

**Descubriendo mi mundo con ELA: Guía de acompañamiento psicológico en la  
Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)**

María Quintero

Valeria Quintero

Asesora:

PhD. Nadia Semenova Moratto Vasquez

Facultad de Psicología Universidad CES

## **Resumen**

El presente trabajo de investigación titulado “Descubriendo mi mundo con ELA: Acompañamiento psicológico en la esclerosis lateral amiotrófica” fue realizado bajo la modalidad de desarrollo de materiales y diseñado a partir de información obtenida en documentos científicos derivados de investigaciones y teorías sobre la esclerosis lateral amiotrófica (ELA). Se pudo indagar sobre diferentes definiciones, prevalencia, causas y comorbilidades, así como las leyes que en Colombia amparan el tratamiento de la misma. Al obtener esta información se evidencia que la principal problemática es la poca intervención integral que obtienen las personas con este diagnóstico, entre los que se encuentra la atención de salud mental, por psicología. Derivado de ellos, se decide diseñar una guía psicoeducativa con la finalidad de orientar a los pacientes con ELA después de obtener su diagnóstico con diferentes estrategias e información de esta manera mejorando la calidad de vida.

Para lograr lo anterior, esta guía se divide en 7 contenidos los cuales abordan su significado, cómo se presenta, porqué se presenta y todo lo relacionado con su etiología. También se busca informar acerca de diferentes comorbilidades que se pueden desarrollar a partir de este diagnóstico haciendo énfasis en diferentes trastornos psicológicos y algunas recomendaciones para su tratamiento. Además se brindan algunas actividades que pueden ser útiles tanto para pacientes como cuidadores las cuales son útiles para ciertos momentos de estrés explicados en la guía y finalmente se brindan unas recomendaciones para el cuidador.

## **Planteamiento del Problema**

La esclerosis lateral amiotrófica más conocida como ELA es una enfermedad neurodegenerativa progresiva en la cual las neuronas motoras van muriendo lentamente. Esta muerte neuronal, genera la parálisis de diferentes partes del cuerpo hasta que se convierte en una parálisis total, excluyendo los músculos oculares los que permiten que los ojos se muevan de lado a lado. Esta enfermedad suele empezar con fasciculaciones musculares, dificultad para hablar y debilidad en las manos o los pies, hasta que se esparce al resto del cuerpo y se paraliza por completo. La causa de la esclerosis lateral amiotrófica es desconocida y no se tiene una cura para esta. Hay medicamentos y terapia física que pueden ayudar a mitigar los síntomas, más no son una cura para esta patología. (Bethesda, 2022)

Los pacientes diagnosticados con esta enfermedad tienen una esperanza de vida de aproximadamente 3-5 años después del diagnóstico, dado que esta enfermedad paraliza los músculos responsables del aparato respiratorio, lo que quiere decir que estas personas suelen morir ahogadas o deben optar por una traqueostomía. No obstante, esta compleja patología no afecta la cognición del paciente, lo cual se convierte en un síndrome de enclaustramiento, común en esta patología, ya que la mayoría de las personas se sienten atrapadas en un cuerpo que no pueden mover. (Zapata, Dager, Atehortua, Velasquez, 2016)

En el mundo, este diagnóstico se presenta en 2 personas por cada 100.000 habitantes, teniendo un leve predominio en la población masculina. El 21 de junio se reconoce como el día mundial de la esclerosis lateral amiotrófica, para crear consciencia de esta compleja enfermedad. En el mundo diferentes edificios y monumentos importantes

para la sociedad son alumbrados por el color verde, ya que es el color con el cual se representa la ELA.(Bethesda, 2022)

Específicamente en Colombia, se estima que se presentan cerca de 4 casos nuevos al mes en el país (Supelano, 2019) Según el estudio más reciente del Ministerio de Salud y Protección Social, en junio del año 2020, se identificaron tres millones de personas con esclerosis lateral amiotrófica (ELA) en Colombia. Aparte del Alzheimer y el Parkinson, es la tercera enfermedad neurodegenerativa más común en Colombia. (Peña, 2020)

Esta demencia es conocida en Colombia como una enfermedad huérfana, la cual está cubierta por la ley 1392 de 2010 y la ley 1428 de 2011. Las enfermedades huérfanas en Colombia son enfermedades que ponen en riesgo la vida y cuya prevalencia es menor de 1 por cada 5.000 personas. Estas leyes priorizan la investigación de las enfermedades huérfanas y de igual manera garantiza la atención requerida para estos pacientes. Aun así, ciertas EPS niegan tratamientos y atenciones necesarias, disminuyendo de esta manera la calidad y la expectativa de vida tanto de las personas que tienen ELA como de las personas que acompañan a estos en su enfermedad. (Supelano, 2019)

Esta es una enfermedad que debe ser tratada por un equipo interdisciplinario ya que no hay cura, la mayoría de los tratamientos se enfocan en disminuir el malestar y el sufrimiento. Algunos de los tratamientos en la actualidad son: terapia física, medicina paliativa, procedimientos quirúrgicos como la gastrostomía y acompañamiento por parte de psicología y psiquiatría tanto para el paciente como sus cuidadores. (Mayo clinic, 2021)

Al respecto, Supelano, 2019 comenta que “El fisiatra Edicson Ruiz, que también hace parte del equipo de trabajo de enfermedades de neuronas motoras en el Instituto

Roosevelt, asegura que se debería tratar la enfermedad de forma integral. Los pacientes deberían tener un equipo compuesto de un neurólogo, un fisiatra, un neumólogo, un fisioterapeuta y un profesional de salud mental”

Lucy Barrera, vicepresidenta de la Asociación Colombiana de Esclerosis Lateral Amiotrófica, menciona que ha intentado conseguir ventiladores con el fin de atender pacientes que tienen comprometidos los músculos respiratorios y no ha obtenido respuesta durante muchos años. Aun así, es evidente cómo a partir de la contingencia del Covid-19 estos comienzan a llegar. (Gestarsalud, 2020)

La ELA, constituye una enfermedad que vuelve a quienes la padecen, completamente dependientes. De esta manera, es importante revisar los casos individualmente y distinguir síntomas particulares de cada paciente para tener una intervención acorde a sus síntomas. Lo que se logra a partir de esto es que los profesionales de la salud deben buscar mitigar al máximo el sufrimiento de los pacientes y de las personas que lo rodean.

