



CURE SMA

FOLLETO DE CUIDADOS

UNA FUENTE DE INFORMACIÓN Y APOYO PARA LAS PERSONAS QUE VIVEN CON ATROFIA MUSCULAR ESPINAL Y SUS FAMILIAS.

CÓMO CUIDAR SU SALUD EMOCIONAL Y MENTAL

cure
SMA

Make today a
breakthrough.

COMPRENSIÓN DE LA SALUD EMOCIONAL Y MENTAL

Cuando recibe un diagnóstico médico que cambia su vida

Cuando alguien recibe un diagnóstico médico grave que cambia su vida, es probable que experimente una amplia variedad de emociones, desde shock y tristeza hasta enojo y frustración, y todas las emociones intermedias. Ninguna experiencia es la misma y no hay una manera correcta o incorrecta de sentir o sobrellevar las emociones que experimenta cada persona. Lo importante es que se enfrente a lo que siente y encuentre el apoyo que necesita para superar las emociones y cuidar su salud mental, que es tan importante como su salud física. Los cambios en la atención y los síntomas serán continuos y es importante aprender a sobrellevar el lado emocional del manejo de un diagnóstico médico como la atrofia muscular espinal (AME). Este cuadernillo describirá las consideraciones de salud mental y emocional para las personas con AME o aquellas personas que se preocupan por alguien que tiene AME, así como las estrategias de apoyo y afrontamiento.

¿Qué es la salud emocional en comparación con la salud mental?

Las personas definen estos términos de manera diferente. En este folleto, nos referimos a lo siguiente:

- La salud mental se refiere a cómo procesamos la información y experimentamos esa información. Es el resultado de nuestro bienestar emocional, psicológico y social. Algunos se refieren a esto como “asuntos de la mente”.
- La salud emocional es la forma en que manejamos y expresamos nuestras emociones. En comparación con la salud mental, algunos pueden referirse a ella como “asuntos del corazón”.

Las dos están entrelazadas. Su salud mental tiene un impacto en su bienestar emocional y viceversa. Por último, nuestra salud emocional y mental puede cambiar de un día para otro o de una hora a la siguiente, según lo que estemos experimentando.

La enfermedad crónica y su impacto en la salud mental y emocional

No es ningún secreto que el manejo de las enfermedades crónicas también puede afectar la salud mental de una persona. Tener síntomas constantes de una enfermedad que no desaparece puede provocar sensación de enojo, depresión, frustración y más. Una causa principal de esto es la evidente falta de control que una afección de salud crónica presenta a quienes la padecen y a sus familias. Cuando se trata de una enfermedad, mucho está fuera del control de uno. Es común que las personas que enfrentan problemas médicos crónicos también padezcan ansiedad y/o depresión.

La buena noticia es que ambos son tratables y manejables a través de la búsqueda de atención profesional y el apoyo de los demás. Una forma de

ayudar a abordar estos desafíos es buscar grupos de apoyo, ya sea en línea o en persona. Otras personas que experimentan síntomas similares a los suyos pueden brindar apoyo al escuchar y validar sus experiencias y al compartir estrategias para sobrellevar la situación. También puede ser muy útil reunirse con alguien que no sea parte de su familia y que pueda proporcionarle una perspectiva objetiva e imparcial. Un consejero (a menudo conocido como terapeuta) también puede proporcionarle estrategias y actividades útiles para desarrollarlas cuando se sienta abrumado en su hogar o en la comunidad. También lo pueden poner en contacto con un trabajador social, un psicólogo o un psiquiatra. Todas estas son profesiones diferentes que pueden ayudarlo.



DUELO ANTICIPADO

Algunas personas, tanto las personas que padecen AME como quienes se preocupan por ellos, experimentan lo que se conoce como “duelo anticipado” después de recibir la noticia del diagnóstico de AME. El duelo anticipado es cuando se siente dolor por una pérdida que aún no ha ocurrido, pero que anticipan que puede surgir. Esto puede ser la pérdida de una capacidad, como caminar; de la independencia, como alimentarse solo, o preocuparse por una muerte prematura.

