

Melinda S. Kavanaugh, PhD, MSW, LCSW | University of Wisconsin-Milwaukee

Colegio, Amigos, Trabajo y ELA:

Una Guía para Jóvenes Adultos sobre cómo equilibrar la vida con la ELA

ALS
ASSOCIATION



La Dra. Kavanaugh es trabajadora social clínica licenciada (LCSW) y profesora asociada de trabajo social. Tiene más de 15 años de experiencia en práctica e investigación con familias y jóvenes que viven con trastornos neurológicos. Ha publicado y presentado ampliamente sobre el papel de los niños y jóvenes como cuidadores, y es una de las pocas expertas en su campo en EE. UU. Además de su investigación principal y el desarrollo de programas con la Asociación de ELA, la Dra. Kavanaugh realiza investigaciones con organizaciones de EE. UU. e internacionales para desarrollar programas educativos y de apoyo basados en evidencia para jóvenes cuidadores y sus familias. La Dra. Kavanaugh tiene una Maestría en Trabajo Social (MSW) de la Universidad de Washington en St. Louis, y un doctorado en bienestar social de la Universidad de Wisconsin-Madison.

Megan Howard, MA, es coordinadora del programa de investigación en la Universidad de Wisconsin-Milwaukee (UWM). Megan está capacitada en psicología y desarrollo infantil, y ha trabajado durante años en proyectos de investigación relacionados con niños y familias. Actualmente, trabaja con la Dra. Kavanaugh en el desarrollo de programas de formación para jóvenes cuidadores.



Traducción al español por la Asociación Colombiana de Esclerosis Lateral Amiotrófica - ACELA

¿Por qué este libro?

Ser un joven adulto es una gran transición: ir a la universidad, mudarse de casa, formar una pareja. Si le añades la ELA a la mezcla, puede ser abrumador y generar estrés y confusión sobre qué decisiones tomar.

Este libro se basa en la investigación actual y la práctica clínica para ayudar a abordar algunas de las confusiones y el estrés inherente a convertirse en adulto, mientras se vive en una familia con ELA. Específicamente, gran parte de los datos y citas provienen de un estudio nacional sobre familias y ELA realizado por la Universidad de Wisconsin-Milwaukee, con el apoyo de The ALS Association. Los ejemplos de casos son entrevistas con jóvenes adultos que actualmente viven con ELA en su familia.

Escribimos este libro porque no había nada más disponible para jóvenes adultos que aborde los temas y desafíos tratados en este recurso. Los jóvenes adultos a menudo se pierden en la discusión sobre las familias ¿Sigues siendo un niño? ¿Eres un adulto? ¿Cómo te alejas de la familia y comienzas tu propia vida cuando la ELA está presente? ¿Cuáles son tus responsabilidades? Compilamos este libro utilizando a jóvenes adultos reales y sus historias para ayudar a iniciar el proceso de ofrecer apoyo y orientación a jóvenes adultos como tú.

El libro también es un recurso de apoyo para los profesionales que asisten a familias afectadas por la ELA, así como para los miembros de la familia que desean entender lo que es ser un joven adulto en una familia impactada por la ELA. Un tema clave a lo largo de esta guía es la comunicación: cómo hacerlo, mantenerla e incluirla en la vida cotidiana.

¿Qué incluye el libro? Este libro es parte de una serie de guías para niños, adolescentes y jóvenes adultos en familias con ELA. Cada libro utiliza experiencia clínica, hallazgos de investigación y entrevistas individuales, lo que significa muchos datos y conocimientos. Sin embargo, no es exhaustivo ni está diseñado para ser la respuesta final a cada pregunta sobre familias y ELA. De hecho, anticipamos más preguntas con el tiempo, especialmente a medida que los niños, adolescentes y jóvenes adultos se sientan más cómodos y abiertos a hablar sobre la ELA. Esperamos que familias como la tuya utilicen estas guías como referencia para las preguntas que surjan.

Este libro no fue un proceso individual. Los jóvenes adultos en este libro son reales y generosamente compartieron sus historias, tanto las buenas como las malas, de vivir en una familia con ELA. Todas las fotos en el libro son de familias reales que viven con ELA. Por las historias de los jóvenes adultos y las fotos de las familias, estamos agradecidos. Esperamos que al leer esto, tú y tu familia encuentren apoyo, sugerencias y consuelo al saber que no están solos en este camino con la ELA.

Melinda S. Kavanaugh, PhD, MSW, LCSW

Helen Bader School of Social Welfare
University of Wisconsin-Milwaukee





Hope For Karie



Together We Fight
Against A

Tabla de Contenido

1

ELA: Los Hechos, Ejemplos de Casos y Hablar con la Familia y Amigos 6

Casos de Jóvenes Adultos: Antecedentes	8
¿Qué es la ELA?	13
Hablar sobre la ELA	18
Seguimiento de Casos Familiares	26

2

Cuidar: Lo Bueno, lo Malo y los Arrepentimientos 28

Ser un Joven Adulto Cuidador	30
¿Cómo Se Siente Ser un Cuidador?	35
¿Quién Eres Tú en Todo Esto?	39
Impactos complejos del cuidado	42
El Cuidado y los Amigos	52
Saber Cómo y Qué Hacer	55
Impacto a Largo Plazo de Ser un Cuidador	59
Referencias	61

3

Muerte, Agonía, Duelo y Pérdida 62

Hablar Sobre Muerte y Agonía	64
Duelo y Pérdida	70
Grupos de Apoyo	77
¿Dónde Están Ahora? Actualización en los Casos de Jóvenes Adultos	78

“Cuando a alguien le diagnostican, el médico mira al cónyuge y le da todo el tratamiento y la orientación. Es como si asumieran *que tú, como joven, eres demasiado joven* y no debes estar involucrado en el progreso y en parte de ello. Pero, si dejas fuera al joven, se siente *excluido*. Necesitan ser informados sobre la ELA, entender lo importantes que son y ser reconocidos.”

JOVEN DE 22 AÑOS VIVIENDO CON UN PADRE QUE TIENE ELA

ELA

Los Hechos, Ejemplos de Casos y
Hablar con la Familia y Amigos



Casos de Jóvenes Adultos

El libro está estructurado en torno a varios jóvenes adultos y sus historias.

Seguimos a cada joven adulto a través de conversaciones sobre la ELA con su familia, amigos, el cuidado, el papel de la escuela y el trabajo, y finalmente, discusiones sobre la muerte, el duelo y la pérdida.

Cada sección está etiquetada, así que siéntete libre de detenerte y comenzar cuando te sientas listo para leer cada sección.

Tres historias diferentes.

Tres formas diferentes de pensar,
hablar y vivir con la ELA.

Seguiremos a cada uno de estos jóvenes
adultos a lo largo del libro, mostrando
la variedad de maneras en que
enfrentan la ELA.



Ana, 22

Madre con ELA

Ana tenía 4 años cuando su madre fue diagnosticada con ELA. Como ella misma dirá: “eso es todo lo que siempre conocí”. Su experiencia con la ELA abarca toda su infancia y llega hasta la adultez. Su familia habla sobre la ELA de manera abierta y natural. Es parte de su rutina diaria. No es raro que la familia discuta con frecuencia si las necesidades de tratamiento o terapia han cambiado, según los cambios en la enfermedad

y progresión. De hecho, Ana a menudo acompaña a su madre a conseguir una silla nueva o a ir al odontólogo.



Paula, 21

Abuelo con ELA

Paula viene de una familia unida, donde todos los miembros viven a solo unas cuadras unos de otros. A su abuelo le diagnosticaron ELA cuando Paula tenía 15 años. Todos estaban preocupados, ya que nadie en su familia había sido diagnosticado con una enfermedad como la ELA. La ELA de su abuelo progresó lentamente al principio. Todos se acostumbraron a la rutina de “ver cómo estaba el abuelo”, ya que no requería mucha atención adicional. Luego, cuando Paula estaba en el último año del colegio, su abuelo comenzó a declinar rápidamente. Paula y su familia son un ejemplo de un grupo grande pero cercano, que no necesariamente habla sobre la ELA.

No todas las historias de ELA abarcan un período de tiempo tan largo. A veces, la enfermedad se presenta cuando otros miembros de la familia están en la adolescencia y progresa rápidamente.

*¿Pero qué pasa si tu familiar
tiene ELA y tú no quieres tener
nada que ver con ello?*

Juan Y Bibiana, 18 y 19

Padre con ELA

Juan y su hermana Bibiana viven con ambos padres, y su papá tiene ELA. Ha tenido ELA durante un tiempo, pero recientemente su salud ha empeorado y, como resultado, el cuidado adicional se ha convertido en una fuente de estrés para la familia. Ambos hermanos solo quieren una familia normal y se sienten “impuestos” por la existencia de la ELA.



Esta sección es una breve introducción sobre *qué es y qué no es la ELA*. Esta sección forma parte de la guía de recursos "*¿Qué es la ELA?*", publicada por The ALS Association. Es parte de una serie completa de guías sobre la ELA titulada "Viviendo con la ELA", y es un excelente recurso. Si deseas más información, contacta a The ALS Association o visita www.alsa.org para leer o descargar una copia.

Si te sientes seguro de que sabes sobre la ELA, siéntete libre de omitir esa sección. Pero nunca se sabe, hay información confusa sobre la ELA. Así que acudimos directamente a los expertos para que nos guíaran.



¿Qué es la ELA?

La ELA es una enfermedad de las neuronas motoras, o MND. Esta es una mejor descripción de lo que ocurre en el cuerpo.

Primero, las células nerviosas que se comunican (inervan) con los músculos se enferman y mueren. Sin embargo, este término, MND, se utiliza con menos frecuencia porque existen otros tipos de MND además de la ELA. En otras palabras, MND no se refiere solo a las personas con ELA. La ELA es un tipo de Enfermedad de las Neuronas Motoras (MND).

¿Qué son las MND?

Las MND son enfermedades que dañan las células nerviosas motoras, que son las células necesarias para el movimiento. Amiotrófico es un término médico que significa pérdida de *nutrición en el músculo*. Los músculos pierden su volumen y se hacen más pequeños.

El término esclerosis significa *cicatrización o endurecimiento*. En la ELA, esta cicatrización se debe al daño y la pérdida de las células nerviosas. Lateral se refiere al área de la médula espinal que alberga las fibras de las células nerviosas que mueren en la ELA.

¿Qué le hace la ELA al cuerpo?

La ELA causa debilidad y atrofia de todos los músculos voluntarios. Esto significa que los músculos que usamos para movernos, tragar e incluso respirar se ven afectados por la ELA.

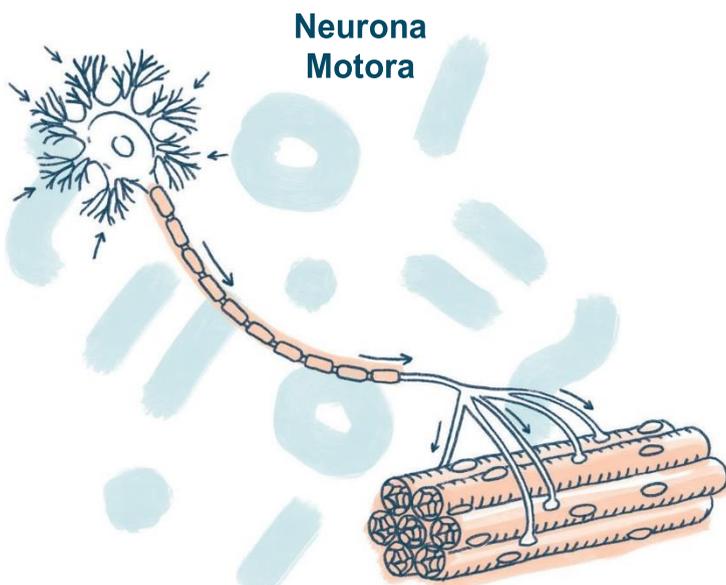
Todos los movimientos del cuerpo requieren células nerviosas en el cerebro y la médula espinal. Estas células nerviosas se llaman neuronas motoras, y controlan nuestros músculos. El cerebro envía señales a las células nerviosas apropiadas en la médula espinal que controlan los músculos de los brazos, piernas y pies, por ejemplo, para realizar acciones como levantar un vaso o mover un pie. Estas células envían mensajes a los músculos a través de una fibra nerviosa larga llamada axón.

Sin esta señal, no hay forma de que un músculo sepa qué hacer. Es similar a los teclados de computadora: si no están conectados, la pantalla de la computadora permanece en blanco. El músculo también necesita esta conexión nerviosa para sobrevivir.