A partir de lo mencionado anteriormente, se puede evidenciar que ELA es una enfermedad amparada por la ley en Colombia, pero se presentan ciertas falencias a la hora de actuar frente a esta. Inicialmente, es una enfermedad que debe tener un acompañamiento interdisciplinario, lo cual es algo que, en muchos de los casos de ELA en el país, no se brinda. A menudo ocurre a personas de bajos recursos que no tienen las capacidades económicas de buscar estos servicios de manera particular o a las personas que no tienen la manera de movilizarse al lugar del tratamiento lo cual en muchos de los casos es el principal obstáculo. Además, es una enfermedad que requiere servicio de ventilador para

sus pacientes lo cual es algo que se ha imposibilitado con frecuencia por su escasez en el país. Aun así, se remarca como para otras contingencias como lo fue el Covid-19 si obtuvieron estos recursos y no se imposibilitó el uso de estos. La esclerosis lateral amiotrófica se considera un problema ya que idealmente se debe tener una atención individual y un tratamiento particular de los síntomas que presenta cada paciente. Pero, la realidad del país es otra, donde los sistemas de salud atienden esta patología de manera generalizada y poco individualizada. De esta manera, se evidencia cómo esta enfermedad es poco atendida y cómo a partir de estas falencias se ocasiona más malestar a la persona que está viviendo la enfermedad y a los que la acompañan. Esto demuestra la importancia en mejorar la intervención que se tiene a estos pacientes y buscar la manera para que la psicología logre contribuir a los sistemas de salud para tener un mejor manejo de estos pacientes y de igual manera mejorar la calidad de vida, tanto para ellos como para sus familias.

Desde una mirada psicológica, se puede realizar un acompañamiento al paciente y a su familia, este acompañamiento va dirigido a la necesidad de cada persona y puede ser abordada a partir de grupos de apoyo o a nivel individual. Este abordaje tiene por objetivo formar mecanismos de adaptación, por lo cual es importante que la familia se involucre y reciba este apoyo, de modo tal que el involucramiento sea recíproco.

Es importante anotar que, en las familias de estos pacientes, se experimentará desequilibrio y desajuste como consecuencia de esta patología, razón por la cual el acompañamiento debe ser interdisciplinario, es decir, se reciban atenciones diferenciales e integradas de acuerdo con las diferentes patologías psicológicas y físicas asociadas al mismo diagnóstico. Dentro de las enfermedades mentales con mayor asociación, se

encuentran la ansiedad y la depresión, (Pagini, Bomba, Guenzani, Banfi, Catelnuovo, Molinari, 2011)

En relación con la dinámica familiar, se encuentran altos desajustes, ya que ésta comienza a debilitarse cuando el enfermo pierde su rol y aumenta su angustia en torno a dificultades económicas, situación de vida de los hijos, pérdida del trabajo, del cuerpo y por ende la dependencia hacia los demás, e incluso, la muerte. Es importante advertir que los pacientes con ELA a pesar del funcionamiento inadecuado de su cuerpo prevalecen múltiples funciones cognitivas, asunto que ocasiona gran parte del malestar para estos pacientes. Es por esto por lo que la ayuda de un profesional en salud mental es indispensable en estos casos, tanto para el paciente como para la familia, para así ayudar a estas personas a transitar esta enfermedad de la mejor manera posible. (Cruz Gonzales, 2008)

Debido a las patologías y malestares psicológicos asociados a esta enfermedad y su falta de intervención de estas, está claro que hay mucho por hacer desde las ciencias de la salud y particularmente desde un enfoque psicológico y privilegiando la salud mental. Por esto, se hace relevante construir una guía para pacientes con ELA en Colombia. Dado que esta guía es construida y pensada según el contexto de Colombia, se regirá bajo la ley 1392 de 2010 y la ley 1428 de 2011, pero también tendrá en cuenta los derechos de los pacientes que sufren esta compleja enfermedad.

A pesar de la amplia información descriptiva que hay sobre esta enfermedad, la mayoría de los colombianos no obtienen atención integral por las problemáticas anteriormente mencionadas. Es por esto por lo que es importante diseñar una guía para el

paciente con ELA en la cual podrá acceder a información concisa sobre su diagnóstico, los problemas de diferente índole asociados a esta, así como diversas pautas emocionales y cognitivas.

Diseñar una guía psicoeducativa es importante ya que como se ha evidenciado, los pacientes con ELA pueden tener poca información sobre esta y como sobrellevarla disminuyendo ciertos síntomas causados, comorbilidades como lo son la depresión y la ansiedad y algunas disfunciones en las dinámicas familiares y estructuras de roles. También se podrán tener ciertas técnicas para el autocuidado y actividades que puedan mejorar la calidad de vida del paciente.

## **Objetivos**

### **Objetivo General**

Orientar a los pacientes diagnosticados con ELA sobre la enfermedad, afrontamiento en vida cotidiana y manejo sintomático del estrés a esta asociado.

### **Objetivos Específicos**

- Describir ELA, a partir de diferentes definiciones, su prevalencia, etiología y comorbilidades.
- Proporcionar diferentes técnicas conductuales enfocadas hacia el autocuidado, habilidades adaptativas, relajación, expresión y contención emocional.
- Identificar los cambios en los roles del paciente con ELA y su implicación en la dinámica familiar.
- Brindar pautas para la elaboración de diferentes duelos asociados al diagnóstico de ELA.

## **Marco Teórico**

El presente marco teórico tiene como finalidad abordar los conceptos clave que orientan la presente investigación. Para el logro de lo anterior, se inicia con una descripción sobre el tema central, es decir, la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), las dificultades psicológicas, sociales y emocionales de los pacientes con este diagnóstico, así como el abordaje que quienes ocupan el rol de cuidadores ejercen y finalmente el acompañamiento psicológico dado por quien es considerado el profesional de la salud mental.

### **Conceptualizando ELA**

La ELA, también conocida por el gremio médico como la enfermedad de Lou Gehrig, es una enfermedad neurodegenerativa, en la cual el sistema nervioso se ve comprometido, específicamente el sistema nervioso periférico, y de este las neuronas de la medula espinal que permiten el movimiento. Lo anterior, deriva en fallas musculares e incapacidad para moverse y dado que esta es una enfermedad neurodegenerativa, progresa cada vez más y hoy en día se le considera una condición que no tiene cura. (Mayo clinic, 2021)

Según el doctor Jaime Gallego Pérez, especialista en neurología, “La esclerosis lateral amiotrófica o ELA pertenece a un grupo de dolencias llamado enfermedades de las neuronas motoras. Las neuronas motoras se degeneran o mueren y dejan de enviar mensajes

a los músculos. Imposibilitados de funcionar, los músculos gradualmente se debilitan y se gastan (atrofia) y se contraen (fasciculaciones).” (Gallego Perez, 2020, p. 1)

A la par con lo anterior, los síntomas más comunes en esta patología incluyen la atrofia muscular, calambres, disfagia, disartria y disnea. A pesar de la afectación física que sufren los pacientes que padecen de esta enfermedad, las capacidades intelectuales se mantienen intactas. Al igual que los órganos sensoriales, tales como la vista, el olfato, el gusto y el oído. Tampoco se han reportado casos en los que se presenten afectaciones sexuales ni de los esfínteres. De esta manera se evidencia la dificultad que los pacientes con ELA tienen para completar tareas básicas de la vida cotidiana. Más aun, tareas complejas tales como el trabajo, el deporte, la socialización, y demás actividades de ocio. (Gallego Pérez, 2020)

Otra característica encontrada por Zapata, Dager, Atehortua y Velasquez (2016) es que la ELA suele presentarse generalmente desde los 40 hasta los 60 años y se estima que el paciente diagnosticado con ella cuenta con aproximadamente 3 años de vida, después de haber sido diagnosticado.