Aunque el término incluye la palabra “dolor”, el resultado de esta experiencia es un aumento de la ansiedad y/o depresión. Un signo común del duelo anticipado es experimentar emociones sin comprender el origen de esos sentimientos. Por ejemplo, uno puede sentirse enojado, temeroso o, en general, inquieto sin poder identificar por qué se siente de esa manera. Debido a que estos sentimientos no pueden vincularse a un evento específico (ya que el posible evento aún no ha ocurrido), puede ser difícil comprender de dónde provienen estos sentimientos o cómo lidiar con ellos.

Experimentar ansiedad sobre lo desconocido del futuro puede hacerle sentirse muy aislado. Es importante recordar que no está solo y hay otras personas que están en la misma situación que usted. Cure SMA está listo para brindarle apoyo y para conectarlo con otras personas de la comunidad con las que pueda relacionarse.

Ansiedad y sueño

Muchas veces, los sentimientos de ansiedad perturbarán nuestra capacidad de dormir. Los siguientes recursos pueden ayudar a que nuestros cuerpos y mentes se calmen lo suficiente como para conciliar el sueño.

- www.audible.com/ep/sleep
Este recurso gratuito proporciona meditaciones e historias para dormir, diseñadas principalmente para adultos.
- www.newhorizonholisticcentre.co.uk/
Este ofrece meditación e historias para dormir creadas específicamente para niños. También puede acceder a meditaciones gratuitas e historias para dormir en el canal de New Horizon en YouTube. Además, New Horizon tiene una aplicación de meditación que puede descargar gratis, aunque algunos contenidos solo están disponibles con una suscripción mensual de \$3.99.

Si las aplicaciones de meditación no ayudan y sigue teniendo dificultades para dormir debido a pensamientos ansiosos, comuníquese con su médico de atención primaria para obtener más ayuda.



ANSIEDAD

La ansiedad es una parte normal de la vida. Todos experimentan diferentes niveles de preocupación y, a menudo, las personas pueden manejar estos sentimientos sin mucha dificultad. Sin embargo, a veces, los sentimientos de ansiedad pueden volverse abrumadores y pueden afectar su capacidad para desarrollar su vida diaria.

La ansiedad puede manifestarse como ansiedad general o fobias específicas que provocan ansiedad. Puede afectar tanto a niños como a adultos. Si nota que la preocupación o el pánico impiden o interfieren con las actividades diarias en el hogar, el trabajo o la escuela, se recomienda buscar ayuda de un profesional de salud mental.

Los síntomas de ansiedad incluyen:

- Sensación de nerviosismo o tensión.
- Sentir que algo “malo” está por venir o que usted está en peligro.
- Síntomas físicos, como frecuencia cardíaca rápida, sudoración, respiración superficial o rápida, sensación de agotamiento o problemas gastrointestinales.
- Problemas para concentrarse.
- Problemas para conciliar el sueño o permanecer dormido.
- Evitar actividades relacionadas con su pánico o preocupación (por ejemplo, nunca salir de la casa o evitar la interacción social por miedo a cosas que podrían suceder).

Un consultor profesional puede ayudarlo a identificar los desencadenantes de su ansiedad y desarrollar formas de sobrellevar estos sentimientos abrumadores para que pueda manejar la ansiedad sin interrumpir su vida diaria y la de su familia.

Conexión a tierra: Un ejercicio simple para combatir la ansiedad

La “conexión a tierra” es una manera de usar sus cinco sentidos para volver a enfocarse en el presente cuando sus pensamientos están en espiral en un espacio de ansiedad. Es un ejercicio simple que puede hacer en cualquier lugar o momento para ayudar a disminuir su nivel de ansiedad.

Siéntese en un lugar cómodo y cierre los ojos. Inhale profunda y lentamente, contenga la respiración mientras cuenta hasta tres y luego libere lentamente la respiración. Abra los ojos y haga lo siguiente:

- Nombre 5 cosas que pueda ver.
- Nombre 4 cosas que pueda sentir.
- Nombre 3 cosas que pueda escuchar.
- Nombre 2 cosas que pueda oler.
- Nombre 1 cosa que pueda probar.

Termine con una respiración profunda y limpiadora, igual como inició el ejercicio.