Hay una relación simbiótica entre cada músculo en nuestro cuerpo y un axón nervioso específico. Si la conexión se corta, no solo el músculo no recibirá la señal de qué hacer, sino que también se atrofiará, o se encogerá sin un axón (ver figura abajo). Por eso, en la ELA y otras MND, no podemos estimular el nervio artificialmente para revertir los efectos de la enfermedad: el axón debe estar intacto para que el músculo se mantenga saludable.

¿La ELA está en todo el cuerpo?

La enfermedad puede comenzar en diferentes partes del cuerpo. Sin embargo, a medida que avanza el tiempo, la debilidad empeora en los músculos que fueron afectados primero y luego se extiende a otras partes del cuerpo.



**Neurona
Motora**

La ELA es una enfermedad de las neuronas motoras, o MND.

Esta es una mejor descripción de lo que sucede en el cuerpo. Primero, las células nerviosas que se comunican (inervan) con los músculos se enferman y mueren. Sin embargo, este término, MND, se utiliza con menos frecuencia porque existen otros tipos de MND, además de la ELA. En otras palabras, MND no se refiere solo a las personas con ELA. La ELA es un tipo de Enfermedad de las Neuronas Motoras (MND).

¿Qué causa la ELA?

La ELA ocurre con mayor frecuencia de forma esporádica, es decir, sin una causa o advertencia conocida. No se conoce una causa directa. Esto significa que no podemos decir si tiene que ver con lo que comes, cómo haces ejercicio o el aire que respiras. Sin embargo, se están realizando muchas investigaciones para descubrir qué factores del entorno pueden influir en cómo una persona desarrolla la ELA.

Existe un pequeño grupo de personas con una forma genética de ELA llamada ELA familiar o fELA. Esto representa aproximadamente el 10 por ciento de las personas con ELA, y tiene una alta presencia en la familia (término médico: penetrancia). Esto significa que muchos miembros de la familia se ven afectados por ella (por ejemplo, padres, hermanos, abuelos; no suele manifestarse en un segundo o tercer primo o familiar lejano). Sin embargo, si tienes preocupaciones sobre una conexión familiar, debes hablar con tu médico o proveedor de salud para discutir la posibilidad de desarrollar fELA y cualquier prueba genética recomendada.

¿Cómo empeora la ELA?

Esta es una pregunta difícil de responder, ya que no hay dos personas que experimenten la ELA de la misma manera. Algunas personas la padecen de forma más grave y sufren un declive en un área antes de que se propague, mientras que otras experimentan una progresión rápida a lo largo de todo el cuerpo. En algunas personas, la enfermedad progresa de forma muy lenta.

¿Cuánto tiempo vive alguien con ELA?

En general, las personas con ELA viven alrededor de tres a cinco años después de experimentar el primer signo de debilidad. Esta es una generalización, basada en promedios. Las personas con ELA pueden vivir desde unos pocos meses, hasta varias décadas, dependiendo de los cambios en la enfermedad y los tipos de atención médica y dispositivos de asistencia que elijan. La ELA es diferente en cada persona y seguirá un curso individual.

Entonces, ¿qué sucede en la ELA?

Una persona con ELA puede desarrollar debilidad severa (término médico: parálisis) en todos los músculos de los brazos y las piernas, así como en los músculos responsables de la respiración, la deglución y el habla. Algunas personas experimentan debilidad severa en una zona, pero poca en otras (por ejemplo, no pueden tragar, pero aún pueden caminar y conducir), mientras que otras pueden mostrar una severidad similar de afectación en diferentes áreas.

Para algunas personas con ELA, la enfermedad progresa muy lentamente; para otras, la progresión es más rápida. Es muy difícil para los médicos predecir cómo progresará la ELA de una persona en el momento en que se hace el diagnóstico. Por eso, tratan de ver a la persona con ELA tan a menudo como sea posible para poder observar y seguir el progreso de los síntomas.

¿Puedes contarnos algo sobre lo que podría suceder a continuación?

Aunque ningún proveedor de atención médica de la ELA puede saberlo con certeza, generalmente es cierto que las personas que experimentan un inicio más rápido tendrán un curso más rápido de la enfermedad, mientras que las personas con un inicio lento probablemente experimentarán una progresión más lenta. En general, las personas con afectación de la cara y la lengua (término médico: bulbar) tienen una esperanza de vida más corta debido a los problemas con la pérdida de función en esta área, como la respiración y la deglución. También es generalmente cierto que la propagación ocurre de una parte del cuerpo a otra. Por ejemplo, si la enfermedad comienza en las piernas, se esperaría que los brazos se vean afectados a continuación. *Los síntomas no comienzan todos a la vez, ni de forma repentina.*

¿Qué tan rápido pueden ocurrir los cambios?

Muchas personas temen despertar paralizadas, pero *los síntomas no cambian de la noche a la mañana*. Algunos miembros de la familia pueden notar un cambio abrupto, pero ese cambio probablemente se debe a que la persona con ELA está tratando de compensar las cosas que ya no puede hacer. Simplemente ya no puede hacerlas, por lo que parece que el cambio ocurrió realmente rápido.

¿Hay algo que podamos hacer para ayudar con los cambios?

Bueno, mantén un ojo atento a los cambios. No, no tienes que estar mirando constantemente a tu familiar con ELA, pero solo observa cuando algo cambie. Luego habla con el médico. De esta forma, el médico podrá tratar los síntomas y prepararte para los cambios que se avecinan.

El cuerpo cambia, a menudo de forma drástica. Las personas con ELA perderán la capacidad de hacer muchas cosas, como levantarse de la cama, moverse hacia una silla, vestirse, ducharse, comer y usar el baño. Esto se debe a la pérdida de las neuronas motoras que causa la parálisis. Además, las personas pierden masa muscular y, como resultado, pierden peso corporal. La pérdida de peso también se debe, en parte, a la mayor necesidad de calorías, la disminuida capacidad para comer adecuadamente debido a las dificultades para tragar, y la debilidad en los brazos y las manos, lo que afecta la capacidad de alimentarse a sí mismo.

¿Existe una cura?

Desafortunadamente, no hay cura para la ELA. Aún. No existe una forma conocida de detener o revertir esta enfermedad. Sin embargo, hay tratamientos que los especialistas en ELA recomiendan para ayudar a las personas a manejar sus síntomas.





Hablar Sobre la ELA

No es lo más fácil de hacer.

Cada persona tiene su propio estilo de comunicación, y las familias tienen diferentes expectativas sobre cómo comparten la información

Hablar con la familia.

La conversación inicial no es fácil. La ELA puede ser muy difícil de discutir, y las familias a menudo no saben por dónde empezar. El momento del diagnóstico puede ser extremadamente estresante y aterrador para todos los involucrados. Muchas personas diagnosticadas con ELA están aceptando su propio diagnóstico y pueden temer, llorar o ser demasiado emocionales frente a ti, y tú frente a ellos. Además, no todos los diagnosticados con ELA progresan de la misma manera; la progresión puede ser muy rápida o durar mucho tiempo. Esto puede ser aterrador tanto para la persona con ELA, como para su familia, especialmente si nunca lo han discutido abiertamente.

Puede ser difícil saber qué decir o cómo decirlo cuando la persona con ELA no sabe qué esperar. Si pensamos en la ELA como una enfermedad que afecta a toda la familia, no solo a una persona, ayuda a evaluar cómo discutirla con la familia.

Pero, no todos quieren hablar sobre la ELA, incluyéndote a ti. En algún momento tendrás que hablar sobre ello, por difícil que sea. Pero al tratar de encontrar la manera de hablar, es muy importante detenerse y tomarse un momento para pensar en ti y en tu familia:

¿Cómo suelen hablar normalmente sobre las cosas?

¿Son una familia abierta y que comparte?

¿Mantienen las cosas solo para ustedes mismos?

La historia de Ana:

Familias que hablan – la importancia de compartir

La familia de Ana ha vivido con la ELA durante mucho tiempo, por lo que tienen una historia de cómo aprender a hablar sobre ella. Pasaron por muchos altibajos, especialmente cuando la enfermedad progresaba. Cuando era adolescente, Ana solía evitar la conversación y se iba a su habitación. Sentía que la ELA era todo en la familia. Su familia solía tener discusiones (no siempre era la primera opción de Ana), pero estas conversaciones creaban un ambiente de apertura donde los miembros podían hacer preguntas y expresar sus sentimientos.

El hecho de que la familia de Ana hable sobre la ELA no significa que ella haya tenido un proceso fácil con ello.

Sus mayores luchas tienen que ver con el cuidado, que es una gran parte de su vida. Volveremos a hablar con Ana cuando discutamos el cuidado en el próximo capítulo. Puedes ir directamente allí si deseas sumergirte en la discusión sobre el cuidado de una persona con ELA.

Ve a la página 40.

CONCLUSIÓN

“El hablar abiertamente” significa que puedes hacer preguntas, aunque parezcan aterradoras o incómodas. Algunas preguntas podrían incluir:

¿Cómo se siente tener ELA?

¿Cómo te sientes como joven adulto viviendo con un familiar que tiene ELA?

Es importante ser honesto en estas conversaciones, pero siempre con amabilidad. Debes ser respetuoso con los sentimientos de los demás mientras compartes los tuyos. A veces, encontrar ese equilibrio puede ser difícil.

No todas las familias llegan a este punto de apertura de inmediato, y algunas necesitan tiempo para llegar allí. Como le pasó a la familia de Paula.

La historia de Paula:

Cuando tu familia no habla (o no quiere hablar) sobre la ELA

La familia de Paula es muy unida, pero eso no significa que hablen sobre todo. Al preguntarle a Paula sobre esto, ella menciona que su cultura hispana dicta cómo los miembros de la familia abordan ciertos temas. Primero, es una familia muy jerárquica. Los miembros mayores toman la delantera, lo cual, en el caso de Paula, fue difícil, ya que su abuelo fue diagnosticado con ELA.

Al principio, nadie decía nada. Absolutamente nada. En palabras de Paula: "Todo lo que sabía era que él tenía ELA y no debíamos hablar de nada más. Respetaba mucho a mi abuelo, así que nunca le pregunté, pero realmente quería saber y hablar sobre ello. Definitivamente es algo generacional".

Paula habló con sus padres, quienes también estaban bastante consternados. Ellos tampoco le preguntaron a su abuelo. Todo este silencio estaba creando una experiencia extremadamente aislante para Paula y para cada miembro de la familia. Dado que todos vivían muy cerca y se veían todos los días, era demasiado para soportar. Paula decidió buscar apoyo fuera de la familia.

Hablar con otras personas

Paula decidió hablar con la trabajadora social de su escuela. Como la trabajadora social también formaba parte de la comunidad hispana, Paula sintió que podría obtener una perspectiva completa. Paula dice que esas conversaciones la salvaron, ya que tuvo a alguien con quien compartir sus miedos y preocupaciones sobre su abuelo. La trabajadora social escuchó y dejó que Paula se desahogara, lo cual fue extremadamente terapéutico, ya que no podía expresar esos sentimientos con su familia.

Cuando se trataba de detalles sobre la ELA – progresión de la enfermedad, síntomas, etc. – Paula le dijo a la trabajadora social que estaba investigando en línea. La trabajadora social le advirtió que no creyera todo lo que leyera, ya que algunas personas publican información falsa en Internet. **Este es un consejo muy importante.**

Como joven adulto, creciste con Internet y redes sociales. Sabes cómo usarlas y quizás te sientas más cómodo investigando en línea que hablando cara a cara con alguien. PERO, en palabras de Paula: *"No tengas miedo de pedir ayuda. Pero ten cuidado con lo que investigas porque eso puede volverse realmente aterrador rápidamente. Soy una investigadora compulsiva y me di cuenta de eso. La trabajadora social me dijo que no lo hiciera, pero yo lo hago de todos modos. No es la mejor manera, así que no tengas miedo de buscar ayuda de las personas."* **Ten mucho cuidado con lo que encuentras en Internet.**

Si haces investigaciones en Internet, asegúrate de que la fuente sea confiable, como The ALS Association. Toma notas de las preguntas que puedas tener y haz un seguimiento con tu asociación local. Ellos serán el mejor y primer recurso para preguntas detalladas sobre la ELA



Asegurate de construir tu sistema de apoyo desde el principio.

Este es un consejo de Paula, después de hablar con la trabajadora social, y es crucial. Ya sea que tu familia sea abierta, como la de Ana, o cerrada, como la de Paula, necesitas y mereces apoyo lo antes posible. Si estás luchando como Paula para obtener respuestas de tu familia, piensa en alguien en quien confíes y háblale. Además, comunícate con la Asociación de ELA en tu área. Puede parecer que solo están allí para la persona que vive con ELA, pero en realidad están allí para toda la familia. Cuanto antes busques apoyo, mejor.