### ***Epidemiología de la Enfermedad***

Gran parte de los casos son esporádicos, aunque se ha visto el aumento de casos por transmisión familiar. Esta patología continúa sin tener una etiología clara, donde se tienen múltiples teorías. Es importante su estudio ya que esta es una patología multicausal, teniendo relación en su origen con la genética, los estilos de vida, virus y algunos agentes infecciosos, teniendo así factores exógenos y genéticos. La prevalencia de esta enfermedad

no es muy alta (2-11/100000 habitantes). Aun así, su curso clínico produce consecuencias físicas, emocionales, cognitivas, sociales y económicas en el paciente. (bustos et al. 2021)

Aun no se ha identificado una causa de la ELA, no obstante, en términos genéticos, se considera que, si un familiar ha padecido ELA, la persona es más susceptible que demás personas del común a presentar esta enfermedad. Los factores de riesgo que se conocen hasta ahora es ser un hombre y tener una edad entre los 60 y 69 años. Según el sistema estadístico nacional de Colombia, las personas que han fumado, que han estado expuestas a metales pesados o pesticida y haber presentado algún tipo de infección viral previa. (Mora, 2021)

### **El Paciente con dx de ELA y Factores Asociados**

A partir de la revisión de varios estudios como Mora 2021, Zapata, Dager, Atehortua y Velasquez 2016, Pérez, 2020 y demás documentos publicados sobre el tema que se ha venido abordando en todo el documento, se ha podido encontrar que esta enfermedad puede tener sintomatología y factores asociados en los cuales se hallaron diagnósticos diferenciales y ciertas enfermedades o afectaciones mentales causadas por la ELA explicadas a continuación.

### ***Diagnósticos Diferenciales***

Según el doctor Gallego Pérez, la ELA puede presentar sintomatología similar a enfermedades tales como la artrosis cervical, hernias cervicales en las cuales se ve comprometida la médula espinal o enfermedades infecciosas como lo son la borreliosis y la sífilis. Cuando se presenten similitudes entre la sintomatología de estas patologías, se debe hacer análisis sanguíneo o del líquido cefalorraquídeo y una RM cerebral y cervical. En

caso de que no se confirme la patología, la biopsia muscular confirma o no este diagnóstico. (Gallego Pérez, 2020)

Los estudios neurofisiológicos son de gran importancia a la hora de realizar un diagnóstico diferencial de ELA y la mielopatía espondilótica cervical ya que a partir de las imágenes se logran ver las lesiones espondilóticas. Es también importante tener en cuenta para dar un diagnóstico diferencial “las intoxicaciones por mercurio o plomo, la neuropatía motora multifocal, la enfermedad de Kennedy, el hiperparatiroidismo, la tirotoxicosis, las paraproteinemias, el déficit de hexosaminidasa A, los tumores en las proximidades del agujero occipital, los tumores espinales altos, la espondilosis cervical, las polirradiculopatías crónicas, la siringomielia, la polimiositis, las atrofas musculares espinales y las amiotrofias diabéticas, sifilíticas y postpoliomielíticas” (Hernández, 2013, párrafo 3). De esta manera, se tienen como complemento necesario los estudios electrofisiológicos en donde se encuentra la electromiografía, estudios de conducción nerviosa y los potenciales evocados somato-sensoriales para tener un diagnóstico diferencial adecuado.

### ***Comorbilidad***

Al comprender esta compleja patología, es necesario abarcar la salud mental de estos pacientes ya que se puede ver supremamente comprometida. Al comprender los malestares psíquicos que conlleva esta enfermedad, es fácil comprender las posibles patologías psicológicas que pueden estar asociadas a la ELA. Estos pacientes se enfrentarán a una nueva enfermedad donde abunda el desconocimiento de lo que sucederá, las capacidades previas que se tenían irán deteriorándose lentamente, los planes a futuro se interrumpen y la independencia física cada vez se minimiza más.

Lo que sucede generalmente con un paciente que padece esta enfermedad es que pierde control sobre su propia vida, al toparse con una enfermedad discapacitante. Lo común es que el psiquismo responda con ansiedad o miedo frente a una situación desconocida y que conlleva en si peligro para el ser humano. El rol del profesional en salud mental es distinguir si la sintomatología que presenta el paciente se presenta como respuesta adaptativa hacia la realidad que enfrenta, o si este modo de pensar se convierte en un modo generalizado de ver el mundo y como consecuencia, convierte al paciente mas vulnerable a patologías mentales de tipo ansioso. Los síntomas psicológicos que se presenta en esta patología varían mucho dependiendo de la fase en la cual se encuentre el paciente. Los psicólogos Salas, Lacasta y Marín en el año 2009 proponen 4 fases en la que se divide esta enfermedad, así mismo como la reacción del psiquismo frente a estas.

1. Fase pre diagnostico: Sospecha sobre el diagnostico Primeros mecanismos de defensa
2. Fase aguda: crisis de diagnostico, confrontación con la muerte
3. Fase crónica: vivir con la enfermedad, mantener calidad de vida
4. Fase terminal: afrontar la muerte inevitable

Los momentos en los cuales mas atención requieren estos pacientes debido a los altos niveles de ansiedad serán la fase aguda y terminal.

De igual manera, un estudio llevado a cabo en el 2014 en la unidad multidisciplinar del Hospital Universitario de Bellvitge en Barcelona en el cual se investigo sobre patologías psicológicas asociadas a la ELA, se encontró que con una muestra la cual consto de 89 pacientes en proceso de diagnóstico de ELA, se identifico que el 72.72% de ellos

presentaron sintomatología ansiosa y/o depresiva. La presente valoración de síntomas se llevó a cabo a través de escala de Goldberg para la ansiedad y depresión. Demostrando una vez mas, que estas son dos de las patologías psicológicas más asociadas a la ELA. (Mestres, Armengol, Molina, Pérez, 2014)

## **Necesidades de los pacientes con ELA**

### ***Aspectos a tener en cuenta en pacientes con ELA***

Los pacientes con ELA serán personas que presentarán muchas necesidades a medida que su enfermedad progresa como la buena alimentación al tener un gran impacto para la salud y la calidad de vida del paciente. En estas personas común encontrar pérdida de peso e inapetencia, malnutrición, deficiencias en vitaminas importantes necesarias para el buen funcionamiento del cerebro y del psiquismo y el estreñimiento, es por esto por lo que es recomendable que esos pacientes atiendan al nutricionista ya que este podrá adecuar un plan de alimentación específico para las necesidades de este. No obstante, en términos generales, se recomienda consumir mucha fibra, proteína, calcio y se recomienda tomar complejos vitamínicos (vitamina D) que deben sustituir cualquier tipo de deficiencia de estas en el organismo. Es necesario mantener el peso de estos pacientes en constante chequeo ya que es muy fácil que pierdan peso rápidamente, en caso de que esto suceda, se recomiendan batidos y purés los cuales permitirán que el paciente siga manteniendo los nutrientes necesarios. (Gotor, Martinez, Parillo, 2004)