DEPRESIÓN

La depresión puede ser una afección grave o leve que provoca sentimientos persistentes de tristeza o falta de interés o alegría por participar en las actividades de la vida diaria. La depresión puede afectar a cualquier persona, por lo que aquellos afectados directa o indirectamente por una enfermedad neuromuscular, como la AME, también pueden desarrollar síntomas. Afortunadamente, existen tratamientos para la depresión, así como formas de sobrellevar y aliviar los síntomas.

Los síntomas a los que debe estar atento incluyen:

- Sentirse constantemente triste o sin esperanza.
- Nivel de energía bajo, sueño deficiente o aumento del deseo de dormir.
- Síntomas físicos, como dolor de cabeza o problemas gastrointestinales.
- Irritabilidad y falta de paciencia.
- Falta de interés en actividades que antes disfrutaba.
- Falta de motivación para cuidar de uno mismo, como cuidar la higiene personal.
- Sensación general de desconexión de las personas que lo rodean y falta de interés en conectarse.
- Incapacidad para concentrarse.
- Llanto o desregulación del estado de ánimo.
- Pensamientos de suicidio o dañarse a sí mismo.

Es importante recordar que ninguno de estos síntomas, ni siquiera un grupo de estos síntomas, indica necesariamente un diagnóstico de depresión. Muchas personas experimentan estos síntomas en un momento u otro. La clave es controlar los síntomas que son persistentes, que duran un período prolongado e interrumpen la capacidad de una persona para funcionar como lo haría normalmente en el hogar, el trabajo, la escuela o la comunidad.

Aunque experimentar estos síntomas puede ser aislante, usted no está solo y existen opciones de tratamiento. El asesoramiento profesional puede ayudarlo a desarrollar estrategias e intervenciones para sobrellevar y aliviar los sentimientos de depresión. Los medicamentos pueden respaldar su tratamiento y también pueden explorarse con un profesional de salud mental.

No espere para pedir ayuda, sin importar lo que esté experimentando. Si un síntoma o experiencia está creando desafíos para usted o un miembro de su familia, comuníquese lo antes posible para que lo ayuden y apoyen.

Si usted o su ser querido experimentan algún síntoma continuo de depresión, especialmente pensamientos suicidas o de autolesión, es importante que hable con un proveedor médico de confianza lo antes posible. Para obtener apoyo inmediato, puede llamar a la Línea Nacional de Prevención del Suicidio al 1-800-273-8255. Esta línea está disponible sin costo las 24 horas del día, los 7 días de la semana para cualquier persona que tenga pensamientos suicidas o angustia emocional.

ALIMENTACIÓN DESORDENADA E IMAGEN CORPORAL SALUDABLE

Hay poca investigación sobre la comorbilidad de las discapacidades físicas y la alimentación desordenada; sin embargo, sabemos que algunas investigaciones sugieren que las personas con una discapacidad física tienen un mayor riesgo de desarrollar un trastorno alimentario. Hay mucho que aprender en torno a estos temas, pero dada la perspectiva general de la sociedad sobre la apariencia física y el énfasis en verse de una manera particular y estar “en forma”, no debería sorprender que las personas con una discapacidad física experimenten estrés como resultado.

Aunque se han logrado avances hacia la inclusión, los cuerpos discapacitados aún no suelen estar representados en los medios de comunicación, perpetuando la noción de que existe una forma “correcta” de verse, lo cual es perjudicial. Es importante tener en cuenta esto particularmente durante el crecimiento de los niños. Hay mucho que aprender con respecto a la etiología de la alimentación desordenada entre las personas que viven con una discapacidad física, pero hay formas de sentido común para ayudarlo a usted o a su ser querido a desarrollar un sentido positivo de sí mismo, una imagen corporal positiva y confianza. Por ejemplo, ayude a los niños pequeños a aprender que cada cuerpo está hecho para verse de manera diferente y que puede funcionar de manera diferente, dependiendo de la persona, y que esas diferencias son buenas y deben celebrarse. Comparta libros para niños que celebren las diferencias, desde las formas del cuerpo hasta las habilidades físicas. Esto ayuda a desarrollar la confianza en sí mismos a medida que aprenden que todos los cuerpos son valorados e importantes, no a pesar de, sino porque son tan diversos.