Además, los amigos. Hablaré de ellos en un capítulo posterior cuando hablemos del colegio, pero puedes ir directamente allí si lo prefieres. La escuela y los amigos juegan un papel muy diferente a medida que creces, especialmente para jóvenes adultos como tú que tal vez estén comenzando la universidad. Dirígete a la página 49.

La historia de Juan y Bibiana:

Cuando realmente no quieres hablar sobre la ELA

Hablemos de Juan y Bibiana. Son como muchos, muchísimos jóvenes adultos, con o sin ELA en sus vidas. Hablar sobre los sentimientos no es algo que suelen hacer. Luego, añades la ELA a la mezcla y se vuelve realmente complicado. Juan en realidad habla más que Bibiana, pero no mucho.

Los adolescentes y los jóvenes adultos a menudo son vistos por los adultos como egoístas y centrados en sí mismos. Se alejan de las conversaciones y se encierran en sus habitaciones durante horas. A veces, los jóvenes se ven a sí mismos de esta manera. Ana, al hablar de sus años de adolescencia, se describió como "egocéntrica" y tuvo más problemas porque la familia no se entendía entre sí. Los adolescentes ven las cosas desde su propio punto de vista y a menudo se sienten "sobrepasados".

Para ser honestos, este es un rasgo bastante típico de los adolescentes. Desarrollarse durante la adolescencia es el momento en el que descubres quién eres como persona y cómo encajas en el mundo. Para los demás, esto puede verse como un comportamiento que solo se preocupa por uno mismo, cuando en realidad lo que está pasando es un sentimiento de confusión y estar abrumado con el mundo que te rodea. Con la llegada de las redes sociales, esto se ve perpetuado por las generaciones mayores, quienes no crecieron con la constante interacción con otros y las discusiones sobre lo que comes, a dónde vas y lo que piensas, todos los días. Esto puede hacer que la vida familiar sea estresante y dificulte la conexión entre los adolescentes y jóvenes adultos con sus padres y abuelos. Incluso las familias que han tenido relaciones muy cercanas en el pasado pueden atravesar esto. Nuevamente, esto es bastante normal. Lo importante es que tú, como joven adulto, y tu familia encuentren una manera de comunicarse. Lo último que quieres es construir una pared entre tú y tu familia sin una manera de derribarla. Aquí hay algunas preguntas para reflexionar:

¿Qué está pasando cuando no quieres hablar?

¿Te estás escondiendo de algo tan doloroso que no sabes qué pensar?

¿Estás evitando los posibles próximos pasos y el progreso, lo que viene después?

¿O estás diciendo que simplemente no te importa?

Reflexiona sobre estas preguntas, ya sea a solas o con un familiar o amigo. Mereces entender de dónde vienen estos sentimientos y cómo manejarlos. Aquí tienes la historia de alguien que no procesó sus emociones ni buscó ayuda. La llamaremos Andrea.

Desviación en la conversación- Andrea

Hace varios años, trabajé con una familia afectada por otra enfermedad neurológica: la enfermedad de Huntington (HD). Andrea era cuidadora, hermana, hija y estudiante. Después de haber vivido con la HD durante muchos años, estaba “harta.” Quería *“internar a su madre en un asilo y alejarse.”*

Ahora, eso puede parecer duro, pero analicémoslo:

1. **Había convivido con la HD durante muchos años,** al igual que Juan y Bibiana con su padre con ELA, pero no se sentía escuchada ni apoyada, especialmente en todas las tareas que realizaba como cuidadora (hablaremos más sobre esto en un momento).
2. **Andrea no buscó ayuda del personal escolar ni de los trabajadores sociales,** y ellos, a su vez, tampoco se acercaron a ella. Sentía que sus amigos no la comprendían y que su padre estaba tan absorbido por la enfermedad de su madre que nadie le prestaba atención. Por eso, su conclusión lógica fue alejar a su madre, siguiendo el viejo dicho: "ojos que no ven, corazón que no siente."

De las
cosas
que
hemos
hablado

1. **Apoyo temprano** – Estas enfermedades afectan a toda la familia, no solo a la persona con el diagnóstico. Es fundamental incluir, educar y apoyar a todos los miembros lo antes posible. Saber que no estaba sola y que tenía a alguien fuera de su familia con quien hablar podría haberla ayudado a procesar y afrontar la enfermedad. Que el personal escolar y los amigos de la familia se acercaran a ella habría sido de gran ayuda. Sabemos lo difícil que es pedir ayuda, por lo que los adultos deben tomar la iniciativa.

NOTA:

Hablamos sobre cómo ayudar a los adultos a hablar sobre la ELA en la guía familiar para adultos,

Familias y ELA:

Una guía para hablar y apoyar a niños y

jóvenes. Si tu

familia no la ha

leído, puedes

obtener una

copia en el sitio

web de The ALS

Association,

www.alsa.org

¿Qué podría haber- la ayu- dado?

- 2. Comunicación** – Su familia no fue realmente abierta desde el principio. Sus padres querían “protegerla” y mantenerla “como una niña.” Pero esto solo logró aislarla a ella y a su hermana, hasta el punto en que comenzó a resentir a su madre solo por tener la enfermedad. Su familia necesitaba haber compartido información con ella desde el principio, asegurándose de que lo que decían fuera apropiado para cada edad y etapa de desarrollo. De esta manera, ella habría sabido lo que estaba sucediendo y habría tenido la oportunidad de hablar (o decidir no hacerlo) a lo largo del proceso.
- 3. Mantener a la familia** – Es importante asegurarse de que la familia siga siendo una familia. Esto significa que no todo debe girar únicamente en torno a la persona que vive con ELA. Puede ser difícil, pero cuando hablo con adultos, los animo firmemente a seguir haciendo las cosas que solían hacer, como ir de campamento, al cine, etc. Adaptarse, pero mantener.

Entonces, ¿cómo se relaciona la historia de Andrea con la de Juan y Bibiana? Desde el punto de vista de su madre, ellos se han cerrado emocionalmente y se han distanciado. Están enojados y solo se enfocan en sí mismos. No quieren pasar tiempo con su padre, y su madre siente que están perdiendo momentos valiosos con él. Esto es lo que ellos tienen que decir: Juan dice que intenta, pero que es difícil hablar con su madre, quien siempre tiene las respuestas y no parece escucharlo. Era muy cercano a su padre, y pensar en que ya no estará o que no será el mismo “papá” lo hace querer desconectarse. Prefiere estar con sus amigos, quienes saben poco sobre la ELA. Aclara que no es que no le importe, sino que “*es demasiado.*” Cuando se le pregunta, Bibiana dice algo muy similar, excepto que ella no quiere terminar haciéndose cargo del cuidado solo por ser mujer. Nunca tuvo una buena relación con su madre, y ahora es aún peor porque siente que no puede hacer nada bien. Cuando le preguntan, Bibiana dice que “*odia la ELA.*” Agrega: “*Nuestra familia no era perfecta antes, pero con la ELA, es terrible.*”



Seguimientos familiares del caso

Paula volvió con su familia después de haber investigado en línea y de haber practicado varias conversaciones potenciales con la trabajadora social.

Para su sorpresa, su familia respondió de manera receptiva, pero su abuelo no. Él se molestó porque sentía que todos estaban “hablando de él.” Aunque al principio esto lo incomodó, resultó ser muy útil para que el resto de la familia comenzara a hablar sobre la ELA, ya que todos tenían pensamientos similares, pero no querían parecer irrespetuosos. Nada cambió de la noche a la mañana. De hecho, tomaron varias conversaciones para que la familia estuviera en la misma sintonía. Con el tiempo, su abuelo comenzó a hablar sobre su enfermedad y llegó a ver a Paula como la persona de referencia para la ELA en la familia. Estas conversaciones se volvieron fundamentales a medida que pasaba el tiempo, especialmente en lo relacionado con el cuidado.

Juan y Bibiana siguen teniendo dificultades.

La familia está muy involucrada con la asociación local de ELA, y los padres hablan con otras personas sobre la enfermedad todo el tiempo, pero aún se sienten frustrados con sus hijos. Juan ha intentado acercarse más a su padre. Incluso le dijo que lo extrañaría. Para Juan, esto fue un gran avance. Bibiana, en cambio, parece empeorar, incluso habla menos con Juan sobre el tema. Antes compartían tiempo juntos y se apoyaban mutuamente en la conversación. Ahora, Bibiana ni siquiera le habla a Juan al respecto. Su madre contactó a un coordinador de cuidados y están planeando una “reunión familiar” pronto.

“Si algo no funciona o tienes dificultades, dilo.

No tiene que ser perfecto. Hablen sobre ello.

No trates de ser perfecto – no eres un profesional, eres su hijo.

Acepta cómo son las cosas en este momento. Si toma más tiempo, está bien.”

ANA



The background features a large, stylized white shape resembling a '2' or a '9' on a green field. A smaller green circle is nested within the white shape. A thin white horizontal line is positioned above the main white shape.

■ CUIDADO

Lo Bueno, lo Malo y los Arrepentimientos



Cuidador joven

¿Qué significa cuidar a un miembro de la familia cuando estás “despegando” en la vida: terminando la escuela secundaria, ingresando a la universidad o incluso comenzando tu propia familia?

Primero, debes saber que no estás solo.

Puede parecer algo simple, pero a lo largo de los años he hablado con muchos jóvenes que realmente sienten que nadie más hace lo que ellos hacen. Esto se debe a que hay muy poco apoyo para los cuidadores jóvenes.

¿Qué significa ser cuidador a una edad temprana?

¿Cómo habla de esto el padre, abuelo u otro miembro de la familia?

¿Qué se puede hacer para apoyar tanto al joven cuidador, como a la persona que vive con ELA?

¿Qué hacen los cuidadores adolescentes y jóvenes adultos?

Los cuidadores adolescentes y jóvenes adultos participan en una variedad de tareas de cuidado, que incluyen bañar y alimentar, hacer compañía y asegurarse de que su familiar no se caiga o se ahogue. Estos jóvenes realizan actividades que requieren mucho tiempo y que están fuera del rango “típico” o “normal” de actividades para su edad¹. Este cuidado puede ser diario o semanal, pero a menudo implica muchas horas al día. Aunque los cuidadores jóvenes asumen responsabilidades que van más allá de las tareas domésticas básicas, también continúan con sus quehaceres habituales (como mantener su habitación limpia). Los adolescentes mayores y los jóvenes adultos suelen encargarse de cuidados más intensivos, además de llevar a su familiar a distintos lugares y gestionar citas médicas.

Aquí hay una breve lista de algunas tareas de cuidado. ¿Te suenan familiares?

- Configurar, manejar y dar soporte a dispositivos de comunicación.
- Hablar con el médico en nombre del familiar con ELA.
- Ayudar a preparar alimentos y alimentar a la persona con ELA.
- Administrar y llevar un seguimiento de la medicación.
- Limpiar y manejar el equipo respiratorio.
- Realizar ejercicios de movilidad con la persona con ELA.
- Limpiar la saliva y ayudar con la higiene oral.
- Asistir en el uso del baño y el baño personal.



Esta imagen muestra a una joven ayudando a su padre con su sonda de alimentación. A diferencia de muchas otras enfermedades, el uso de una sonda de alimentación no es algo inusual en la ELA, y tampoco lo es que un adolescente o joven adulto ayude con la alimentación y la limpieza de la sonda.

A pesar del enorme cuidado que brindas, al igual que muchos otros en tu situación, se presta muy poca atención o apoyo. Esto a menudo deja a toda la familia luchando por manejar el cuidado que necesitan, con poca orientación sobre cómo hablar del rol de cuidador.

¿Cómo hablamos sobre el rol del cuidador?

Esto puede ser un tema muy difícil de abordar. Si crees que para las familias ya es complicado hablar sobre la ELA en general, hablar sobre el cuidado suele ser aún más difícil. *¿Por qué?*

- Los padres pueden sentir que su papel de padres está siendo reemplazado porque ahora eres tú quien los “cuida.”
- Nuestra sociedad no reconoce a los niños o jóvenes como cuidadores, por lo que los padres con ELA pueden sentirse incómodos al decirle a otras personas que su hijo los ayuda con el cuidado. Pueden sentir que depender de un niño o joven es de alguna manera inapropiado o negativo. Estos sentimientos son comprensibles, pero a menudo se convierten en barreras para cubrir las necesidades de cuidado y para la comunicación familiar.
- Puedes sentirte frustrado porque estás cuidando a alguien cuando en realidad eres tú quien aún necesita que sus padres lo cuiden.
- Puedes sentir que eres el “adulto” en la casa, cuando lo único que quieres es ser un niño. Como si hubieras crecido demasiado rápido, y ciertamente más rápido que la mayoría de tus amigos.

Entonces ¿Qué pueden hacer tú y tu familia?