De igual forma, es necesario que estos pacientes tengan un buen aseo personal ya que la higiene refleja en la salud física y mental al proporcionar sensaciones de bienestar. Al comienzo de esta enfermedad se recomienda que los pacientes mantengan sus rutinas de

aseo personal y que las ejecuten de manera individual, no obstante, cuando esta enfermedad progresa y el paciente se vea cada vez más impedido, el cuidador deberá asumir estas responsabilidades y se optara por un aseo general en la cama. (Gotor, Martinez, Parillo, 2004)

El ejercicio físico será necesario para estos pacientes ya que este puede impedir la rápida aceleración de esta patología y de igual manera puede minimizar las complejas consecuencias que esta misma trae. Este aporta al bienestar físico y mental ya que al liberar endorfinas el cuerpo genera un estado de bienestar y ayuda a mejorar el sueño. Asimismo, el sueño es una gran necesidad para estos pacientes ya que es fundamental para el buen funcionamiento del organismo, al cumplir con funciones reguladoras en el sistema, propicia el bienestar y la salud. En este caso, es fundamental la calidad del sueño por encima de las horas que se tenga de este, ya que las personas con este diagnóstico son más propensas a desarrollar algún tipo de alteración en el sueño. Para este se debe tener en cuenta la higiene de sueño como habito que se forme día a día y se promueva un espacio donde se pueda descansar sin distracciones. La falta de sueño trae consigo muchas consecuencias como lo son la irritabilidad, la cefalea, la somnolencia durante el día, la falta de concentración y puede generar tristeza ansiedad e incluso depresión. (Gotor, Martinez, Parillo, 2004)

### ***Redes de Apoyo***

En los pacientes con dicho diagnóstico, es necesario que cuenten con una red de apoyo, lo que quiere decir que deben contar con una estructura que proporcione seguridad. Esta estructura se puede entender como personas individuales las cuales son comúnmente la familia o los amigos, o también se puede entender como grupos de apoyo o profesionales

de la salud que conjuntos conformen una estructura para proporcionar seguridad y bienestar al paciente. Según el contexto de Colombia, lo más común es que la red de apoyo de estos pacientes sean su propia familia ya que, al ser un país subdesarrollado, no cuenta con las estrategias necesarias para brindar un apoyo desde un profesional a una persona con esta patología. Las funciones que la red de apoyo cumple son la regulación social, el apoyo emocional y propicia un espacio de tranquilidad en el cual el paciente pueda compartir sus sentimientos y dificultades que vive ahora con sus seres queridos. (Rivas Vasquez, 2014)

### ***ELA y Discapacidad***

Al pensar en el concepto de discapacidad, la primera referencia a pensar es tener en cuenta el contexto en el que el paciente se desarrolla y vive, dado que podría estar en una situación que lo compromete en su interacción diaria donde se ven comprometidas sus dimensiones físicas y psíquicas (Muñoz, 2010). Consecuente con ello, según la dimensión afectada, se pueden presentar dificultades como problemas en la función y en la estructura del cuerpo, ejemplos de ello pueden ser la sordera, ceguera, parálisis, entre otras complicaciones físicas.

El Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC) define la discapacidad como “una afección del cuerpo o la mente (deficiencia) que hace más difícil que la persona haga ciertas actividades (limitación a la actividad) e interactúe con el mundo que la rodea (restricciones a la participación).” (CDC, 2020)

Como consecuencia, es más que evidente que las personas con un diagnóstico de ELA, sufren de discapacidad en muchos niveles. Por ende, se da la creación de la presente

guía para tener un mejor entendimiento y manejo de estos pacientes desde las perspectivas de la salud mental.

“La necesidad de ayudas externas se estableció en 120 pacientes (49,1%), de los cuales 50 (41,7%) requerían asistencia de personas para su movilidad en la casa, 28 (23,3%) utilizaban silla de ruedas, 11 (9,2%) usaban oxígeno domiciliario, nueve (7,5%) usaban pañal, 36 (30%) recibían terapia física, 31 (25,8%) recibían terapia de lenguaje y 49 (40,8%) tomaban riluzol.” (Gómez y Corredor, 2017, pág. 114)

## **Una Mirada al Cuidador del Paciente con ELA**

### ***Quiénes Son Los Cuidadores***

Los pacientes con un diagnóstico de ELA, requieren de muchos cuidados externos, tales como el cuidado de un familiar o de un profesional que vele por la salud de este. Ya que se verá imposibilitada la capacidad del sujeto para valerse por sí mismo y cumplir con actividades de la vida cotidiana las cuales son necesarias para sobrevivir. En Colombia, lo más común es que el cuidador principal del paciente sea su familiar, ya que contar con un profesional requiere muchos recursos económicos para poder sustentar dicha atención. Es preciso señalar que las familias atraviesan un proceso altamente estresante, tanto para el paciente como para el cuidador. El cuidador principal será esa persona que carga con la mayoría de los cuidados de una persona enferma que tiene gran dependencia hacia el medio o los otros, esta persona usualmente no es remunerada económicamente y lo más común es que sea un familiar de dicha persona. (Martinez, Neira, Medina, 2018)

### ***Roles de los Acompañantes***

El cuidador principal asume un rol supremamente importante en el cuidado del paciente, ya que este normalmente debe reducir el tiempo dedicado a su trabajo, incluso pone en riesgo su propia salud mental ya que estará expuesto a situaciones de altos niveles de estrés. Los cuidadores informales, serán más propensos a sufrir de insomnio, ansiedad, cambios de humor, pérdida de energía, irritabilidad y demás malestares psicológicos asociados al ser el cuidador principal de una persona con ELA. Así mismo, es importante que el cuidador opte por tener hábitos en los cuales se pueda construir bienestar con el objetivo de disminuir los posibles efectos que se pueden generar al invertir tanto tiempo cuidado a una persona con ELA. Entre estos se propone implementar periodos donde el cuidador se pueda desconectar de esta labor y pueda descansar y distraerse con hobbies, familia o amigos. (Martinez, Neira, Medina, 2018)

### ***Duelo Antes, Durante y Después de la Enfermedad***

Como se ha venido mencionando a lo largo de este documento, ELA es una enfermedad que puede traer grandes cambios para el paciente como para la familia de este, por lo que se tendrán diferentes etapas de duelo. Comenzando por elaborar un duelo en el momento del diagnóstico, cuando comienzan los síntomas a desarrollarse y finalmente, se puede tener un duelo para la familia o para el cuidador después de la muerte del paciente. (Flórez 2009). Es por esto, que se tendrán en cuenta varias definiciones de lo que puede ser un duelo a la hora de elaborar la guía.

