultos mayores y personas con necesidades especiales de su zona debería poder brindarle ayuda en estos aspectos.

BIBLIOGRAFÍA

American Medical Association (sin fecha). Opinion 2.211-Physician-assisted Suicide. Obtenido de https://choiceisanillusion.files.wordpress.com/2015/08/2-ama-opn-pas_001.pdf.

Bartelstone, R. S. (sin fecha). Hiring private duty home care workers: Why work through an agency? (Contratación de asistentes domiciliarios privados: ¿por qué recurrir a una agencia?). **Today's Caregiver**, 115. Obtenido de http://caregiver.com/channels/ltc/articles/hiring_private_duty.htm.

Brant, K. (sin fecha). Are you traveling without a map? A layperson's guide to advanced care planning. (¿Viaja sin mapa? Guía de una persona no especializada para la planificación de la atención anticipada). **Caring Connections**. Obtenido de http://www.caringinfo.org/files/public/brochures/Are_you_traveling_without_a_map.pdf.

Death with Dignity National Center (2015). End-of-life resources. (Recursos para el final de la vida). Obtenido de <https://www.deathwithdignity.org/learn/end-life-resources/>.

Jenq, G. y Tinetti, M. E. (2013). Changes in end-of-life care over the past decade: More not better. (Cambios en la atención en el final de la vida sucedidos en la última década: más no es mejor). **Journal of American Medical Association**, 309(5), 489-490.

Johnson, J. O., Sulmasy, D. P. y Nolan, M. T. (2007). Patients' experiences of being a burden on family in terminal illness (Experiencias de pacientes con enfermedades terminales de ser una carga para la familia). **Journal of Hospice and Palliative Care Nursing**, 9(5) 264-269.

National Hospice and Palliative Care Organization (2016). Hospice care (Cuidados para enfermos terminales). Obtenido de <http://www.nhpco.org/about/hospice-care>.

National Institute of Nursing Research (2009). Palliative care: The relief you need when you're experiencing the symptoms of serious illness. (Cuidados paliativos: el alivio que necesita cuando experimenta los síntomas de una enfermedad grave). Obtenido de http://cancer.ucsf.edu/_docs/sms/PalliativeCare.pdf.

National Institute on Aging (2014). Advance care planning: Tips from the National Institute on Aging. (Planificación anticipada de la atención: consejos del Instituto Estadounidense de la Tercera Edad). Obtenido de http://www.nia.nih.gov/sites/default/files/advance_care_planning_tipsheet_0.pdf.

Obermann, M. y Lyon, M. (2015). Financial cost of amyotrophic lateral sclerosis: A case study. (El costo financiero de la esclerosis lateral amiotrófica: estudio de un caso). **Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration** 54-57.

Datos rápidos sobre la ELA y la ALS Association (marzo de 2012). <http://www.alsa.org/news/media/quick-facts.html>

The 6 Biggest Estate Planning Mistakes. (Los 6 mayores errores en la planificación patrimonial). Elder Law Answers (online). <http://www.elderlawanswers.com/the-6-biggest-estate-planning-mistakes-15012>

The ALS Association (octubre de 2013). Donation of tissue for research. (Donación de tejido para investigación). Obtenido de http://www.alsa.org/assets/pdfs/fyi/fyi_tissue.pdf.

The U.S. Equal Employment Opportunity Commission (Comisión de Igualdad de Oportunidades en el Empleo de los EE. UU.) (sin fecha). The ADA: Your employment rights as an individual with a disability. (La ley ADA: sus derechos laborales como persona con una discapacidad). Obtenido de <http://www.eeoc.gov/facts/ada18.html>.

United States Department of Labor (Departamento de Trabajo de los Estados Unidos) (sin fecha). Preguntas comunes sobre planes de retiro y la ley ERISA. Obtenido de http://www.dol.gov/ebsa/faqs/faq_consumer_pension.html.

Widness, B. (mayo de 2012). 10 Things You Should Know About Writing a Will: Who inherits the good silver is just the beginning. (10 cosas que debería saber sobre dejar un testamento: quién hereda la plata buena es solo el comienzo). AARP: www.aarp.org.

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 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.