

VIVIR CON ELA
GUÍA DE RECURSOS

11



El final de la vida cuando se tiene ELA



EL FINAL DE LA VIDA CUANDO SE TIENE ELA

Rev. James Durnil, MDiv

*Froedtert and the Medical College of Wisconsin, un
centro de excelencia certificado por la ALS Association*

y

Bob Osborne, RN

*The Forbes Norris ALS Research and Treatment Center, un
centro de excelencia certificado por la ALS Association*



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
El final de la vida cuando se tiene ELA

Copyright © 2017 de la ALS Association.

Todos los derechos reservados.



TABLA DE CONTENIDO

INTRODUCCIÓN.....	11-4
HABLAR DEL TEMA: QUÉ ESPERAR	11-4
APOYO ESPIRITUAL AL ACERCARSE AL FINAL DE LA VIDA.....	11-5
LUTO ANTICIPADO Y APOYO DURANTE EL DUELO PARA LA FAMILIA	11-6
EXPECTATIVAS, TEMORES Y REQUISITOS PARA TENER UNA MUERTE LO MÁS PACÍFICA POSIBLE	11-8
CONSEJERÍA/PSICOTERAPIA AL ACERCARSE AL FINAL DE LA VIDA	11-9
DEJAR UN LEGADO	11-10
RESUMEN	11-10
RECURSOS	11-11

INTRODUCCIÓN

A medida que la ELA avanza, tendrá pensamientos y conversaciones acerca de cómo planificar por anticipado para diferentes tratamientos, así como para las últimas etapas y el final de su vida. Sus decisiones acerca de lo que desea para el final de su vida pueden cambiar con el tiempo, por lo que le recomendamos que las revise de tanto en tanto con sus seres queridos y con sus profesionales de la salud, para que sus deseos se conozcan y se cumplan. **Esta guía de recursos está orientada a examinar los pensamientos y los sentimientos relacionados con la muerte y el final de la vida, y no con la toma de decisiones relativas a la atención médica.** En la guía *Vivir con ELA: Cómo planificar y tomar decisiones*, se tratan en detalle las instrucciones médicas anticipadas.

En esta guía de recursos cubriremos lo siguiente:

- Qué esperar y cómo es la muerte
- Apoyo espiritual
- Luto anticipado y apoyo durante el duelo para la familia
- Expectativas y temores acerca del proceso de la muerte y cómo lograr una muerte en paz
- Apoyo de consejería
- Dejar un legado

HABLAR DEL TEMA: QUÉ ESPERAR

¿Cuánta información quiere conocer?

Algunas personas quizás prefieran no saber lo que les depara el futuro, otras quieren conocer detalladamente lo que sucederá. En algunos casos, los cuidadores quieren tener más o menos cantidad de información que la persona que tiene ELA. Dígales claramente a su médico y otros integrantes del equipo de atención médica cuánto quiere saber y avíseles cuando esté listo para obtener más información. Ellos lo informarán según usted lo desee.

Instrucciones médicas anticipadas

Otro tema que debe conversarse, y desde las primeras etapas de la enfermedad, es el de las instrucciones médicas anticipadas. Tal como lo dijo un proveedor: "Si usted no dice lo que desea, sucederá algo que no desea". **Tomar decisiones pronto respecto de sus opciones de nutrición e hidratación, o de traqueostomía y respiración mecánica (el tubo en la tráquea que se conecta a un respirador mecánico), es esencial y servirá para dirigir su atención médica si usted se encuentra en una situación de emergencia y no puede hablar por usted mismo.** Todas las clínicas de ALS pueden contar historias sobre personas sin instrucciones médicas anticipadas que terminaron con un respirador mecánico y no era eso lo que querían.

Cómo es la muerte en alguien que tiene ELA

La mayoría de las muertes en personas con ELA son **muy pacíficas**.

A medida que la enfermedad avanza, el diafragma, que es el músculo más grande involucrado en la respiración, se va debilitando. Por lo tanto, se vuelve más difícil respirar. Los respiradores mecánicos no invasivos ayudan en la respiración y pueden ser eficaces durante períodos de tiempo muy largos. A medida que el diafragma y otros músculos que se usan para respirar siguen debilitándose, la respiración se vuelve más difícil y es necesario usar la máquina de ayuda durante períodos de tiempo más largos.