- **Hablar al respecto.** La clave es abordar el tema, hablarlo y no tratar la necesidad de cuidado como una barrera en el hogar. Además, una conversación abierta puede revelar que tú y tu familia se beneficiarían de recibir apoyo o de tener un espacio para desahogarse, ya sea a través de actividades o simplemente hablando sobre lo que están haciendo para ayudar.
- **Reflexionar sobre cómo suelen comunicarse como familia.** Cuando surge un tema difícil, ¿cuál es la manera "normal" en que lo discuten? ¿Son una familia abierta y comunicativa, o suelen guardar sus pensamientos y sentimientos para sí mismos? Esto se relaciona con la conversación previa sobre la ELA. Evaluar cómo se comunican en circunstancias normales es clave para entender cómo pueden hablar sobre el rol de cuidador. Dado que la comunicación abierta y honesta es esencial, adaptar la manera en que la familia se comunica será fundamental en el futuro.

La dificultad de hablar sobre el rol de cuidador se ve agravada por la opinión de otros profesionales, personal escolar, personal médico—que pueden pensar que es incorrecto o incluso abusivo depender de un niño o joven para brindar cuidados personales en el hogar. Sin embargo, es importante señalar *que cuidar a un ser querido siendo adolescente o joven adulto no es, en sí mismo, algo negativo*. Pero cuando no hay comunicación, apoyo o orientación sobre el cuidado y las necesidades del cuidador, pueden surgir consecuencias negativas para todos los involucrados. Algunas de estas consecuencias las exploraremos más adelante.



¿Cómo se siente ser un cuidador?

Es importante reflexionar sobre cómo te sientes al brindar cuidado.

Es una pregunta compleja, que a menudo está relacionada con cómo te sientes acerca de tu padre, abuelo o ser querido con ELA.

No es raro convertirse en cuidador a una edad temprana para un familiar con quien has tenido una relación difícil. Tal vez tu madre nunca te ha “entendido” realmente. O quizás tu abuelo ha sido duro contigo toda tu vida. De repente, te encuentras en una posición en la que debes cuidar de alguien y puedes sentirte en conflicto sobre lo que sientes por esa persona.

“Simplemente no me agradaba.”

Lorena, una joven, tuvo muchas dificultades para ayudar a su madre, quien fue diagnosticada cuando ella era muy pequeña. Lorena nunca llegó a conocer a su “verdadera madre”, la que no tenía la enfermedad, y no tenía el vínculo madre-hija en el que apoyarse cuando las cosas se pusieron difíciles. Lloraba sintiéndose terrible por resentir el cuidado que brindaba a alguien a quien apenas conocía y, en realidad, no le agradaba.

Lorena necesitaba apoyo y que alguien le dijera que está bien sentir esas emociones. Porque realmente lo está. Lo importante es procesarlas, no aferrarse a ellas ni permitir que definan por completo la relación con esa persona. Encuentra a alguien de confianza y comparte tus sentimientos.

Cuidar a alguien es difícil, y el cuidador necesita y merece apoyo. Si no puedes llegar a un punto en el que puedas manejar esos sentimientos negativos, lo mejor para ambos es que no te involucres en el cuidado. **Esto es fundamental.** Habla con tu familia y amigos, busca el apoyo que necesitas y encuentra la manera de que otra persona brinde el cuidado.

El cuidado también está influenciado por lo que sabes sobre la enfermedad. Cuanto más sepas sobre la ELA, más confianza tendrás en tu rol como cuidador.



- Busca recursos de la asociación de tu país. Puede parecer extraño llamar y preguntar, así que revisa su sitio web y obtén la información que necesitas.
- La ELA progresa de manera diferente en cada persona, por lo que también es útil asistir a las citas médicas con la persona a la que cuidas. Haz preguntas al médico sobre la progresión y las necesidades.
- Habla con los profesionales de la salud aliados (fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, patólogos del habla, entre otros) sobre las mejores formas de ayudar en el cuidado.
- Obtén apoyo del trabajador social y del personal de asistencia. ¡Para eso están ahí!

Como mencionamos antes, experimentarás muchas emociones al ser cuidador, y todas son válidas.

Sentimientos positivos:

Brindar cuidado puede ser una expresión de amor y dedicación—y algo que puedes hacer en un momento en el que no hay mucho que se pueda hacer para cambiar la ELA. Muchos adolescentes y jóvenes adultos sienten una gran satisfacción al proporcionar cuidados. Lo ven como una manera de retribuir y lo hacen con voluntad.

Paula cuenta que ser la cuidadora de su abuelo le da un sentido de orgullo para toda su familia. Ella siente que le está dando algo valioso, no solo a él, sino a toda la familia. En familias como la suya, que son muy unidas, el cuidado puede ser una poderosa forma de expresar amor.

Sentimientos negativos:

Por otro lado, muchas personas tienen dificultades con el cuidado que brindan. Pueden sentirse atrapadas, con la obligación de seguir cuidando, o con la sensación de que no pueden detenerse. También pueden sentir que están perdiendo su juventud y que no son como otros chicos “normales”.

Pensemos en el caso de Andrea, la joven cuya madre tenía HD. Para ella, ser cuidadora no era nada gratificante. En parte, esto se debía a la cantidad de tiempo que llevaba brindando cuidados, pero lo que realmente agravó su situación fue la falta de apoyo y reconocimiento que recibió. Contrastemos su historia con la de Ana, quien ha sido cuidadora durante más de 15 años. Aunque ha pasado por momentos difíciles, algo que la ayudó fue la insistencia de sus padres en que tuviera tiempo para sí misma y en hablar abiertamente sobre la ELA. Aquí hay una estrategia que le sirvió mucho:

Quando viajamos, decidimos el propósito del viaje y para quién es. Si es un viaje para mi mamá, como una reunión sobre ELA, la acompaño como cuidadora—las necesidades de mi mamá son la prioridad. Pero cuando vamos de vacaciones como familia, mi opinión cuenta por igual y puedo hacer cosas que quiero hacer. Hablamos sobre lo que cada persona necesita e intentamos hacer cosas que ambos disfrutemos—algo para compartir.”

El cuidado se equilibra con el tiempo en familia y el tiempo para ser joven. Este es solo un ejemplo, y no elimina la ira, la frustración y la dificultad de vivir con ELA o ser cuidador, pero sí ofrece una forma de encontrar equilibrio

Si te sientes bien con el cuidado que brindas, pero también te sientes mal, si es difícil y tu familia te está generando estrés, es un buen momento para reflexionar sobre quién eres en todo esto.



¿Quién eres en todo esto?

A menudo, las familias se pierden en la experiencia de vivir con ELA y pueden dejar de ver quién es realmente cada persona dentro de la familia.

¿Eres la hija? ¿El hijo? ¿La sobrina? ¿El cuidador? ¿El sostén económico?

Si eres un joven adulto, estos roles pueden volverse aún más confusos a medida que te independizas, vas a la escuela o desarrollas relaciones fuera de tu familia inmediata.



La historia de Ana

Ana describe la confusión que generan los cambios de roles al decir que, ante todo, su madre es su madre, no una paciente. Pero eso no significa que Ana siempre sea la hija perfecta. De hecho, es importante tomarse un momento para reconocer quién eres y los roles que desempeñas, tanto como miembro de la familia como cuidador. Ana dice: *"No siempre soy una hija amable solo porque mi madre tiene ELA; no voy a actuar diferente con ella. Mi hermano siempre antepone su opinión a la de ella, pero yo no puedo hacerlo. Hay que mantener la relación con la que empezaste. Seguimos siendo madre e hija. Pero puede ser difícil cuando tengo que decirle: 'Termina tu comida. Si no te acabas el plato, no hay postre'. Lo tomamos como una broma, sin ser demasiado serios. Pero ambas sabemos que tiene que cuidarse, y yo la ayudo a hacerlo."*

Ana, quien ha sido cuidadora de su madre desde que tiene memoria, nos recuerda que cuidar a alguien es difícil y requiere diálogo y paciencia. También nos muestra lo complejo que puede ser invertir los roles dentro de la familia: decirle a su madre que debe comer o que no debería salir sin abrigo. A veces, su madre solo quiere socializar y no se da cuenta de que ciertas acciones pueden afectar su salud. Ser cuidador implica estar recordando constantemente: que coma, que se ponga un abrigo, que use calcetines, etc. Para muchos jóvenes, es difícil imaginarse diciéndole estas cosas a su madre o padre, pero si eres un cuidador, probablemente ya lo has hecho.

LECCIÓN CLAVE

Como dice Ana, **¡mantenlo ligero!** Si puedes, haz una broma. Recuerda que a tu madre o abuelo probablemente no les gusta que su hija o nieta les diga que coman, así que tenlo en cuenta. La inversión de roles es difícil para ambos, así que hablen de ello y reconózanlo para poder seguir adelante.

Siente presión por hacer lo “correcto”



La historia de Paula

Paula se describe a sí misma como nieta y cuidadora. Siente presión por hacer lo “correcto” con su abuelo y se da cuenta de que no piensa en sí misma en esta ecuación. Sale con sus amigos, pero mientras está fuera, se preocupa. A menudo rechaza invitaciones si es la única persona disponible para cuidar a su abuelo. Se siente en conflicto. Quiere salir, pero también siente que necesita quedarse en casa con él. Está perdiendo de vista sus propias necesidades.



ADVERTENCIA

No incluirse en la ecuación es algo bastante común en todos los cuidadores, sin importar la edad. Es parte del proceso de ser cuidador. PERO, como joven, necesitas descubrir quién eres, qué estás haciendo y qué quieres hacer. Esto puede significar que debas hablar con alguien al respecto: padres, maestros, consejeros, etc. Si no lo abor das, el tiempo pasará y permitirá que la ira y, potencialmente, el resentimiento se acumulen.

No caigas en el ciclo de odiar lo que haces hasta el punto de que, cuando llegue el día en que tu ser querido ya no esté, te des cuenta de que lo perdiste todo por estar enojado. Lo he visto suceder demasiadas veces, y es desgarrador para todos, especialmente para el cuidador que luego se culpa a sí mismo por haber desaprovechado esos años con su ser querido. **Habla sobre esto temprano, con frecuencia y con honestidad.**



Impactos complejos del cuidado

Ser cuidador no es una experiencia única ni aislada. De hecho, afecta todos los aspectos de la vida del cuidador, especialmente en momentos clave como comenzar la universidad, iniciar una carrera, tener una relación o mudarse de la casa de la infancia.

Así que, desglosémoslo.

El cuidado y la interacción familiar

Como mencionamos antes, los roles se invierten en situaciones de cuidado. Por ejemplo, ¿tu mamá sigue siendo tu mamá aunque seas tú quien la alimenta?

Paula dice que vivir con su abuelo realmente cambió su relación con él. Siempre lo admiró, y todavía lo hace, pero ahora lo ve más humano. “*Suena loco*”, dice Paula, pero es real. Dado que su abuela también es frágil, Paula ha comenzado a pedirle a un tío que ayude con el cuidado personal de su abuelo. Ella quiere ser su cuidadora, pero el cuidado personal, especialmente el baño, es demasiado incómodo **para ambos**. No quiere empezar a verlo como un niño que necesita ser atendido.

Juan y Bibiana no realizan muchas tareas de cuidado con su papá, principalmente porque su mamá se encarga de casi todo. Ayudan con la comida y a llevar a su papá a distintos lugares, pero evitan activamente cualquier tipo de cuidado personal. Juan trata de salir lo más posible con sus amigos, y Bibiana siente que, eventualmente, toda la responsabilidad caerá sobre ella. Ambos temen que involucrarse demasiado en el cuidado los haga sentir como si fueran los padres de su propio padre, lo cual les asusta mucho.

El cuidado y las relaciones: citas, matrimonio y formar tu propia familia

Estás saliendo con alguien, casándote o quizás comenzando tu propia familia, y quieres vivir la vida de un joven adulto. Pero también tienes la responsabilidad de cuidar a un familiar. ¿Qué haces? ¿Cómo le hablas a una posible pareja sobre la ELA y tu papel como cuidador?

La respuesta fácil es ser abierto y honesto desde el principio. Simplemente díselo, y estará bien.

Pero te preocupa ¿Y si no está bien con ello? ¿Cómo se lo dices? ¿Se irá, no querrá ayudar?

Es completamente normal hacerse estas preguntas, pero es importante llegar al fondo de ellas. ¿Realmente quieres estar con alguien que no te apoyaría? ¿Alguien que te haría elegir entre él/ella y tu padre/madre? Esperemos que no.