Para los cuidadores, es útil evitar valorar o juzgar el aspecto físico y el peso de su ser querido. Las personas que necesitan ayuda para levantarse o moverse de un lugar a otro pueden acostumbrarse y cansarse de escuchar a un padre o cuidador mencionar cuánto pesan cuando se les levanta. Escuchar esto varias veces puede hacer que un niño o un adulto sientan que son una carga o que se obsesionen con su peso. Esto puede provocar un pensamiento desordenado acerca de la alimentación, lo que puede llevar a que una persona limite los alimentos y pierda peso de manera poco saludable.

Si nota un cambio en los comportamientos alimenticios y tiene inquietudes sobre un ser querido, coméntelo directamente con él y aliéntelo a buscar ayuda de su proveedor médico.

Las palabras importan: Enseñanza del amor propio

Estas son algunas recomendaciones sobre “qué hacer” y “qué no hacer” para promover el amor propio y los pensamientos positivos sobre el cuerpo:

QUÉ HACER:

- Hable con un fisioterapeuta profesional sobre la mejor manera de levantar y trasladar personas sin lesionarse y sobre adaptaciones o equipos que pueden ser útiles para levantar, trasladar y mover pacientes.
- Considere iniciar un programa de ejercicios seguro y razonable para ayudarse a aumentar sus capacidades para levantar personas.
- Para los niños en crecimiento, resalte las acciones y actividades positivas que su cuerpo les proporciona.
- Practique el amor propio usted mismo y modele el amor propio de los demás a su alrededor.

QUÉ NO HACER:

- Gruñir o hacer ruidos al levantar a la persona. Esto puede hacer que alguien sea consciente de sí mismo e incluso envíe un mensaje de juicio sobre el peso de alguien, aunque no sea intencional.
- Decir cosas como: “¡Oh, te estás volviendo muy pesado!” o alguna versión parecida a este tipo de afirmaciones.
- Hablar sobre cómo levantar o inclinarse para recoger objetos se está volviendo difícil para usted frente a la persona que le importa.



USO INDEBIDO DE SUSTANCIAS

El uso indebido de sustancias es el consumo de alcohol o drogas de tal manera que crea un impacto negativo en las rutinas y responsabilidades diarias en el trabajo, la escuela, el hogar o la comunidad. El uso indebido de sustancias puede ocurrir una vez, ocasionalmente o de manera consistente. Las personas que consumen sustancias de manera indebida y sistemática pueden recibir un diagnóstico de trastorno por consumo de sustancias.

La comprensión general de los trastornos por consumo de sustancias y la adicción está cambiando, y ahora se entiende que el consumo de sustancias cambia la forma en que funcionan nuestros cerebros. Por lo tanto, se entiende como un trastorno cerebral médico en vez de considerarse como falla moral o debilidad individual. Es importante comprender esto para que, si usted o un ser querido están luchando con el consumo de sustancias, no se sientan avergonzados o culpables al buscar ayuda. Así como buscaría atención médica para un síntoma de salud física que le molesta, puede buscar atención y tratamiento para un consumo de sustancias que note que está aumentando fuera de su control o del control de su ser querido.

Aprender a sobrellevar el lado emocional de la AME puede ser un desafío. A menudo existen temores asociados con lo desconocido en cuanto a cómo avanzará la enfermedad con el tiempo y qué tipos de desafíos puede enfrentar usted o su ser querido. Si se da cuenta de que usted o alguien más consume alcohol o drogas para lidiar con el estrés, “toma un descanso” de la realidad o fuma con mayor frecuencia, debe sentirse cómodo al hablar de sus inquietudes con un proveedor médico. Hay opciones de tratamiento y apoyo disponibles para usted y sus seres queridos para garantizar que se sienta más seguro al manejar cualquier aumento de estrés que esté experimentando.



ESTRATEGIAS SALUDABLES PARA SOBRELLEVAR LA SITUACIÓN

Los controles de salud física consistentes son parte de la vida que generalmente se esperan y se aceptan. Lo que a menudo no se prioriza es cuidar nuestra salud emocional y mental. Para muchos de nosotros, si programamos un “examen de salud mental” anualmente, de la misma manera en que revisamos el control de la presión arterial y el colesterol, podríamos manejar mejor el estrés diario que experimentamos. Luego, cuando nos enfrentamos a un diagnóstico que cambia la vida, como la AME, tenemos recursos en los que podemos apoyarnos. Ahora que usted o su ser querido ha recibido un diagnóstico de AME, es importante sentirse respaldado para cuidar su salud emocional.