Cuando su función respiratoria empeore, usted será elegible para recibir servicios destinados a enfermos terminales. Muchas personas le temen a los servicios destinados a enfermos terminales por ser el paso final. **Para que lo admitan en un centro para enfermos terminales, debe tener un pronóstico de seis meses de vida, pero muchas personas viven más que seis meses.** Las investigaciones han demostrado que controlar los síntomas y promover la comodidad y la calidad de vida con los cuidados para enfermos terminales tiene el potencial de alargar la vida. Más adelante en esta guía de recursos, veremos cómo se hace eso.

Cuando la respiración se debilita, a los pacientes les resulta más difícil exhalar todo el volumen de dióxido de carbono. El dióxido de carbono comienza a acumularse, lo que reduce el nivel de consciencia. Llegado este punto, los pacientes duermen más, en ocasiones, hasta 22 horas al día. **En esta etapa, la mayoría de los pacientes morirán en paz y en silencio mientras duermen.**

Con una buena vigilancia y un control proactivo de los síntomas, quedan sin fundamento los temores que la gente tiene respecto de asfixiarse, morir esforzándose por respirar o tener grandes sufrimientos justo antes de la muerte.

APOYO ESPIRITUAL AL ACERCARSE AL FINAL DE LA VIDA

Todos somos espirituales. La definición de espiritualidad es una búsqueda personal para encontrar significado y propósito en la vida y en la relación con algo más grande que uno mismo. La mayoría de la gente encuentra fortaleza espiritual a través de un grupo de fe (cristianos, judíos, musulmanes, etc.). No obstante, la espiritualidad no se limita a la iglesia, la sinagoga o la mezquita.

La espiritualidad puede encontrarse en las conexiones, las relaciones y los significados que le dan pasión, compromiso y esperanza a la vida: un grupo de escritura literaria, un programa de 12 pasos, el amor por la naturaleza, la meditación. Puede provenir de una relación personal con un poder superior, pero también puede encontrarse en la contemplación, el arte o la música.

La forma en que nos conectamos con nuestro fuego interno o nuestra espiritualidad es diferente para cada persona. Lo importante es darle propósito a nuestra vida. Hacer esas conexiones todos los días puede permitirle encontrar significado. Eso puede ofrecerle confort al final de su vida: la sensación de conexión y de que no está solo.

Los rituales y los objetos brindan confort. Algunas de estas cosas son, por ejemplo, la unción de los enfermos, oraciones, mantras, lecturas, imágenes y cánticos.

Muchas personas encuentran consuelo en su fe. Rezar, hablar con alguien de la comunidad religiosa a la que uno pertenece (como un ministro, un sacerdote, un rabino o un clérigo musulmán), leer un texto religioso o escuchar música religiosa son cosas que pueden brindarle confort.

Los familiares y amigos pueden hablar con la persona que está muriendo acerca de la importancia de la relación que los une. Por ejemplo, los niños más grandes pueden compartir la influencia que su padre ha tenido en sus vidas. Los nietos pueden decirle a su abuelo lo mucho que él ha significado para ellos. Los amigos pueden mencionar lo mucho que valoran los años que han compartido y el apoyo y compañía que eso les ha brindado. Los familiares y amigos que no pueden estar en persona pueden enviar una grabación de lo que querrían decir o una carta para que alguien lea en voz alta.

La espiritualidad es la esencia profunda e interior que define lo que somos. La espiritualidad se relaciona con nuestra alma, y proviene de las cualidades únicas de cada persona. Se basa en las experiencias y relaciones personales con Dios, la naturaleza o un Poder Superior. Responde a la pregunta "¿Por qué estoy aquí?".

Otra posible necesidad espiritual es la trascendencia, es decir la consciencia y el reconocimiento que tiene una persona de los temas que trascienden o que van más allá de las preocupaciones mundanas. Cada persona puede querer tener la seguridad de que, de algún modo, la vida continuará después de la muerte. Algunas personas pueden recurrir a Dios para buscar orientación y confort, mientras que otras pueden centrarse en el legado que dejan.

Algunos métodos para conectarse con la espiritualidad:

- Meditación
- Técnicas de relajación
- Crear un legado
- Mejorar las relaciones
- Dirigirse a su sacerdote, rabino, ministro, capellán, imán u otros representantes religiosos para obtener orientación

Hacer un repaso de su vida, mirar fotografías, películas o escuchar música de períodos particulares le permitirá recordar hechos y relaciones de su vida. Puede permitirle redescubrir legados, significado y fortalezas espirituales.