Ana admite que no siempre ha salido con los "mejores chicos". Pero en su relación actual encontró a alguien amable y abierto con su madre, que tiene ELA. Esto le ha cambiado la perspectiva, haciéndola darse cuenta de que no se puede "luchar esta batalla sola". Ella dice:



Tienes que compartirte. Tienes que tomar decisiones junto con tu novio o esposo. Puede ser difícil porque esto no es lo que otras personas tienen que hacer. No puedes tomar la decisión tú sola. No se trata solo de ti. Esto es diferente a cuando eras más joven y todo giraba en torno a ti. Involucra a más personas para tomar una decisión más informada



Debido a que **Ana** habla con su pareja y comparte sus preocupaciones, él entiende la necesidad de ayudar a su madre mientras ella poco a poco construye su propia vida.

Pero, ¿qué pasa con la culpa de seguir viviendo con tus padres? *"Quiero vivir con él, pero me siento culpable cuando quiero hacerlo. Mi mamá quiere que sea independiente, pero yo quiero ayudarla."* ¿Qué se puede hacer en esta situación?

Ana tomó una gran decisión recientemente. Durante la semana, vive con sus padres y asiste a la universidad en su ciudad. Los fines de semana, vive con su novio, quien tiene una casa en otra ciudad. Esta dinámica funciona para todos, pero a veces es difícil. Se olvida cosas en una casa o en la otra, y hasta describe la situación como si estuviera viviendo con padres divorciados, dividiendo su tiempo.

Si bien este arreglo no es el típico para los jóvenes de su edad, para Ana funciona. Le permite desarrollar su independencia mientras sigue cumpliendo con su papel de cuidadora.

Lo que funciona para una familia, puede no funcionar para otra

La familia de Paula es más estricta, y vivir con un novio antes del matrimonio no está permitido. Ella tiene novio, pero no le habló sobre su abuelo durante mucho tiempo, en gran parte porque su familia estaba muy asustada y se negaba a hablar del tema. Sin embargo, cuando decidió abrirse, eso ayudó mucho. Su novio vive cerca y se ha vuelto muy cercano a la familia. De hecho, Paula dice que su mamá *“lo quiere casi tanto como a mí.”* Paula siempre ha pensado que si su novio alguna vez se sintiera incómodo con su abuelo o no entendiera a su familia, la relación se acabaría

Ni Juan ni Bibiana están saliendo con alguien en este momento. Sin embargo, Bibiana tuvo un novio por un tiempo, pero nunca le habló sobre la ELA porque no creía que él lo aceptaría bien. Le molesta que esto sea *“una cosa más”* en la que tiene que pensar o *“agregar”* al hecho de estar saliendo con alguien en esta etapa de su vida. Se irá a la universidad y cree que será un mejor momento para empezar a salir, ya que estudiará lejos de casa. La respuesta de Bibiana no es inusual. Al igual que Ana mencionó sobre haber salido con las personas equivocadas, Bibiana no está segura de qué tipo de persona sería la adecuada para ella en este momento, dado que todavía no ha procesado del todo lo que significa la ELA en su familia. No solo es importante encontrar a la persona adecuada para ti (sea lo que eso signifique para ti), sino también hacerlo en el momento adecuado. Es fundamental pensar en ti, en lo que quieres de una relación y en el mejor momento para empezar a salir con alguien, independientemente de si la ELA está presente en tu familia o no.

Es importante pensar en ti,

Lidiando con ser un cuidador

Hablar sobre el cuidado y la ELA, compartir con tu pareja, todo esto es fundamental para afrontar la ELA en tu vida, o cualquier otro trastorno. Lo que complica las cosas es que también estás tratando de ser un joven adulto, queriendo expandir tus alas, pero sintiéndote atado por responsabilidades de adulto que muchos de tus amigos no tienen. Este dilema no tiene respuestas fáciles. Puede ser difícil lidiar con tus responsabilidades y, a veces, puede hacer que no tomes las mejores decisiones.

Ana se sintió bastante abrumada con el cuidado. Cuando estaba en bachillerato, salía a beber los fines de semana porque *“podía ser la niña que quería ser, pero luchaba por ser adolescente y cuidadora al mismo tiempo”*. Durante la semana, tenía que ser adulta, cuidar a su madre y asistir al colegio. Pero beber y salir de fiesta los fines de semana estaba afectando su desempeño durante la semana. En la escuela, la trabajadora social le habló sobre dejar de beber, pero lo que realmente impactó a Ana fue que nunca le preguntó *por qué* bebía. *“Debería haber preguntado.”*

Cuando Ana estaba en el colegio, nunca pidió ayuda. Podría haberlo hecho, pero tenía miedo de hacerlo. Dice que si alguien le hubiera preguntado qué estaba pasando o qué necesitaba, *“tal vez ni siquiera habría dado una respuesta muy honesta.”* Pedir ayuda puede ser difícil cuando eres adolescente. Ahora en la universidad, Ana ha encontrado otras formas de sobrellevarlo, como ir a mercados, cenar con amigos y conocer nuevas personas con quienes comparte su vida con ELA.

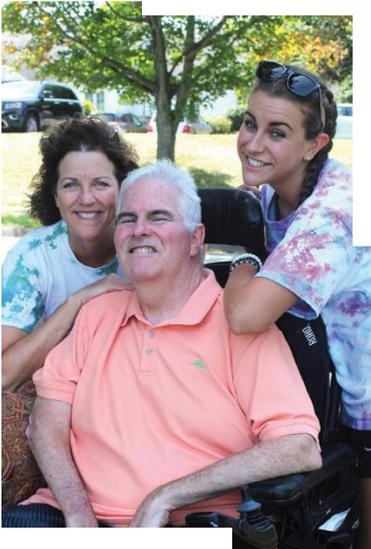
Paula solo salió de fiesta unas pocas veces. No es realmente lo suyo, pero cuando lo hizo, le ayudó. Dice que necesita encontrar más actividades para sobrellevarlo y simplemente salir de casa y alejarse de su familia. Es realmente difícil, y cuanto más se queda en casa, más se da cuenta de que no está enfrentando el resto de su vida.

Y en lo que quieres.

¿Cómo afrontarlo?

Piensa en esto desde el principio y desarrolla un plan para afrontar o sobrellevar el rol de cuidador.

Algunas personas salen a correr, otras escriben, tejen, bailan o incluso participan en recitales de poesía (mi favorito).



Encuentra algo que puedas hacer y **conviertelo en tu prioridad**. Esto significa buscar maneras de asegurarte de que tu familiar esté bien cuidado, lo que implica involucrar a más personas. Si descubres que no puedes tomarte un tiempo libre, busca apoyo en familiares, amigos, la comunidad o alguna institución religiosa. Puede sorprenderte cuántas personas están dispuestas a pasar una tarde con tu ser querido o llevarlo a dar un paseo por el día. Pero para que eso suceda, necesitas pedir ayuda y acercarte a los demás. No dudes en hacerlo.

Cuidado y el colegio

A menudo, los jóvenes esperan ir a la universidad, tal vez incluso a una en otro lugar. Para muchos, esto es un rito de paso: irse a estudiar, expandir sus horizontes y convertirse en la persona que serán. Pero para los jóvenes que cuidan a un familiar, mudarse puede no ser una opción, y conciliarlo puede ser difícil.

La historia de Paula



Paula tenía planes de ir a la universidad lejos de su familia. Tanto ella como su prima, eran muy cercanas a su abuelo con ELA. Eran las primogénitas entre los primos y las únicas “jóvenes adultas” en la familia. En su último año de colegio, Paula iba todos los días a la casa de su abuelo después de la escuela para cuidarlo, mientras que los demás adultos trabajaban a tiempo completo. Ella y su prima se turnaban para brindarle cuidado. Su abuelo insistía en que ella fuera a la universidad, pero Paula sabía que no había nadie más para cuidarlo, a menos que uno de los adultos dejara su trabajo, lo cual no parecía una opción realista.

Por eso, Paula decidió asistir a una universidad local y mudarse con sus abuelos para ahorrar dinero y estar más involucrada en el cuidado. Aunque sigue compartiendo la responsabilidad con su prima, esta última se casó joven y ahora está embarazada, por lo que Paula prevé que tendrá más responsabilidades como cuidadora después del nacimiento del bebé.

La historia de Paula resalta un aspecto del cuidado del que rara vez se habla: cómo tanto adultos mayores, como jóvenes ajustan sus vidas para brindar atención cuando los demás adultos no pueden hacerlo. Jóvenes como Paula, y quizás como tú, están en una etapa en la que exploran su identidad, comienzan su educación y buscan independencia. Ser cuidador puede interrumpir ese proceso.

La historia de Ana

Ana decidió estudiar en una universidad cercana a casa, no solo por su papel como cuidadora, sino también porque era una buena universidad. Tenía muchas ganas de inscribirse en un programa de estudios en el extranjero, pero no pudo porque necesitaba estar cerca de su madre. Ni siquiera consideró otras posibilidades porque le entristecía pensar en lo que no podía hacer. No lo ve como un gran problema, pero es consciente de que muchas de sus amigas no tienen que tomar en cuenta las mismas responsabilidades que ella.



La historia de Juan y Bibiana

Juan decidió estudiar cerca de casa, pero no por la ELA de su padre. Obtuvo una beca de fútbol muy buena. Dice que, después de todo, esto podría ser algo positivo para la familia. Aunque no se encarga mucho del cuidado de su padre, sí piensa en ello y considera que quedarse cerca *“es algo bueno”*.

Por otro lado, Bibiana eligió una universidad a tres municipios de distancia. Dijo que era una escuela que realmente le gustaba y sentía que encajaba bien con ella. Pero también está lejos para poder ser ella misma y no sentirse *“atrapada en casa”*. Estas diferentes trayectorias son solo algunos ejemplos de cómo los jóvenes eligen dónde estudiar.



Por supuesto, para familias como la tuya, en las que hay ELA y la necesidad de brindar cuidados, la decisión es un poco más complicada. Habla sobre lo que quieres y a dónde deseas ir. Es muy probable que tu familia quiera que tomes la mejor decisión y que salgas a vivir tu propia vida. Pero conversa sobre ello. Asegúrate de que la decisión que tomes sea una con la que puedas vivir, incluso si no es la “ideal” o la que siempre quisiste. No hay una manera fácil de decirlo, pero muchas veces se trata de compromiso y, en ocasiones, sacrificio. Tú y tu familia deben estar en paz con la decisión; de lo contrario, así como la amargura puede surgir en el rol de cuidador, también puede aparecer si sientes que no cumpliste tus sueños o que fueron reprimidos. Algunos pueden ver la decisión de Bibiana de irse lejos como una forma de “huir” o “evadir” la situación, pero al final, quizás sea lo mejor para ella. Con el tiempo, podría incluso acercarse más a su familia estando lejos. En cambio, si se hubiera visto obligada a quedarse cerca de casa, podría haber desarrollado más enojo o resentimiento. En definitiva, no hay una única manera de equilibrar los estudios, la familia y la ELA, o cualquier otra situación similar.

Si estás en el momento de decidir qué hacer, aquí tienes algunas opciones a considerar:

- **¿Puedes tomar un año sabático?** Esto es muy común entre los jóvenes hoy en día, y muchas universidades están dispuestas a ayudar a que esto sea posible.
- **Considera una universidad cerca de casa.** Tal vez en el futuro puedas transferirte a otra institución. Esto puede tener la ventaja de que algunas universidades facilitan más la transferencia que la admisión directa.
- **Considera tomar cursos en línea.** Están creciendo en popularidad y pueden ser una excelente opción para ti.
- **En general, no olvides ser joven.** Sal, conoce amigos, practica algún deporte. Haz cosas que te hagan sentir tú mismo y que puedas integrar en tu vida.



Cuidado y amigos

Este suele ser el tema más emocional para personas de todas las edades. Encontrar amigos que "lo entiendan" y tener compañeros que compartan tus experiencias es muy importante.

Tratar de explicar por qué no puedes hacer una actividad o por qué llegas tarde puede ser agotador, y muchos jóvenes simplemente no comprenden lo que implica ser cuidador.

Ana dijo que, si no ayuda a su madre, las cosas simplemente no se harán o su padre tendrá que hacer más. Con su trabajo de tiempo completo, eso puede ser abrumador. Esto significa que puede llegar tarde con sus amigos o incluso perderse una salida. Ana comenta: *“Mis amigos simplemente no entendían eso. Tengo que cumplir con mi responsabilidad. No entienden que tengo cosas que hacer y que no puedo parar. No lo comprenden de verdad”*. Este es un punto muy importante, porque lo que la gente ve son solo unas pocas horas de tu día, lo cual no representa todas las demás horas, incluyendo la noche, dedicadas al cuidado.

La idea de que los amigos no “lo entienden” es un tema común entre los cuidadores de personas con cualquier trastorno, principalmente porque nuestra sociedad no reconoce ni aborda el papel que los jóvenes desempeñan como cuidadores.