Asesoramiento de salud mental

Muchas personas buscan consultar a un consejero profesional o psicólogo regularmente después de recibir un diagnóstico que cambie la vida, como la AME. Pueden continuar durante meses o años y, a menudo, disminuir la frecuencia de las sesiones a medida que pasa el tiempo y se sienten mejor preparados para manejar su salud mental. Algunas personas pueden combinar el asesoramiento con algún tipo de medicamento recetado por un psiquiatra o un médico. Otros también pueden confiar en el apoyo de un trabajador social de su equipo médico. Los enfoques y las filosofías terapéuticas son distintos entre los diferentes médicos y muchos terapeutas combinarán diversos enfoques para satisfacer las necesidades únicas de una persona. Si su horario o sus responsabilidades le dificultan salir de casa, también puede buscar apoyo que se pueda hacer por video o por teléfono. La clave es que encuentre un terapeuta con quien se sienta seguro y cómodo para hablar abiertamente.

Es posible que deba “entrevistarse” o hablar con varios posibles terapeutas antes de sentirse cómodo para comenzar una terapia. Está bien si se reúne con más de un terapeuta antes de encontrar el adecuado para usted. Una vez que comience a trabajar con un terapeuta, también es importante recordar que a veces se espera que sienta algunas molestias emocionales. A veces debemos cuestionar nuestras creencias y procesos de pensamiento incorrectos o erróneos de una manera que puede inquietarnos. Sin embargo, no debe sentirse inseguro ni ignorado por ningún profesional de salud mental. Con el tiempo, las emociones por las que está trabajando deben comenzar a sentirse más manejables y su perspectiva de poder cuidar su salud mental también debe mejorar.

Asesoramiento: qué debe tomar en cuenta

Tipos comunes de terapia

- Terapia cognitivo-conductual (TCC): se centra en perspectivas y pensamientos imprecisos que una persona tiene sobre sí misma o el mundo que la rodea. Explora cómo esos pensamientos afectan su comportamiento y un terapeuta puede ayudarlo a desarrollar pensamientos más positivos y acciones o comportamientos más saludables.
- Terapia interpersonal: esta terapia se centra principalmente en relaciones y formas saludables de expresar emociones y relacionarse e interactuar con otras personas en su vida.
- Consejeros certificados sobre familia y matrimonio: esta terapia se centrará en aspectos relacionales de sus experiencias para ayudarlo.

Consejos útiles para la primera sesión

- Lleve un diario de los síntomas preocupantes, la frecuencia y cualquier detalle que considere que podría ser útil para analizar las experiencias que a menudo desencadenan el estrés o los síntomas difíciles.
- Prepare cualquier pregunta o inquietud que le gustaría analizar en su primera sesión.

Participación de otras personas en su terapia:

- Algunos terapeutas se especializan en asesoramiento matrimonial o familiar. Si considera que sería útil incluir a otras personas en su asesoramiento, tome en cuenta esto cuando busque un terapeuta que satisfaga sus necesidades.



Grupos de apoyo

Puede encontrar otra fuente de ayuda a través de grupos de apoyo en persona y en línea. Estos grupos pueden ser formales o informales, continuos o a corto plazo. Así como le recomendamos encontrar un consejero, es mejor probar varios grupos hasta que encuentre aquellos en los que se sienta cómodo compartiendo. Estar entre otras personas que han tenido experiencias similares puede ayudarle a sanar profundamente cuando enfrenta momentos difíciles. Si usted forma parte de una comunidad religiosa, tal vez desee comunicarse con su asesor espiritual para que le oriente sobre posibles grupos de apoyo en su comunidad que puedan ser útiles. **Tanto los grupos de apoyo en línea como en persona pueden:**

- Ayudar a reducir los sentimientos de aislamiento y soledad.
- Brindarle un espacio para hablar abierta y honestamente, sin ser juzgado por otras personas que no comprenden su experiencia.
- Ayudarle a sentirse más en control al saber qué esperar a medida que los demás comparten sus experiencias.
- Ayudarle a reducir los sentimientos de ansiedad o depresión.