LUTO ANTICIPADO Y APOYO DURANTE EL DUELO PARA LA FAMILIA

Puede haber luto anticipado cuando se está esperando la muerte. Al cuidar de alguien durante largo tiempo, **es posible que usted comience a penar por la pérdida de esa persona mucho antes de que muera;** lamentamos la pérdida de lo que esa persona era antes. Experimentar la pérdida todos los días, así como anticipar la pérdida al final de la vida, saber lo que viene, puede ser tan doloroso como la pérdida provocada por la muerte.

El luto anticipado puede ser una parte importante del proceso de la ELA, desde el diagnóstico hasta las decisiones y la pérdida relacionadas con el final de la vida. La ELA es una enfermedad en que las capacidades van disminuyendo continuamente. Este cambio continuo es difícil para la persona que vive con ELA, así como para los cuidadores y los seres queridos.

Jacqueline (Jackie) Tripi Pfadt, hija de una persona con ELA
(aportado por la Sucursal de Ohio Norte de la ALS Association)

Los cuidadores pueden sentir culpa o vergüenza por “querer que termine” o por pensar que su ser querido “ya se fue”. Es importante reconocer estos sentimientos como normales. En definitiva, el luto anticipado es una forma de prepararnos emocionalmente para lo inevitable. El luto anticipado permite que los familiares se preparen emocionalmente para la pérdida. Puede ser momento de poner fin a temas que hayan quedado inconclusos con la persona que está muriendo; pueden decirle: “Te quiero” o “Te perdono”.

Al igual que el luto que ocurre después de la muerte de un ser querido, el luto anticipado implica respuestas mentales, emocionales, culturales y sociales. No obstante, el luto anticipado es diferente del luto que se produce después de la muerte. Los síntomas del luto anticipado incluyen:

- Depresión
- Sentir una preocupación mayor que lo usual por la persona que está muriendo
- Imaginar cómo será la muerte del ser querido
- Prepararse emocionalmente para lo que sucederá después de la muerte

Tenga en cuenta que la pena que se siente antes de la muerte no reducirá la pena posterior a la muerte ni hará que dure menos tiempo.

El luto anticipado puede ayudar a la familia, pero no a la persona que está muriendo. **El luto anticipado ayuda a que los familiares lidien con lo que vendrá.** Para las familias, este período también es una oportunidad para encontrar cierre, reconciliar las diferencias y perdonar. Para ambas partes, es una oportunidad para despedirse. Si bien el luto anticipado no necesariamente facilita el proceso de duelo, en algunos casos puede hacer que la muerte parezca más natural. Es difícil dejar ir a nuestros seres queridos. Verlos cuando están débiles, deteriorados y cansados hace que sea quizás un poco más fácil decir: “Está bien que pases al siguiente lugar”. **Para la persona que está muriendo, lidiar con el luto anticipado puede ser demasiado y puede hacer que se aísle de los demás.**

El luto anticipado no necesariamente alivió nuestro dolor a medida que nos acercamos al final de la vida, pero creo que nos ayudó a abrir los canales de comunicación para conversar sobre cambios en los cuidados necesarios y planificar los deseos y decisiones para el final de la vida. También nos permitió desarrollar redes de apoyo (por ejemplo, las relaciones con el equipo del centro para enfermos terminales). Esos preparativos fueron invaluable para nosotros cuando atravesamos las etapas del final de la vida y el tiempo inmediatamente después de la pérdida de mi mamá.

Jacqueline (Jackie) Tripi Pfadt, hija de una persona con ELA
(aportado por la Sucursal de Ohio Norte de la ALS Association)

Cómo lidiar con el luto anticipado

Si experimenta luto anticipado, hay muchas maneras de allanar el camino que está transitando.

- Haga **caminatas** cortas siempre que sea posible.
- Lleve un **diario**.
- **Planifique** para el futuro.
- Busque **asistencia espiritual** si es necesario.
- **Hable con otra persona**, como un amigo, un familiar, alguien del clero, un capellán o un especialista en psicología social para enfermos terminales de la comunidad.
- **Haga solo los cambios necesarios**, y postergue toda decisión importante, siempre que sea posible.
- **Haga las cosas que quiere hacer ahora** y posponga para más adelante las tareas que puede hacer después.
- **Pase tiempo con sus seres queridos**, amigos y familiares.
- **Busque ayuda** de sus familiares, amigos o un voluntario de servicios para enfermos terminales de la comunidad para tener algo de tiempo para hacer cosas que disfruta.
- **Llame a su médico si los síntomas físicos de su pena se vuelven insoportables**.
- **Únase a un grupo de apoyo para cuidadores** para que le ayude con las necesidades emocionales que le resultan abrumadoras.