Paula sintió cierto apoyo de sus amigos más cercanos, ya que en la cultura hispana el cuidado familiar es más aceptado y es, en cierta medida, una norma, incluso para los niños. Pero, a medida que fue conociendo a personas fuera de su grupo cercano, se volvió más difícil explicar por qué no podía hacer ciertas cosas debido a sus responsabilidades como cuidadora.

El estudio nacional sobre familias con ELA descubrió algunos buenos consejos sobre cómo hablar con los amigos:

- **Habla con honestidad con tus amigos.** Puede que les parezca raro, pero es parte de tu vida, así que tienen que aceptarlo tal como es.
- **Encuentra a otros jóvenes como tú.** Consulta con la organización nacional de la enfermedad, como la oficina nacional de The ALS Association y tu asociación local, para ver qué programas tienen disponibles.
- **Inicia un grupo de apoyo.** Ahora bien, esto no significa solo reunirse en un círculo a hablar, sino hacer actividades juntos, como salir a cenar o compartir alguna experiencia agradable.
- **Crea o únete a un grupo de recaudación de fondos o de defensa.** A lo largo de los años, muchos niños, adolescentes y jóvenes adultos han organizado sus propias actividades, como caminatas, torneos de baloncesto, bolos o retiros de fin de semana. Puedes ser tan creativo como quieras: el beneficio no es solo recaudar fondos para una cura, sino también conocer nuevas personas.

Por otro lado, también puede ser un verdadero alivio **tener amigos que no tengan nada que ver con la ELA.** Estos pueden ser tus amigos para “cenar y ver una película” o para “salir a bailar”. Personas con quienes puedas hacer cosas que te recuerden que eres joven y que te gusta estar con otros jóvenes que no saben nada sobre la ELA. Está bien tener diferentes grupos de amigos.





Saber cómo y qué hacer

¿Cuántos de ustedes
recibieron capacitación
o instrucciones sobre
cómo realizar las tareas
de cuidado?

No muchos.

Esta es otra área que recibe poca atención. Se te asignan tareas de cuidado increíblemente complicadas, pero hay muy poca capacitación disponible para niños, adolescentes y jóvenes adultos.

Cuando entrevisto a jóvenes, la mayoría dice que, por lo general, su otro progenitor u otro adulto en el hogar les dice qué hacer, o la misma persona que vive con ELA les indica qué hacer. Esto es complicado porque, cuando tienes una enfermedad, debes salir de tu propia experiencia y verla desde la perspectiva de otro. Como cuidador, debes “ver” cómo hacer las cosas, y esto no siempre es fácil o posible. Además, depender de la persona que vive con ELA supone que ella comprende y ha aceptado cómo avanza su enfermedad y de qué manera pueden cambiar las tareas de cuidado. *También implica que se siente cómoda recibiendo tu ayuda*, lo cual no siempre es el caso. Esto puede ser difícil cuando los cuidadores jóvenes tienen que bañar o ayudar en el aseo personal a un familiar. Ambas partes pueden sentirse extremadamente incómodas, por lo que, en lugar de tomarse el tiempo para asegurarse de que se haga correctamente, muchas veces la tarea se hace apresuradamente solo para terminarla.

Cuando se le preguntó, **Ana** dijo que lidiar con la progresión de la enfermedad fue una transición difícil y que no siempre sabía qué hacer. *“Me costaba aceptar su progreso. Es difícil ayudarla a aceptar que tiene que aprender cosas nuevas.”* El proceso de su madre para aceptar su enfermedad le dificultó a Ana entender qué hacer y cómo ayudar con los nuevos síntomas y demandas de cuidado. Ahora, Ana debe cortar toda la comida de su madre y alimentarla, ya que ella ha perdido casi por completo el uso de sus manos. De vez en cuando, Ana se pregunta: *“¿Es este el tamaño correcto? ¿Debería cortarlo más pequeño?”*

Además de los nuevos síntomas y la progresión, existen dispositivos de asistencia. **Hay tantos.** Y cada uno necesita instrucciones detalladas. Puede parecer que cada semana hay un nuevo dispositivo para tu familiar. Esto puede ser totalmente abrumador, especialmente cuando nadie te dice cómo usarlos. **Paula** describe el equipo respiratorio como “*aterrador*”. En gran parte porque sabe que significa que las cosas están empeorando, pero también porque ahora tendrá que asegurarse de que funcione correctamente, con la configuración adecuada y que esté bien limpio. Eso es mucha presión. La persona que entregó el equipo le enseñó cómo usar cada máquina, pero después de eso, nada. Además, su abuelo parece debilitarse día a día, por lo que también tiene que averiguar cómo levantarlo y trasladarlo usando solo su propia fuerza. Ella dice:

“

Debe haber una mejor manera, pero no puedo pedir ayuda a mi abuela. Es más pequeña que yo.

Entonces, ¿qué hacer? Pedir ayuda. Punto. Pregunta a una enfermera, médico, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional o trabajador social. Estas son las personas que pueden guiarte y asegurarse de que estás haciendo las cosas correctamente. Incluso si llevas mucho tiempo cuidando, como Ana, las cosas cambian. Las tareas pueden volverse más difíciles, como el caso de Paula al levantar a su abuelo. La asociación más cercana está ahí para ayudar con estas dudas. Pueden hacer una visita a domicilio y evaluar las necesidades de cuidado. No es malo pedir ayuda, todos ustedes la merecen.

Cuidado a largo plazo, seguros y atención médica en el hogar



No hay “clases” sobre esto

Es posible que tengas que interactuar con uno o con todos estos aspectos. Puede ser extremadamente confuso y abrumador, especialmente si eres el cuidador principal. Nicolás era el cuidador principal de su madre, por lo que, a los 21 años, tenía una gran responsabilidad. Dice que pasó horas al teléfono tratando de entender el seguro, a menudo perdiéndose una clase o un evento universitario. Tenía que hacerlo, pero era completamente frustrante. Puede que seas la persona que haga las llamadas, pero también podrías ser quien tome las decisiones. Gabriela era hija única de su padre y su madre no estaba presente. Por lo tanto, ella tenía el poder notarial de su padre. Estaba en la universidad, tratando de cuidarlo y de seguir con sus estudios. Sin embargo, a medida que la enfermedad avanzaba, no sabía qué hacer. Dice que necesitaba que alguien le proporcionara información sobre los aspectos financieros, el cuidado a largo plazo y quién cubriría qué gastos. Expresa: *“No hay clases sobre esto”*, y dado que muchos cuidadores jóvenes pasan desapercibidos, no suelen ser incluidos en los programas de apoyo para cuidadores en general. Si te encuentras en esta situación, aquí hay algunas sugerencias:

1. **Llama a tu oficina local de atención al envejecimiento.** Trabajan con adultos mayores, pero también con personas que viven con discapacidades. Pueden tener recursos valiosos.
2. **La Asociación de ELA** a menudo ofrece programas de respiro para cuidadores, además de coordinadores de atención que pueden ayudarte a navegar el proceso del cuidado a largo plazo y los seguros.
3. **La Alianza Nacional para el Cuidado** puede ser un excelente recurso para ayudar a las personas a manejar el cuidado, el cuidado a largo plazo y otros aspectos relacionados.



Impacto a largo plazo de ser cuidador

Este es otro tema que recibe muy poca atención (¿notas un patrón aquí?), por lo que es difícil proporcionar detalles específicos sobre cuál es realmente el impacto a largo plazo.

Algunas investigaciones han demostrado que los cuidadores jóvenes actuales tienen niveles más altos de depresión y ansiedad en comparación con los jóvenes que no son cuidadores². Sin embargo, no está claro si esto tiene un efecto a largo plazo.

Si bien algunos adultos que fueron cuidadores en su infancia pueden no presentar altos niveles de depresión, aún pueden estar en riesgo en la adultez^{3,4}. Sin embargo, otros han expresado que sienten un mayor sentido de identidad y se sienten bien por el cuidado que brindaron^{5,6}. Algo es evidente: cuando un cuidador no tiene un espacio para hablar sobre una situación potencialmente difícil o estresante, como cuidar a un familiar a una edad temprana, puede interiorizar sentimientos negativos sobre sí mismo y sobre la persona enferma, sin reflexionar sobre si esos sentimientos son normales o apropiados. Con el tiempo, esto puede llevarlo a aislarse más.

La pérdida de tu infancia

Muchos, si no la mayoría, de los jóvenes con los que he trabajado a lo largo de los años describen haber sentido que crecieron demasiado rápido debido a su nivel de responsabilidad. Se perdieron hitos “normales” de la juventud porque los necesitaban en casa o sentían que debían quedarse para ayudar. No podían asistir a actividades escolares, deportes o eventos extracurriculares. Saben más sobre camas de hospital que sobre cultura pop y les cuesta conectar con compañeros que no son cuidadores. Cuando te sientes así, puede manifestarse de diferentes maneras:

- 1. Algunos eligen carreras en profesiones de ayuda**, como trabajo social o medicina. De hecho, una joven cuyo padre tenía la enfermedad de Huntington (HD) dijo que no solo decidió estudiar en una universidad cercana para ayudar a cuidarlo, sino que cambió por completo su área de estudio de historia a medicina. Estaba tan involucrada en su cuidado y sabía tanto sobre la HD que quiso ayudar a otras familias como la suya. Ser cuidador cambió su vida. Ha cambiado la vida de muchas personas, ese sentimiento de querer retribuir a los demás. Puede ser muy gratificante
- 2. Otros nunca quieren volver a ver a un médico, trabajador social o silla de ruedas en su vida. Es totalmente comprensible. Quieren seguir adelante, no olvidar, pero simplemente seguir adelante.**
- 3. Pero, ¿qué pasa si sientes que la ELA y ser cuidador han arruinado tu vida? Sucede.** La verdad es que necesitas hablar con alguien al respecto, porque no puedes cambiar el hecho de que la ELA ocurrió en tu familia, pero sí puedes cambiar la forma en que avanzas a partir de ello.

Algunas personas, muchos años después, sienten culpa por no haber estado más involucradas o por haber estado “demasiado enojadas” o no haber apreciado a su familiar en ese momento. Francamente, esto es lo último que queremos que suceda. Estos pensamientos y sentimientos pueden afectarte profundamente durante mucho tiempo. No tiene sentido castigarte por ello, pero necesitas abordarlo. Reconoce cómo te sientes y, si te sientes cómodo, habla con alguien al respecto. Un joven cuyo padre tenía ELA estaba tan enojado por el cuidado que tenía que brindar y por la pérdida de su infancia que se cerró emocionalmente durante la enfermedad de su padre. Se metió en peleas en la escuela y comenzó a consumir drogas.

Se perdió el último año de la vida de su padre. En ese momento, solo hacía lo que podía para sobrellevar la situación, pero años después siente remordimientos. Dice que si pudiera hacerlo todo de nuevo, “*simplemente no estaría tan enojado*”. Más fácil decirlo que hacerlo. La retrospectiva siempre nos da una visión más clara de las cosas. Perder momentos valiosos debido al enojo y al dolor solo termina lastimándote a ti.

PREGUNTAS PARA HACERTE

¿Cómo estás manejando el cuidado?

¿Estás hablando con alguien al respecto?

¿Recibes apoyo?

Por difícil que sea, busca ayuda. Puede parecer que no hay nadie ahí, pero, en realidad, hay personas dispuestas a apoyarte: la Asociación de ELA, el personal de la escuela, amigos, familiares, terapeutas. Puede sonar cursi, **pero realmente mereces recibir el apoyo que necesitas en este momento**

Referencias

1. Kavanaugh, M. S., Stamaopoulos, V., Cohen, D., & Zhang, L. (2015). Unacknowledged caregivers: A scoping review of research on caregiving youth in the United States. *Adolescent Research Review*, 1(1), 29–49.
2. Cohen, D., Greene, J. A., Toyinbo, P. A., & Siskowski, C. T. (2012). Impact of family caregiving by youth on their psychological well-being: A latent trait analysis. *The Journal of Behavioral Health Services & Research*, 39(93), 245–256.
3. Shifren, K. (2001). Early caregiving and adult depression good news for young caregivers. *The Gerontologist*, 41(2), 188–190.
4. Shifren, K. (2008). Early caregiving: Perceived parental relations and current social support. *Journal of Adult Development*, 19(2), 11–121.
5. Gates, M., & Lackey, N. (1998). Youngsters caring for adults with cancer. *Journal of Nursing Scholarship*, 30(1), 11–15.
6. Lackey, N., & Gates, M. (2001). Adults' recollections of their experiences as young caregivers of family members with chronic illnesses. *Journal of Advanced Nursing*, 34(3), 320–328.