Un duelo no se considera un trastorno mental, sino que son los procesos psicológicos y psicosociales por los que pasa una persona después de una muerte o una

pérdida. De esta manera, es importante recalcar que no todos los duelos evolucionan normal o tienen un fin satisfactorio y estos pueden llegar a ser patológicos. También es importante mencionar que un duelo no se refiere a algún trastorno mental pero que este puede desembocar en alguno como lo es la depresión, ansiedad, entre otros. Teniendo así una relación con la psicopatología ya que al no elaborar un duelo o tener una evolución anormal de este se puede llegar a desarrollar alguna psicopatología. (Flórez, 2009)

Cabe recalcar que un duelo no solo se da en situación de muerte, cualquier situación que genere reacciones desadaptativas pueden estar consideradas dentro de este. Flórez, 2009 menciona algunos ejemplos que pueden ocasionar un duelo en la persona como lo es “la pérdida de un ser querido, los fracasos escolares, las situaciones de abandono: divorcio, separación, rechazo de los padres; los problemas familiares, los cambios de domicilio, los problemas económicos, la pérdida de empleo, el diagnóstico de una enfermedad grave o invalidante” (pág. 78)

En varias definiciones comparan el duelo con la melancolía, en donde se tiene el sufrimiento por una pérdida teniendo así desviaciones de la conducta normal. De esta manera se tiene entonces un dolor intenso, pérdida de interés y de otras capacidades como lo es amar, teniendo en cuenta el amor propio. (Amaro, 1917)

### **Acompañamiento Psicológico a los Pacientes con DX de ELA**

#### ***Qué es y Cómo se va a Brindar el Acompañamiento Psicológico***

El acompañamiento psicológico se trata de un acompañamiento por parte de un profesional en salud mental, lo que indica que serán personas expertas en llevar a cabo este tipo de procesos. Es importante recalcar la diferencia entre el acompañamiento psicológico a la

psicoterapia, ya que son dos cosas completamente diferentes. El acompañamiento se brinda de una manera mas rápida, dado por las situaciones del paciente o grupo de personas que requieran dicho acompañamiento, este será un proceso mas breve y no tan profundo como lo será la psicoterapia. El acompañamiento diseñado para brindar a pacientes con ELA en el presente ensayo será de manera directa hacia la sintomatología que se presenten en ambos el paciente y su familia.

Teniendo en cuenta lo mencionado anteriormente, se brindará un acompañamiento psicológico ya que lo que se busca es poder brindar ayuda tanto a los pacientes como a los cuidadores de forma rápida y que pueda aportar lo suficiente a estos para así no tener las problemáticas mencionadas sobre la poca atención que reciben estos pacientes ya sea por temas de movilidad, entre otros. De esta manera, el apoyo psicológico se brindará a partir de una guía la cual tendrá técnicas y aportes que se desarrollarán a continuación.

### ***Técnicas de Relajación***

Las técnicas de relajación son supremamente útiles para controlar el estrés y la ansiedad las cuales son sintomatologías comunes en pacientes con ELA. Estas buscan activar el sistema nervioso parasimpático, el cual se activa en actividades de reposo, sueño o momentos durante el día donde el cuerpo se encuentre en estado de calma. El sistema nervioso parasimpático tiene funciones contrarias al sistema nervioso simpático, mientras el sistema parasimpático tiene funciones digestivas y de reposo, liberando acetilcolina como el neurotransmisor principal, el sistema nervioso simpático se encarga de reaccionar en casos de emergencia, es por esto por lo que se tiene un aumento en el ritmo cardíaco, la presión arterial, dilata las pupilas, genera sudoración y libera adrenalina.

Los neurotransmisores y hormonas que segrega el cuerpo ante un estímulo aversivo no discriminan entre estímulos realmente peligrosos para la sobrevivencia, como lo puede ser un león al frente de una persona a un miedo o estrés subjetivo que una persona pueda vivenciar. El cuerpo físico experimenta los malestares de la misma manera, como si se tuviera un león al frente, es por esto por lo que la ansiedad y el estrés se presenta tan comúnmente con sintomatologías físicas. Como lo son la falta de respiración, presión en el pecho, sudoración, mareos, vómitos, dolores de estómago o cabeza, entre otros. Es por esto por lo que las técnicas de relajación son necesarias, ya que se encargan de activar el sistema nervioso parasimpático y hacerle entender al cuerpo que no está el peligro, generando beneficios tales como disminución de la frecuencia cardiaca y presión arterial, mejora la digestión, regula los niveles de azúcar en la sangre, regula las hormonas del estrés, mejora el estado de ánimo, mejora la calidad del sueño y genera beneficios para personas con dolores crónicos. (Mayo Clinic, 2021)

Una de las técnicas más recomendadas de relajación es la técnica de Jacobson propuesta en el año 1929, la cual propone tensionar y des tensionar diferentes partes del cuerpo durante cinco segundos. Comenzando por tensionar las manos, antebrazos y bíceps, continuando con la cabeza, cara, cuello, bajando hacia el tórax, estómago y la región lumbar, y finalizar con los muslos, nalgas, pantorrillas y pies. Al des tensionar los músculos, se puede conseguir si el ejercicio es hecho de manera correcta, activar el sistema nervioso parasimpático el cual genera una sensación de paz y tranquilidad. (Universidad Abierta Interamericana, 2022)

La respiración abdominal es una técnica bastante común ya que oxigena todo el cuerpo de manera correcta, se puede llevar a cabo sentado o acostado, dependiendo de las necesidades del paciente con diagnóstico de ELA. Para iniciar, se debe ubicar una en el pecho y otra en el estómago, se busca inhalar de manera profunda por la nariz, procurando que el aire que entre infle el estómago y no solo el pecho. Según la doctora McConnell, dicho ejercicio se debe realizar con 10 respiraciones por minuto y para lograr todos sus beneficios se debe realizar 10 minutos diariamente. (Alonso, 2012)

### ***Malestar Emocional***

Como se ha mencionado anteriormente, el malestar psicológico es frecuente en pacientes que padecen de ELA. Investigaciones recientes demuestran que la aceptación de las emociones es una de las técnicas más útiles para fomentar el bienestar y reducir el malestar. El autor del libro *Vivir sin pensar, vivir en plenitud*, Antonio Jorge Larruy propone un ejercicio en el cual se fomenta la aceptación emocional a través de un corto ejercicio que consta de los siguientes pasos. (Larruy, 2018 pg 107)

#### Aceptación

Descripción del ejercicio: De 5 a 10 minutos como máximo, en momentos concretos, al final del día o cuando nos parezca necesario.

#### Pasos:

Distinción: Distinguir el hecho externo, o lo que interpretamos de él, de la resonancia interna. La aceptación sólo se ocupa de la resonancia interna: aceptar lo que sientes respecto a lo que ha pasado.

Ubicación: ¿Dónde está ese dolor? ¿Cómo es? Localizar el lugar e identificar las sensaciones de peso o de presión, de color, de movimiento, de forma, etc.