EXPECTATIVAS, TEMORES Y REQUISITOS PARA TENER UNA MUERTE LO MÁS PACÍFICA POSIBLE

Tal como explicamos antes, puede que muchas personas con ELA teman la muerte porque creen que se asfixiarán, estarán luchando por respirar o sufrirán mucho en el proceso de morir. Esos miedos probablemente se basan solo en el hecho de que respirar se vuelve más difícil, tienen "hambre de aire" y los niveles de energía bajan rápidamente. No obstante, una muerte pacífica es muy posible con la planificación adecuada.

Medicamentos

Si bien a mucha gente le da miedo usarla, la **morfina en dosis adecuadas es muy efectiva** para aliviar la mayoría de los síntomas producidos por la falta de aire y las dificultades para respirar. Hay una razón física por la que la **morfina** funciona tan bien para estos síntomas. Sin volvernos demasiado técnicos, el mecanismo es el siguiente:

- Los receptores de los principales vasos sanguíneos del cuerpo (las arterias carótida y aorta) determinan los niveles de oxígeno que llegan al músculo cardíaco. Si los niveles son demasiado bajos, el cuerpo debe respirar más y con mayor esfuerzo para aumentar los niveles de oxígeno. **La morfina puede suprimir este impulso por respirar cuando los niveles de oxígeno son bajos** (respuesta ventilatoria hipóxica).
- La morfina mitiga la percepción que tiene el cuerpo de que no coincide la cantidad de aire que una persona respira (ventilación real) y la respuesta del

cerebro a la falta de oxígeno (impulso central). **La respiración pesada y la falta de aire se alivian, así como la ansiedad que genera el hecho de sentirse sin aire.**

- **La morfina es perfectamente segura cuando se usa en dosis apropiadas**, y la adicción no se produce cuando se usa de manera adecuada. Asimismo, cuando se emplean las dosis efectivas más bajas, rara vez se produce la sensación de estar “drogado”.
- **La morfina se administra con un gotero, colocando varias gotas debajo de la lengua.** No es necesario aplicar una inyección ni usar una vía intravenosa. Cuando llega el proceso de la muerte, pueden ser necesarias dosis más frecuentes para mantener el confort.
- Hay otros medicamentos para el control de los síntomas, como **gotas de atropina para controlar el exceso de líquido en la garganta y los pulmones, que pueden administrarse para comodidad de la persona y de los cuidadores** durante el proceso de la muerte. **El lorazepam (Ativan®)**, también en bajas dosis, es muy efectivo para **aliviar la ansiedad y el miedo** durante este proceso.

Servicios de cuidados para enfermos terminales

Le recomendamos que usted y su familia acepten y aprovechen los servicios para enfermos terminales cuando se los ofrezcan sus proveedores de atención médica de la clínicas de ELA. A la enfermedad se le permite seguir su curso natural y se usan diferentes medicamentos para manejar los síntomas a fin de que el paciente pueda tener el mayor nivel de calidad de vida posible. El confort tanto de la persona que enfrenta la muerte como de sus cuidadores es sumamente importante para el equipo encargado de los servicios para enfermos terminales, el cual incluye:

Un enfermero administrador de caso, quien lo visitará al menos una vez a la semana, o más si es necesario, para comprobar la eficacia de los medicamentos, agregar o quitar medicamentos, ajustar las dosis según sea necesario y revisar el estado general de la persona.

Una ayuda médica domiciliaria, quien podrá ayudar a bañarse, ducharse y las necesidades físicas básicas de la persona. Esto también les da un respiro a los cuidadores.

Un **trabajador social**, quien puede ayudar a lidiar con los cambios que están sucediendo, y toda planificación que haga falta hacer respecto del final de la vida, como los fideicomisos y testamentos. Además, hay un **consejero** disponible para ayudar con temas relacionados al espíritu humano, el luto anticipado y el duelo por la pérdida de lo que era la persona antes. Los familiares directos e indirectos recibirán **servicios para ayudar con el duelo** durante un año después de la muerte. **Cuanto antes comience a utilizar los servicios para enfermos terminales, más beneficiosos le resultarán.**

CONSEJERÍA/PSICOTERAPIA AL ACERCARSE AL FINAL DE LA VIDA

Cuando usted o un ser querido deben afrontar el final de la vida, el mundo está de cabeza. Aunque sepamos que todas las personas en algún momento mueren, nunca estamos listos para enterarnos de que nosotros o un ser querido nos estamos acercando al final de la vida.