“No sé cómo describirlo. Me hizo sentir muy mal porque, sí, todo el mundo va a morir, pero mi mamá va a morir, probablemente, mucho antes que una *persona promedio*. Y, no sé. Tener que lidiar con eso todos los días, sabiendo que cada día ella está empeorando más y más... simplemente... no sé. Me hace sentir... triste.”

JOVEN DE 17 AÑOS QUE VIVE CON UNA MADRE CON ELA

| PÉRDIDA

Muerte, Agonía, Duelo y Pérdida



Hablar sobre la muerte y la agonía

La muerte, el proceso de morir, la pérdida y el duelo son temas que suelen estar rodeados de tabúes, confusión, misterio, miedo, preocupación o dolor.

La mayoría de
nosotros no
sabemos cómo
hablar de ello,

incluidos los jóvenes adultos.

El desarrollo “normal” de la vida asume que perderemos a nuestros padres cuando sean mayores, cuando ya seamos adultos. Sin embargo, ese no es el caso de muchos niños, adolescentes y jóvenes adultos que tienen un familiar enfermo, especialmente un padre con ELA. Perder a un ser querido es difícil a cualquier edad, pero perder a un padre es una de las experiencias más difíciles para cualquier niño, especialmente para los adolescentes y jóvenes adultos que están comenzando sus propias vidas y desean que su padre esté presente para verlos crecer y convertirse en adultos.

Muchas familias no están preparadas para hablar sobre la progresión de la enfermedad y la muerte inminente con sus hijos. Esto puede deberse a que el padre no está seguro de cómo se siente, teme sus propias emociones o simplemente quiere proteger a su hijo de tener que pensar en la pérdida y la muerte. Además, muchos padres no saben cómo iniciar la conversación o cómo comprender el duelo de su hijo.

Esto es lo que dice la investigación sobre hablar de la muerte con niños y jóvenes:

- Hablar con los hijos y permitirles expresar sus sentimientos. Su duelo les ayuda a sentirse menos ansiosos acerca de la muerte. ^{1 2}
- La comunicación ayuda a los niños a procesar la pérdida de un padre. ³
- Los niños se benefician de recibir información clara para sentirse cómodos expresando sus sentimientos, ^{4 5 6} y los padres son los más indicados para iniciar la conversación.

Tomamos nuestras señales sobre hablar (o no hablar) de la muerte de nuestros padres. En un estudio sobre jóvenes y la enfermedad de Huntington (HD), la mayoría de los participantes jóvenes no habían hablado sobre la muerte con su padre que vivía con HD, pero les hubiera gustado hacerlo.⁷ Reconocieron que el padre podría no estar dispuesto o no ser capaz de hablar sobre su muerte inminente, afirmando:



"Creo que esto hace que [mi padre] se sienta incómodo, lo que me hace sentir incómodo a mí."

Reconociendo la dificultad de este tipo de conversaciones, este capítulo se basa en la práctica clínica y en recursos publicados para proporcionar información sobre cómo hablar sobre la muerte y cómo enfrentar la muerte y el duelo.

La ELA hace que la conversación ocurra antes de lo esperado

En las familias que viven con ELA, la conversación sobre la muerte y la agonía llegará más pronto que en muchas otras, por lo que no puede ser ignorada. Sin embargo, eso no significa que la conversación sea más fácil, especialmente para la persona que vive con ELA. Aceptar la propia mortalidad es un proceso emocional, complicado y que puede resultar abrumador. Muchas veces, las personas no quieren "llegar ahí" o pensar en lo que implica la muerte y la agonía: qué dejarán atrás y a quiénes. No obstante, los jóvenes y adultos jóvenes pueden no sentir lo mismo. Puede que quieras saber y preguntar, pero no sepas cómo hacerlo. O, por el contrario, puede que no saques el tema porque no quieres lastimar u ofender a tu padre o familiar.

Paula ha evitado las conversaciones sobre la muerte de su abuelo porque teme que pueda ofenderlo. Él ocupa un lugar de honor en la familia y ella no quiere afectar eso. Además, muchos jóvenes adultos quieren saber más que simplemente el hecho de que su padre puede morir. Es posible que quieran detalles, pero no saben cómo abordar el tema. Alguien en nuestro estudio nacional dijo: *"A menos que ella saque el tema [la conversación sobre la muerte], yo no lo voy a hacer, porque no quiero ponerla más triste de lo que ya está"*. Esta cita refleja la necesidad de información, al mismo tiempo que reconoce la dificultad de la conversación. A pesar de lo difícil que pueda ser, es crucial abrir la conversación y mantenerla abierta.

A continuación, se presentan algunas preguntas específicas que los adolescentes y jóvenes adultos pueden querer hacer. ¿Has pensado en alguna de ellas? ¿Cómo podrías formularlas de una manera que sea útil? Este es un buen momento para involucrar a un trabajador social, maestro o personal de tu Asociación local de ELA.

¿Cómo será el proceso de la

muerte? ¿Cómo se manejará?

¿Permanecerá mi padre/madre en casa?

¿Puedo estar presente en el momento

de su muerte?

¿Qué pasará después de su fallecimiento?

¿Cómo serán los servicios o el funeral?

¿Qué apoyos hay disponibles?

¿Dónde viviremos después de que mi padre/madre fallezca?

Como joven adulto, eres muy consciente del cambio y de la pérdida eventual, pero necesitas conocer detalles y procesar lo que eso significará. Muchos adolescentes y jóvenes adultos son planificadores: necesitan tener una idea de lo que va a suceder. Tener esta conversación te ayudará a sentirte más involucrado. Así que piensa en estas y otras preguntas, y en cómo podrías usarlas para abrir o mantener la comunicación en tu familia.

Cuidados paliativos y decisiones al final de la vida

Como se describió anteriormente, muchos adolescentes y jóvenes adultos no tienen idea de lo que su padre o madre puede querer al final de su vida, es decir, el tipo de tratamiento y cuidado que puede prolongar o limitar su vida. Si bien hay muchos factores involucrados en esto, es importante preguntar, porque es una conversación que debe tenerse. Si estás brindando cuidados, es fundamental conocer estas decisiones. Además, hablarlo en familia fomenta una comunicación abierta y permite abordar emociones y preocupaciones, como mencionamos antes con Ana. Cuando Alejandro tenía 16 años, su padre falleció de ELA. Sabía que el momento llegaría, ya que su padre había vivido con la enfermedad durante muchos años. Pero cuando llegó la cama de hospital y apareció el equipo de cuidados paliativos, supo que era el final. No importaba cuán "preparado" se sintiera, nada fue suficiente para enfrentarlo cuando sucedió. Habló en profundidad con su madre para asegurarse de que entendía lo que ocurriría a continuación y quién estaría entrando y saliendo de la casa. Esta conversación fue crucial para ambos y, de hecho, los hizo más fuertes mientras su padre se acercaba al final de su vida.

Preguntas a considerar:

- **Si tu padre o madre decide rechazar un tratamiento, pregúntale por qué.** No debe verse como un cuestionamiento de su decisión, sino como una manera de comprender su forma de pensar y qué puede venir después.
- **Hablen en familia sobre los cuidados paliativos o la atención en el hogar.** Asegúrense de entender en qué consisten y quién estará presente en casa. Este puede ser un momento angustiante, y la presencia de distintas personas puede generar más confusión.
- **Todos los miembros de la familia merecen estar preparados para lo que está ocurriendo y lo que puede suceder.**

Voluntades anticipadas

Una voluntad anticipada es una declaración escrita de los deseos de una persona con respecto a su tratamiento médico. Puede incluir si desea o no una sonda de alimentación, ser conectado a un ventilador o recibir RCP en caso de que su corazón se detenga. La voluntad anticipada incluye:

- **Testamento vital**, un documento que garantiza que esos deseos se cumplan si la persona no puede comunicarlos a un médico. Aquí se detallan todas las instrucciones específicas.
- **Poder notarial para atención médica (HCPOA, por sus siglas en inglés)**, un documento que designa quién tomará las decisiones en caso de que la persona con ELA ya no pueda hacerlo. Esta persona puede ser cualquier persona de confianza y no necesariamente un cónyuge.

¿Quién puede ser testigo? Estos documentos deben ser completados por la persona con ELA y firmados por dos testigos (que no sean familiares, no sean su proveedor médico, no sean la persona designada como HCPOA). Los testigos suelen ser trabajadores sociales o capellanes del hospital. Estos documentos aseguran que la familia conozca los deseos del paciente (o lo que NO desea) y quién será el responsable de tomar decisiones médicas.

¿Dónde se guardan estos documentos? Debe haber copias en casa, en el consultorio del médico y archivadas en la estación de bomberos. No son documentos para almacenar en una caja de seguridad. Es importante hablar sobre las decisiones al final de la vida más de una vez, ya que la voluntad puede modificarse si cambian las preferencias.

¿Cómo hablar sobre esto o conseguir ayuda?

Existen recursos para facilitar estas conversaciones. Además del capítulo local de la Asociación de ELA, los trabajadores sociales del hospital o del hogar de cuidados pueden guiarte a ti y a tu familia. También, dado que los documentos varían según el estado, puedes visitar <https://www.agingwithdignity.org/>, donde publican un documento estandarizado llamado "Five Wishes" (Cinco Deseos).



Duelo y Pérdida

El duelo es
real y se
manifiesta de
diversas
maneras.

Puede parecer que el duelo solo ocurre después de la muerte de alguien, pero en realidad es un proceso que puede comenzar mucho antes de la pérdida de un ser querido e incluye todas las pérdidas asociadas con la enfermedad, tanto grandes como pequeñas.

La pérdida de la infancia ya ha sido mencionada, pero quizás aún más importante es la pérdida de la *relación* entre padre/madre e hijo.

La sensación de "normalidad" se ve interrumpida cuando se diagnostica al padre, pero también a medida que la enfermedad progresa y las cosas cambian. Aunque la madre de Ana tiene una trayectoria muy larga, las cosas siguen cambiando y avanzando. Están bien, adaptándose y viviendo sus vidas "normales", hasta que aparece un nuevo síntoma o se agrava uno existente. Estas progresiones requieren cuidados más avanzados, pero también representan la pérdida gradual de su madre. Cada vez es más difícil entenderla. Pronto, su madre no podrá hablar en absoluto. A medida que se acumulan estas pérdidas, la relación cambia y la tristeza y el duelo se hacen presentes.

Duelo anticipado

También puede haber una sensación de anticipación o expectativa de la pérdida y del eventual proceso de duelo. La experiencia del duelo anticipado puede ser muy diferente entre el paciente, el cuidador o el familiar, pero en todos los casos representa una pérdida. Incluso antes de que tu ser querido fallezca, ya estás experimentando pérdidas. Estas incluyen la pérdida de la voz del padre, de escuchar los chistes graciosos de papá, de jugar con el o de salir a caminar juntos. Unas hermanas cuya madre tiene ELA hablaron sobre la pérdida de la voz de su mamá. Ella no estaba muriendo, pero lamentaban lo que significaba perder su voz.



[La máquina] hace que la comunicación sea mucho más difícil... Creo que lo que pasa es que simplemente no es su voz. Porque eso es lo único que realmente quieres escuchar. Y todo lo que oyes es esa... máquina. El viejo teléfono de mi papá tiene un mensaje de voz de mi mamá. Y llamamos para poder escucharlo.

Aunque su madre sigue viva, están sufriendo la pérdida de su voz y, en efecto, la pérdida de lo que conocían como su “normalidad”: las cosas que decía, la entonación cuando estaba enojada y la sensación de que su madre ya no está, aunque físicamente aún lo esté. Eventualmente, su madre fallecerá, pero la pérdida más importante en este momento es la de su voz y la relación vinculada a ella. Estas pérdidas tempranas e incrementales suelen pasarse por alto, pero forman una parte muy real del proceso. Por ello, es fundamental reconocer estas pérdidas graduales y el duelo anticipado.

¿Cómo te sientes acerca de los cambios y progresiones en la ELA de tu familiar?

¿Qué pérdida estás lamentando?

¿Qué extrañas de tu padre, madre o ser querido con ELA?

Algunas personas dicen: "Sí, puedo pensar en estas cosas, pero nunca se las diría a mi familiar con ELA". ¿Por qué no? De hecho, hablar sobre lo que amas de ellos y lo que los hace ser quienes son puede acercarlos más. También es importante saber que tu ser querido con ELA también siente tristeza y está de luto; al fin y al cabo, está perdiendo mucho y enfrentándose a su propia mortalidad. Por eso, compartir tus sentimientos con ellos puede ser útil. Puede ser beneficioso hablar con un trabajador social, un líder religioso o un terapeuta de salud mental para guiarte en este proceso y encontrar apoyo para sobrellevar la anticipación de la muerte y la pérdida.