Acto de amor: Lo puedes visualizar como (Un abrazo, un acogimiento interno. Un abrirse, un dejar entrar, rendirnos activa y conscientemente).

### ***Estrategias de Afrontamiento***

Según Lazarus y Folkman 1991, el estrés está estrechamente relacionado con las estrategias de afrontamiento y las emociones experimentadas en la situación. De esta forma, se tiene en cuenta la búsqueda de apoyo social el cual aumenta el bienestar psicológico al disminuir el estrés ante la situación. (Ruiz et al, 2014)

Las estrategias de afrontamiento se entienden como los esfuerzos cognitivo-conductuales del resultado de aprendizajes a partir de experiencias previas realizados para mejorar una situación interna o externa que puede ser agotadora de acuerdo con el contexto, teniendo así herramientas útiles para adaptarse a la enfermedad. De esta manera, se tienen como principales dimensiones la solución de problemas, la búsqueda de ayuda profesional y la reevaluación positiva recalando que ninguna estrategia de afrontamiento es más importante que otra ya que las terapias son enfocadas en el individuo y lo que le sea útil a este. Dicho esto, se resalta la estrategia focalizada en el problema donde se modifica la situación para que sea menos estresante y la estrategia basada en el manejo de emociones que busca reducir la tensión, la reacción emocional y la activación fisiológica. También se menciona la importancia de hacer un fortalecimiento de las estrategias ya que estas pueden debilitarse y disminuir la calidad de vida de los pacientes y su cuidador. (Acero 2019)

Se ha visto que las personas que tienen un apoyo familiar constante hacen uso de estrategias de afrontamiento más eficaces, teniendo como resultado una mejor calidad de vida, estabilidad emocional y se reduce el estrés. A diferencia de si tiene ausencia de información sobre el diagnóstico o tratamiento disminuyendo así su calidad de vida, aumentando el estrés y empobreciendo el uso de estrategias de afrontamiento. (Acero, 2019)

### ***Acompañamiento al Final de la Vida***

Cuando una persona esta en una situación de enfermedad en fase terminal, para tener un alivio a su situación es necesario tener una estructura de recursos adecuada teniendo así un enfoque asistencial integral con personal formado, el cual sea sensible para acercarse a la situación del enfermo y sus familiares. Se le ha venido dando importancia a este tema ya que cada vez toma más fuerza el derecho a morir con dignidad y al alivio de sufrimiento de todo enfermo en situación terminal. Es de saber que la vida de los familiares a partir de la enfermedad del paciente trae grandes cambios, por lo que se necesita el desarrollo de mecanismos que permitan la adaptación a esta situación de transformaciones en el ambiente familiar donde se puede tener una fuerte tensión emocional. De esta manera, “la intervención emocional al final de la vida tiene como objetivo disminuir la amenaza, potenciar los recursos y modificar el estado de ánimo cuando sea necesario.” (Espinar, 2019, pág. 4)

Se tienen 4 actitudes globales cuando una persona se encuentra al final de la vida desde la medicina. La primera de ellas es el abandono en donde se tiene un paciente con expectativas de curación o supervivencia y la responsabilidad pasa a que otros cuiden de él. La segunda es la lucha donde se tiene una obstinación terapéutica y no se asume que más

tratamientos no tienen más beneficio clínico. El tercero es la actitud de finalización, donde se entiende que lo mejor para el paciente es darle una salida donde el enfermo saldrá del sufrimiento si este sale de su situación teniendo así que facilitarle o darle su fallecimiento, por lo general esto se da en su propia solicitud. El último es el acompañamiento, buscando alternativas para paliar y sin abandonar al paciente. (Espinar, 2019)

En cuanto al enfermo al final de la vida, este tendrá un proceso iniciando por un conocimiento subjetivo de que “va a morir” que se puede denominar muerte psíquica. Luego se tienen interrogantes del paciente y su familia al percibir una amenaza y no saber que sucederá antes de la muerte del paciente. El enfermo también comenzará a sufrir lo que se llama muerte social al tener un pobre estado de salud y no poder continuar con sus actividades cotidianas. Es por esto por lo que como acompañamiento al final de la vida se necesita de la implementación de un modelo que, de respuestas a los pacientes y familiares, tener los recursos asistenciales necesarios y tener la presencia de profesionales para mejorar la calidad de vida de los pacientes. (Espinar, 2019)

Los cuidados paliativos proporcionan al enfermo y a la familia una buena calidad de vida ajustando a estos a una nueva realidad para enfrentar de la mejor manera la condición de enfermedad terminal teniendo control del dolor y otros síntomas. De esta manera, estos cuidados se dirigen al enfermo y no a la enfermedad teniendo una aceptación por la muerte. (Murcia, 2010)

### **Recomendaciones Finales de Cuidado al Cuidador**

El síndrome del cuidador quemado o más conocido como el burnout incluye una serie de respuestas inadecuadas como reacción al estrés por parte del cuidador principal, el

cual tiende a ser más común en cuidadores informales y únicos en el apoyo hacia el paciente. Este síndrome incluye tres esferas las cuales son el agotamiento emocional, la despersonalización y la reducción de la realización personal, como consecuencia el cuidador podría presentar úlceras gástricas, cefalea, ansiedad o depresión entre otros malestares psicológicos. Siendo evidente entonces, la necesidad de los profesionales en salud mental al acudir a estas complejas problemáticas, aparte de asistir a terapia para recibir psicoeducación y técnicas específicas para el malestar subjetivo, se recomienda tener hábitos saludables, los cuales se entienden por realizar actividad física tres veces a la semana, consumir una dieta alta de verduras y proteína, realizar actividad de ocio, mantener las actividades de autocuidado tales como la higiene corporal y demás actividades que contribuyan al bienestar físico y mental. (Barbier, Moreno, Sanz, 2011)

Los cuidadores cuentan con una carga psicológica, física y económica donde se ve comprometido el bienestar de estos y en repetidas situaciones de estrés en donde varios de estos pueden llegar a requerir medicamentos para enfrentar esta situación. También se ven los casos abundantes de rupturas en las estructuras familiares llevando a conflictos, distanciamientos, entre otros. Es por esto, que en el transcurso de la enfermedad y posterior a la muerte del paciente, los cuidadores contar con apoyo para estimular la búsqueda de recursos y soluciones. (Murcia, 2010)

## **Metodología**

Para el presente trabajo de investigación se optó por la modalidad de desarrollo de materiales, lo que significa que se parte de un problema identificado el cual es fundamentado teóricamente por varios autores y como consecuencia, se desarrolla un material con el fin de contribuir a dichas problemáticas y necesidades previamente identificadas.

Este será expresado a través de una guía educativa, de autoayuda y de reflexión para los pacientes con diagnóstico de ELA y posiblemente para sus cuidadores en la medida en que estos acompañen las lecturas, ejercicios y actividades de la persona diagnosticada.