Puede que lo invada una sensación de entumecimiento, incredulidad, miedo o enojo. "¿No lo puedo creer!" "¿Por qué yo?" "¿Por qué ahora?" "¿Por qué Dios hace esto?"

Incluso las personas mentalmente más sanas, ferozmente independientes y espiritualmente confiadas sienten algo de miedo y desorientación al enfrentarse a la muerte. Los mecanismos que solía utilizar para lidiar con asuntos difíciles (centrarse en lo positivo, recurrir al humor y encontrar confort en la familia) de repente ya no funcionan tan bien.

Un terapeuta o consejero pueden ofrecer ideas y estrategias para ayudar a lidiar con la enorme cantidad de emociones y para alentar a la expresión de los sentimientos. También pueden ayudar a mejorar las relaciones familiares, ocuparse de la logística, resolver problemas y trabajar con su equipo médico para asegurarse de que esté tan cómodo como sea posible.

DEJAR UN LEGADO

Muchas personas encuentran confort al final de su vida ocupándose en el proceso de dejar un legado. Para mucha gente, sus efectos personales forman una parte importante de su vida y son expresiones de quienes son. Los objetos con valor sentimental, las fotografías, los libros y otras cosas que la gente posee pueden brindar una sensación de confort y conexión que puede ayudarles en los momentos difíciles. Esto es especialmente importante para quienes están en hogares para ancianos y centros para enfermos terminales.

Repartir bienes también puede ser una manera significativa de hacer las paces con la muerte y conectarse con los familiares y amigos. Si usted es un ser querido de una persona que está muriendo, pregúntele si hay algo que querría y, de ser así, ayúdela a lograrlo.

Para algunas personas, **comenzar a llevar un diario** y escribir sus pensamientos e historias para sus familiares y amigos les da un sentido de propósito y una oportunidad para reflexionar sobre su vida, además de compartir sus valores con aquellos que los sobrevivirán. **Escribir cartas, publicar mensajes en las redes sociales o compartir imágenes o música son otras maneras de dejar un legado** y ayuda a los seres queridos a hacer el duelo.

RESUMEN

Acercarse al final de la vida es difícil y el apoyo es esencial para ayudar a entender los sentimientos, las expectativas y los planes. El objetivo último es sentir paz al final. Hablar con amigos, familiares y profesionales, planificar y comunicar sus deseos, y dejar un legado, puede ayudarle a prepararse para que sus últimos momentos y su muerte sean de la mejor manera posible. Para quienes deben decir adiós y continuar, saber que su ser querido tuvo una muerte cómoda y pacífica les ayudará a afrontar la pérdida después. Si bien el final de la vida puede ser un momento triste, también es momento de fortalecer las relaciones y la unión con quienes más nos importan.

Vivir el momento. Prefiero tener buenos momentos por el tiempo que sea en lugar de vivir en una burbuja durante mucho tiempo. De cualquier manera, no sabré si haber hecho las cosas de otro modo me hubiera permitido vivir más tiempo.

Janet Hein (aportado por la Sucursal de Ohio Norte de la ALS Association)

RECURSOS

Libros

Handbook for Mortals: Guidance for People Facing Serious Illness (2^{da} edición)

Escrito por: Joanne Lynn, Janice Lynch Schuster, y Joan Harrold
Editorial: Oxford University Press, 2011

The End-of-Life Handbook: A Compassionate Guide to Connecting with and Caring for a Dying Loved One

Escrito por: David B. Feldman y S. Andrew Lasher, Jr.
Editorial: New Harbinger Publications, 2007

Sitios web

Offering Spiritual Support for Family and Friends (Apoyo espiritual para familiares y amigos)

http://www.caringinfo.org/files/public/brochures/faith_brochure.pdf

Marquette University College of Nursing: Institute for End-of-Life Care Spirituality

<http://www.marquette.edu/nursing/end-of-life-care/spirituality.shtml>

Instituto Nacional del Cáncer

<https://www.cancer.gov/about-cancer/advanced-cancer/caregivers/planning/bereavement-pdq>



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.