La National Alliance for Grieving Children (www.childrengrieve.org) es un excelente recurso de apoyo y orientación sobre cómo los niños y jóvenes afrontan el duelo. A continuación, se presentan siete puntos importantes de la Alianza sobre el duelo⁸:

1. El duelo es una reacción normal ante la muerte de alguien significativo.

Es normal tener dificultades, ya sea que la relación con esa persona haya sido amorosa y cercana, o complicada y difícil. Mencionamos anteriormente a la joven cuya madre tenía la enfermedad de Huntington y que, al haber estado enferma tanto tiempo, nunca llegó a conocerla realmente. Cuando su madre murió, se sorprendió por lo abrumada y triste que se sintió. Aunque la relación no era cercana, seguía siendo su madre. La ausencia de una persona toma tiempo para ser aceptada por completo. Nunca "superas" la muerte de alguien, pero puedes aprender a vivir con la realidad. David, por ejemplo, tuvo dificultades después de la muerte de su padre, sabiendo que su papá ya no estaba en casa y nunca más lo estaría. No volvería a sentarse en su oficina, no vería las noticias, simplemente nunca más estaría allí. Eso fue lo más difícil para él.

Algunos puntos claves sobre el duelo:

- Los cambios de humor o sentimientos de duelo, incluso varios años después del fallecimiento, son una parte común del proceso de adaptación a la vida sin esa persona y a los cambios que conlleva su muerte.
- **Ten paciencia contigo mismo** mientras te ajustas a estos cambios.

2. Es importante conocer la verdad

A menudo evitamos palabras como "muerte" o "morir", o suavizamos la verdad sobre *cómo* falleció una persona con la intención de proteger a nuestros seres queridos, incluidos niños, adolescentes y jóvenes adultos. Lamentablemente, al hacerlo, muchas veces generamos otros problemas.

Aunque compartir la verdad sobre cómo murió alguien puede ser difícil, las respuestas honestas generan confianza y ayudan a comprender mejor la situación.

3. Tu duelo es tuyo – de nadie más – al igual que tu relación con la persona que falleció.

Por esta razón, la forma en que experimentas y expresas tu duelo será diferente de la manera en que otros lo hacen. No es momento de juzgar cómo alguien enfrenta la muerte. Cuando mi propio padre murió, me sorprendió ver cómo todos mis hermanos lo afrontaron de manera distinta. Algunos hablaban sin parar sobre él y sobre la muerte en general, mientras que uno de mis hermanos nunca dijo una palabra: asistió al funeral, pero no habló del tema.

¿Cómo crees que expresarías tu duelo? ¿Has perdido a un ser querido? Aunque realmente nunca lo sabrás hasta que suceda, es útil pensar en cómo sueles expresarte: a través del arte, la música, la escritura, etc. Estas formas de expresión pueden ser de gran ayuda mientras te adaptas a la vida sin la presencia física de esa persona.

4. El duelo puede hacerte sentir solo e incomprendido.

Después de la muerte del padre de Alejandro, la gente simplemente dejó de hablar de él, como si nunca hubiera existido. Esto lo enfadó, pero también lo hizo sentir como si fuera la única persona en el mundo que lloraba la pérdida de su padre. Los adultos evitan hablar de la persona fallecida por miedo a intensificar el dolor, pero al hacerlo, pueden crear un ambiente en el que expresar el duelo parece inaceptable, lo cual no es cierto en absoluto. Además, al igual que David, podrías sentir que eres la única persona que ha experimentado la pérdida de un ser querido, aunque otros amigos puedan estar atravesando circunstancias similares.

Es importante brindar oportunidades para reconocer el duelo que todos están sintiendo. También puede ser útil reunirse con compañeros que estén pasando por una experiencia similar, pero solo si te sientes preparado para ello. Estos grupos pueden ser de gran ayuda, aunque a veces también pueden resultar abrumadores. Consulta con la Asociación de ELA local sobre grupos de apoyo para el duelo. Nunca se sabe, podría ser justo lo que necesitas.

5. El duelo va y viene, y dura toda la vida.

Le digo a la gente que la pérdida de mi padre hace 14 años puede sentirse tan reciente como si hubiera ocurrido ayer. Eso no significa que me derrumbe todos los días, pero lo siento: la tristeza y el duelo siguen ahí. Él murió, pero mis sentimientos no. Es muy importante reconocer que el duelo aparecerá y desaparecerá con el tiempo. A medida que cuentas historias, compartes recuerdos y reflexionas sobre lo que la muerte significa para ti, es posible que las emociones intensas sean menos frecuentes. Sin embargo, el duelo es un viaje de por vida. El padre de Alejandro murió antes de que él obtuviera su licencia de conducir. Subirse al auto y pasar por todo el proceso le hizo pensar en su papá, quien habría amado verlo lograrlo. Alejandro dice: "Casi me puse a llorar con el instructor dentro del coche". Puede parecer gracioso al recordarlo, pero es algo que nos sucede a todos. Ir al baile de graduación sin que tu mamá te tomara un millón de fotos, terminar la escuela secundaria o recibir la carta de **aceptación de la universidad de tus sueños...** Son momentos en los que puedes revivir el duelo de **manera intensa. No hay un límite de tiempo para el duelo.**

Compartir tus sentimientos abiertamente puede ayudarte a normalizar esta experiencia y a encontrar formas de lidiar con esas emociones tan poderosas, que irán y vendrán... y volverán a lo largo de tu vida.

6. El duelo puede ser una oportunidad para el crecimiento personal.

Este es un efecto secundario no del todo sorprendente del proceso de duelo. Para ser claros, el crecimiento personal no disminuye el dolor o la tristeza de la pérdida, ni implica que la muerte de alguien haya sido una experiencia positiva. Sin embargo, muchas personas sienten que la pérdida les ha hecho más compasivos con los demás, valorar más sus relaciones con amigos y familiares o desarrollar un mayor aprecio por la vida. Es muy importante tener esto en cuenta. El duelo y la pérdida son experiencias difíciles, sin respuestas sencillas. Pero la posibilidad de conocerte mejor y de fortalecer los lazos con tus seres queridos es, al menos, un aspecto positivo en medio del dolor.

Es útil reflexionar sobre cómo expresas tus emociones: a través del arte, la música, la escritura, etc.



No podía superarlo. No pude dormir durante meses y todo lo que pensaba era en mi padre.

Duelo complicado

Esta joven está lidiando con algo llamado duelo complicado. El duelo es una respuesta normal y puede durar un tiempo. Viene y va, disminuye con el tiempo y, para muchas personas, no genera un impacto negativo a largo plazo. Sin embargo, en algunos casos, el duelo se convierte en algo más: afecta la vida cotidiana e impide funcionar con normalidad. Tanto adultos como jóvenes pueden experimentar este tipo de duelo y pueden mostrar algunos de los siguientes signos:

- Pérdida de interés en actividades y eventos diarios, incluso en aquellos que solían disfrutar.
- Dificultad para dormir, pérdida de apetito, miedo a estar solo.
- Imitación excesiva de la persona con ELA que falleció.
- Hablar sobre querer morir para reunirse con la persona que ha fallecido.
- Evitar a amigos y compañeros, incluso a los más cercanos.
- Cambios extremos en el rendimiento escolar o laboral, o evitar la escuela por completo.

Si estás experimentando alguno de estos síntomas, **no dudes en pedir ayuda**. Esto es importante. Además la asociación de tu país, **tu escuela, tu comunidad religiosa** o un terapeuta, entre otros, pueden brindarte apoyo y ayudarte a superar los aspectos más difíciles del duelo mientras reconoces que aún sigues en el proceso de sanación. Mereces apoyo y estrategias para avanzar más allá de la parte más complicada del duelo, hacia un lugar donde puedas vivir con él, pero sin que este controle tu vida.



Grupos de Apoyo

Después del fallecimiento de la persona con ELA, los grupos de apoyo pueden ser de gran ayuda. En esta etapa, estos grupos se centran en qué sucede después, cómo desarrollar otro “nuevo normal” y en afrontar la pérdida y los cambios. En este punto, los grupos de apoyo deberían enfocarse menos en los detalles de la enfermedad y más en brindar apoyo emocional.

Si crees que un grupo podría ser beneficioso para ti, consulta con tu Asociación de ELA local. Es posible que ya tengan un grupo establecido o que estén interesados en iniciar uno.



¿Dónde Están Ahora Nuestros Jóvenes Adultos?

Este libro abordó prácticamente todo: desde la amistad y la escuela hasta el cuidado y la muerte. Los jóvenes adultos que perfilamos siguen equilibrando todas estas experiencias en sus vidas.

Ana



Ana está probando su nueva forma de vida e incluso está considerando estudiar en el extranjero en la primavera. No está segura de cómo irá, o si finalmente sucederá, pero el hecho de que lo esté considerando ya es un gran paso. Su madre sigue resistiendo y sigue siendo uno de los mayores apoyos de Ana.

Paula

Paula está encontrando el equilibrio menos fácil. Decidir quedarse en su ciudad y asistir a la universidad allí fue una gran decisión, y lucha con el arrepentimiento: ¿Qué habría pasado si se hubiera ido a California? Su abuelo ha avanzado en la enfermedad y ahora usa una silla de ruedas eléctrica para moverse. Paula está agradecida, ya que esto reduce el esfuerzo en su espalda. Ha recurrido a su familia en busca de más ayuda y se ha sorprendido gratamente con la cantidad de personas que se han ofrecido a apoyarla.



Juan y Bibiana

Juan, Bibiana y sus padres se reunieron con una trabajadora social para hablar sobre su situación. Al principio, parecía una mala idea, ya que la única que hablaba era su madre y el ambiente era muy tenso.

Sin embargo, después de dos sesiones, Juan y Bibiana comenzaron a abrirse un poco sobre sus miedos y su deseo de evitar la ELA. Expresaron su enojo hacia la enfermedad, lo que representó un gran avance para la familia. Actualmente, ambos están en la universidad y están contentos con ello. Bibiana no vuelve a casa con frecuencia, pero llama y hace videollamadas con su padre. Para ella, lo mejor fue alejarse y hacer su propia vida, y de hecho, siente que esto la ha acercado más a su familia. Juan, en cambio, regresa a casa con frecuencia y ha comenzado a ayudar a su madre, incluso con las tareas personales que antes evitaba. Aunque todavía no habla mucho del tema, se siente mejor estando cerca.

Referencias

1. Beale, E., Sivesind, D., & Bruere, E. (2004). Parents dying of cancer and their children. *Palliative Support Care*, 2(4), 387–393.
2. Eaton, R. (2008). *Living dying: A guide for adults supporting grieving children and teenagers*. Toronto: Max and Beatrice Wolfe Center for Children's Grief and Palliative Care.
3. Macpherson, C. (2005). Telling children their ill parent is dying: A study of the factors influencing the well parent. *Mortality*, 10(2), 113–126.
4. Kennedy, V., & Lloyd-Williams, M. (2009). Information and communication when a parent has advanced cancer. *Journal of Affective Disorders*, 114(1-3), 149–155.
5. Pennells, S., & Smith, S. (1995). *The forgotten mourners: Guidelines for working with bereaved children*. London: Jessica Kingsley.
6. Strokes, J., Pennington, J., Monro, E., Papadatou, D., & Relf, M. (1999). Adjustment of children facing the death of a parent due to cancer. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 35(4), 442–450.
7. Kavanaugh, M. S., Noh, H. J., & Zhang, L. (2016). Caregiving youth knowledge and perceptions of parental EOL wishes in Huntington's disease. *Journal of Social Work and End of Life Care* (in press).
8. National Alliance for Grieving Children. Retrieved 12/2/2016 <https://childrengrieve.org>.

Todos esperamos que este libro sea de ayuda. Hay muchos jóvenes, como tú, que están pasando por situaciones muy similares.

Esperamos que tomes de este libro lo que necesites y que tengas una vida increíble.

Estamos
apoyándote.

Estamos muy agradecidos con los jóvenes que compartieron sus historias y dedicaron su tiempo para ayudar a crear este libro. Otros libros de la serie informativa para niños y jóvenes incluyen: *Real Kids Talk About ALS: Feeling Normal, Sad, and Different* and *The ALS Experience: It's Different and Hard* (*Real Kids Talk About ALS: Feeling Normal, Sad, and Different* y *The ALS Experience: It's Different and Hard*).

La ALS Association es la única organización nacional (en Estados Unidos) sin fines de lucro que lucha contra la ELA en todos los frentes. Su misión es descubrir tratamientos y una cura para la ELA, además de servir, abogar y empoderar a las personas afectadas para que vivan sus vidas al máximo.

Para más información, visita www.alsa.org.

Busca la asociación de tu país en www.als-mnd.org/find-als-mnd-association/

ALS
ASSOCIATION

ALS
ASSOCIATION