Esta guía cuenta con tres apartados los cuales son: un primer momento donde se describe la enfermedad, su prevalencia, etiología, comorbilidades y diagnósticos diferenciales. Un segundo apartado en el cual se diseñan diferentes técnicas conductuales y cognitivas enfocadas hacia el autocuidado, habilidades adaptativas, relajación y expresión y contención emocional. El tercer módulo abordará un proceso de reflexión para el paciente centrado en la reestructuración de roles y la reorganización de la dinámica familiar.

Finalmente, se considera relevante dado que los pacientes con ELA permanecen bajo el cuidado de otras personas incluir un apartado extra para la lectura en conjunto del paciente y el cuidador en donde se abordarán pautas encaminadas a elaborar diferentes duelos producto del diagnóstico de ELA.

### **Consideraciones Éticas**

Teniendo en cuenta el Artículo 11 de la Resolución número 8430 de 1993, por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud; se considera que la presente investigación se encuentra dentro de la clasificación Sin Riesgo, ya que es un tipo de estudio en donde se emplean técnicas y métodos de investigación documental retrospectivos, y en el cual no se realiza ninguna intervención o modificación intencionada de las variables biológicas, fisiológicas, psicológicas o sociales de los individuos que en este participan.

## **Diseño de la Guía**

¡Hola! Esto está diseñado para ti.

Si... para ti. Comprendemos que te puedes estar sintiendo un poco triste, quizás ansioso, entendemos que un diagnóstico de ELA te puede hacer sentir de muchas maneras. Es por esto, que decidimos crear esta guía, hecha específicamente para ti y tu familia. Aquí encontrarás información sobre qué es la ELA, causas, y te brindaremos ejercicios específicos que tú y tu familia puedes hacer para mantener tu salud mental durante este proceso.

### 1. Descripción, prevalencia, etiología, comorbilidades y diagnósticos diferenciales

Queremos comenzar contándote un poco sobre la esclerosis lateral amiotrófica la cual es más conocida por las siglas ELA. En el cuerpo humano hay muchos sistemas que se encargan de mantenernos bien, hay sistemas como el sistema cardíaco, el sistema gastrointestinal y también contamos con un sistema nervioso. Este sistema, es el encargado de muchas de las experiencias que tenemos, ya que el cerebro forma parte de este. Este, se compone de neuronas, estas son unas células específicas de este sistema nervioso, son unas células especializadas. Aquellas viven en nuestro cerebro, en incluso tenemos unas a lo largo del cuerpo, estas se llaman neuronas motoras. En el caso de la ELA, estas neuronas son las que se ven afectadas, ya que se empiezan a deterioran y comienzan a dificultar el movimiento. Es normal si has sentido espasmos musculares, dificultad para hablar y debilidad en las manos o los pies, esto es común cuando esta enfermedad se empieza a desarrollar.

En Colombia la ELA, es conocida como una enfermedad huérfana, lo que indica que son enfermedades que ponen en riesgo la vida y cuya prevalencia es menor de 1 por cada 5.000 personas. Estas enfermedades huérfanas están cubiertas por la ley 1392 de 2010 y la ley 1428 de 2011, estas leyes priorizan la investigación de estas y de igual manera garantiza la atención requerida para las personas que la padecen.

Aquí en Colombia en el año 2019 se presentaban cerca de 4 casos nuevos al mes en el país y según uno de los estudios más reciente del Ministerio de Salud y Protección Social, en Junio del año 2020, se identificaron tres millones de personas con esclerosis lateral amiotrófica (ELA) en Colombia. Aparte de la enfermedad de Alzheimer y el Parkinson, es la tercera enfermedad neurodegenerativa más común en Colombia.

En las profesiones de la salud hablamos con frecuencia de un término comorbilidades. Esto quiere decir que hay enfermedades que suelen desarrollarse de manera paralela en el tiempo. En este caso queremos comentarte sobre algunas enfermedades que podrían aparecer durante este proceso. Pero, es importante recalcar que estas enfermedades no se presentan siempre y en caso de que sí, aquí estamos para acompañarte.

Como te contamos anteriormente, nosotras somos psicólogas en formación y es por esto que queremos informarte sobre posibles malestares psicologicos que puedes estar sintiendo que están asociados a la ELA. Hay dos malestares psicológicos más asociados a la ELA, los cuales son la ansiedad y la depresión. Tranqui@, entendemos que estas palabras te pueden abrumar, no hay que alarmarse, debemos estar pendiente a las señales.

Los seres humanos pasamos por muchísimas emociones durante el día, nos podemos despertar felices, pero vemos que amaneció lloviendo y nos da tristeza porque nos

mojaremos en camino al trabajo, así es como funcionamos. Los seres humanos sentimos todo el día, aunque muchas veces no seamos conscientes de estas emociones. De esta misma manera, es como probablemente estés reaccionando frente a esta situación, es probable que te hayas sentido agobiado, nervioso, triste o desilusionado. Es normal, ya que estamos diseñados para sentir. Lo importante, es identificar que tanto te están afectando esos sentimientos. Es decir, si te sientes nervioso pero logras disfrutar de tu día, compartir estas sensaciones con alguien más y a medida que pasa el tiempo estos síntomas van reduciendo es lo que se puede esperar y es lo normal. Si por el contrario, el nerviosismo aumenta cada vez más, toma control sobre tu día y tus pensamientos y no puedes pensar en nada más, debes considerar buscar a un profesional en salud mental.

A continuación encontrarás un listado con los síntomas principales de la depresión y ansiedad. Si concluyes que te identificas con muchos de los síntomas que verás en el listado, te aconsejamos buscar ayuda profesional ya que esta guía está diseñada para brindar un acompañamiento, más no es una guía de psicoterapia y no pretende serlo.

#### Depresión:

- Estado de ánimo irritable o bajo la mayoría de las veces
- Dificultad para conciliar el sueño o exceso de sueño
- Cambio grande en el apetito, a menudo con aumento o pérdida de peso
- Cansancio y falta de energía
- Sentimientos de inutilidad, odio a sí mismo y culpa
- Dificultad para concentrarse
- Movimientos lentos o rápidos
- Inactividad y retraimiento de las actividades usuales
- Sentimientos de desesperanza o abandono
- Pensamientos repetitivos de muerte o suicidio
- Pérdida de placer en actividades que suelen hacerlo feliz, incluso la actividad sexual

tomado de <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/003213.htm>

Ansiedad:

- Sensación de nerviosismo, agitación o tensión
- Sensación de peligro inminente, pánico o catástrofe
- Aumento del ritmo cardíaco
- Respiración acelerada (hiperventilación)
- Sudoración
- Temblores
- Sensación de debilidad o cansancio
- Problemas para concentrarse o para pensar en otra cosa que no sea la preocupación actual
- Tener problemas para conciliar el sueño
- Padece problemas gastrointestinales (GI)
- Tener dificultades para controlar las preocupaciones
- Tener la necesidad de evitar las situaciones que generan ansiedad

tomado de <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/anxiety/symptoms-causes/syc-20350961>

2. Técnicas cognitivo conductuales enfocadas hacia el autocuidado, manejo emocional, auto regulación y expresión
3. Identificar cambios en los roles del paciente con ELA y su implicación en la dinámica familiar
4. Pautas para la elaboración de diferentes duelos asociados

## Referencias

En el marco del Covid-19, pacientes con ELA también necesitan ventiladores para vivir, 2020, Gestarsalud.

Gabriela Supelano (2019) La lucha de los pacientes con esclerosis lateral amiotrófica. El espectador.

Martha Peña Preciado (2017) Por primera vez en Colombia se detectan focos de casos con ELA familiar. Caracol Radio

Juan Cruz Gonzales (s.f), Guía de apoyo psicológico en la esclerosis lateral amiotrófica -ELA-, ISBN: 84-923842-0-4.

Andrea Padilla Muñoz (2010) Discapacidad, contexto, concepto y modelos. Universidad Javeriana.

María Fernanda Díaz Gómez y Fernando Ortiz Corredor (2017) Diseño y validación de un sistema de clasificación para evaluar el grado de discapacidad de los pacientes con esclerosis lateral amiotrófica. Rev neurol.

Bustos Dede Julieth et al. (2021), Etiología De La Esclerosis Lateral Amiotrofica (ELA). Universidad Simón Bolívar.

Aymeé Hernández Hernández (2013) Rol de los estudios neurofisiológicos en el diagnóstico diferencial entre la esclerosis lateral amiotrófica y la mielopatía espondilótica cervical. Acta neurológica colombiana.

S.D Flórez (2009) Duelo. Revista Anales

Antonio Amaro (1917) duelo y melancolía. Universidad ARCIS

Berra Ruiz, Enrique; Muñoz Maldonado, Sandra Ivonne; Vega Valero, Cynthia Zaira; Silva Rodríguez, Arturo; Gómez Escobar, Gisel (2014) Emociones, estrés y afrontamiento en adolescentes desde el modelo de Lazarus y Folkman. Universidad Intercontinental

Karen Dayanna Acero Carrillo Daniela Díaz Cobos Lady Johana Pineda Lozano (2019) Bienestar psicológico y estrategias de afrontamiento en pacientes con la esclerosis lateral amiotrófica (ELA) en Bogotá. Universidad Santo Tomás.

Victoria Espinar (2012) Los cuidados paliativos: acompañamiento a las personas en el final de la vida, Asociación española de bioética y ética médica.

Rodrigues Gomes, Ana Margarida (2010). El cuidado y el enfermo en el final de la vida- familia y/o persona significativa. Enfermería global

Zapata-Zapata, C. H., Franco-Dáger, E., Solano-Atehortúa, J. M., & Ahunca-Velásquez, L. F. (2016). Esclerosis lateral amiotrófica: actualización. *Iatreia*, 29(2), 194-205.

*Aspectos Psicológicos En La Esclerosis Lateral ... - Fundela.*  
<https://www.fundela.es/FilesRepo/R/H/Z/J/aGrwSjfnEk-manualpsicologia.pdf>.

*Esclerosis lateral amiotrófica - Diagnóstico y tratamiento.*  
(2021, October 15). Mayo Clinic. Retrieved February 14, 2022, from <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/amyotrophic-lateral-sclerosis/diagnosis-treatment/drc-20354027>

U.S. National Library of Medicine. (n.d.). *Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA): Medlineplus Enciclopedia Médica.*  
MedlinePlus. Retrieved February 14, 2022, from <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/000688.htm>

Pagnini, F., Bomba, G., Guenzani, D., Banfí, P., Castelnuovo, G., & Molinari, E. (2011). Hacer frente a la esclerosis lateral amiotrófica: La capacidad de resiliencia. *Revista argentina de clínica psicológica*, 20(3), 213-219.

“Esclerosis Lateral Amiotrófica.” *Clínica Universidad De Navarra*, <https://www.cun.es/enfermedades-tratamientos/enfermedades/esclerosis-lateral-amiotrofica>.

Mora, A. C. (2021, March 8). *Ela (esclerosis lateral amiotrófica)*. CuidatePlus. Retrieved March 15, 2022, from <https://cuidateplus.marca.com/enfermedades/neurologicas/ela.html>

*Esclerosis lateral amiotrófica y el rol del cuidador principal.*

(2017, December 5). Agaela. Retrieved March 22, 2022, from <https://agaela.es/wp-content/uploads/2017/12/Ela-y-el-rol-del-cuidador-principal.pdf>

Gehrig, L., & Hawking, S. (n.d.). *MANUAL DE CUIDADOS PARA PERSONAS AFECTADAS DE ESCLEROSIS LATERAL*

*AMIOTRÓFICA ADELA Asociación Española de Esclerosis*

*Lateral*. Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica.

*La esclerosis lateral amiotrófica y el rol del cuidador principal*. (2017, December 5). Agaea. Retrieved March 22, 2022, from <https://agaela.es/wp-content/uploads/2017/12/Ela-y-el-rol-del-cuidador-principal.pdf>

Rivas, J. C. (n.d.). *Redes sociales de apoyo al paciente crónico*.

margen.org. Retrieved March 23, 2022, from

<https://www.margen.org/suscri/margen74/rivas.pdf>

Rivas, J. C. (n.d.). *Redes sociales de apoyo al paciente crónico*. margen.org.

*Técnica de Relajación de Jacobson | Universidad Abierta Interamericana*. (n.d.). UAI. Retrieved March 28, 2022, from <https://uai.edu.ar/bienestar/uai-en-tu-casa/salud-y-bienestar/t%C3%A9cnica-de-relajaci%C3%B3n-de-jacobson/>

Alonso, A. (2012, October 9). *6 ejercicios de respiración para relajarse y disminuir la ansiedad*. Psyciencia. Retrieved March 28, 2022, from <https://www.psyciencia.com/6-ejercicios-de-respiracion-para-relajarse/>

*Técnicas de relajación: prueba estas medidas para reducir el estrés*. (n.d.). Mayo Clinic. Retrieved March 28, 2022, from <https://www.mayoclinic.org/es-es/healthy-lifestyle/stress-management/in-depth/relaxation-technique/art-20045368>

*GUÍA DE AUTOCUIDADO Y CUIDADO PARA PERSONAS CUIDADORAS FAMILIARES DE PERSONAS MAYORES EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA*. (n.d.). acpgerontologia.com. Retrieved March 29, 2022, from <http://www.acpgerontologia.com/documentacion/guiaautocuidadooycuidadoserviciosintegrados.pdf>

*ASPECTOS PSICOLÓGICOS EN LA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA ELA*. (2009). FUNDELA. Retrieved March 31, 2022, from

<https://www.fundela.es/FilesRepo/R/H/Z/J/aGrwSjfnEk-manualpsicologia.pdf>

*VALORACIÓN DEL GRADO DE DEPRESIÓN Y ANSIEDAD  
EN PACIENTES AFECTADOS DE ESCLEROSIS LATERAL  
AMIOTRÓFICA EN CORRELACIÓN A LA FO. (n.d.). Menycep.*