Practicar la conciencia plena y estar presente

Gran parte del estrés que existe después de un diagnóstico como el de la AME se genera por no saber qué se puede esperar en el futuro. Una forma de combatir la ansiedad por lo desconocido es practicar la conciencia plena. Esta práctica, también conocida como meditación, significa entrenar a la mente para volver al presente cada vez que divaga hacia el futuro o el pasado. Se trata de enfocarse en cómo se siente, qué ve y qué está experimentando en el momento. No significa que sus pensamientos nunca deambularán por arrepentimientos pasados o preocupaciones futuras, sino que, cuando eso suceda, usted vuelve a enfocar sus pensamientos con calma en el aquí y ahora.

Practicar la conciencia plena puede ayudar a reducir la ansiedad, dormir mejor, disminuir los niveles de estrés y liberar pensamientos negativos distractores. La conciencia plena es más beneficiosa cuando se practica con regularidad. Si desea más información sobre los beneficios de la conciencia plena, hable con un profesional de salud mental en su área y consulte las aplicaciones disponibles.

Al alcance de su mano: Aplicaciones de conciencia plena



- **La aplicación Mindfulness** puede adaptarse tanto a los nuevos en la meditación como a los que ya están familiarizados con la práctica. Esta aplicación es gratuita para dispositivos Android y iPhone, y puede comprar contenido adicional.
- **Headspace** proporciona meditaciones guiadas para usarlas durante el día o por la noche para ayudar a conciliar el sueño. Esta aplicación es gratuita para dispositivos Android y iPhone, y puede comprar contenido adicional.
- **Calm** incluye ejercicios tranquilizantes, técnicas de respiración y una sección dedicada a niños de 3 a 17 años. También incluye meditaciones nocturnas para ayudarlo a relajarse y dormir. Esta aplicación es gratuita para dispositivos Android y iPhone, y puede comprar contenido adicional.

CÓMO DESARROLLAR RESILIENCIA

La resiliencia es la capacidad propia de adaptarse y “recuperarse” de los desafíos traumáticos o que alteran la vida. Según la Asociación Estadounidense de Psicología, hay cuatro elementos principales que sirven para aumentar la resiliencia de uno.

- **Crear conexiones:** Conectarse con los demás y compartir sus experiencias le ayudará a crear relaciones que pueden apoyarlo en momentos difíciles, lo que lo ayudará a no sentirse solo.
- **Cuidado del bienestar físico:** Esto significa concentrarse en dormir bien cuando pueda, hacer ejercicio de una manera que le sirva, comer bien y mantenerse hidratado. Estas actividades simples pueden ayudar a mejorar su estado de ánimo y confianza para manejar los momentos estresantes.
- **Pensamiento saludable:** Hemos destacado la importancia de la conciencia plena y de permanecer en el presente con sus pensamientos. Practicar estas estrategias le ayuda a superar los desafíos sin quedar atrapado en ellos, mientras se mantiene realista y enfocado en lo que puede controlar y tiene un impacto significativo en nuestra vida.
- **Cómo encontrar el significado en los desafíos:** Puede ser útil buscar una oportunidad de crecimiento personal en las experiencias difíciles. Encontrar la manera de tener un propósito y generar un impacto directo y positivo en el desafío que está enfrentando puede ser una herramienta para enfrentar los tiempos difíciles.

En este folleto se acaba de analizar mucha información y es posible que le sea difícil de absorber inicialmente, pero una de las conclusiones clave que nos gustaría que recordara siempre es que no está solo. Cure SMA está lista para ayudar a todas las personas con AME y a sus seres queridos al proporcionar recursos imparciales y el apoyo de salud mental que necesita para desarrollar resiliencia y sentir que puede superar los desafíos que la AME puede traer. Estamos comprometidos a brindar oportunidades de defensa, recaudación de fondos y participación con la comunidad. Estas oportunidades pueden ayudar a las personas con AME y a sus familias a encontrar un significado en los desafíos que enfrentan al apoyar y tener un impacto positivo en la comunidad de la que ahora son parte.

Ahora, usted también forma parte de la comunidad de Cure SMA, que le da la bienvenida a un espacio donde puede sentirse comprendido y conectado con las personas que le rodean. La comunidad de Cure SMA es una comunidad increíblemente atenta y fuerte que le ayudará a usted y a su familia a enfrentar la vida con AME. No será fácil y tendrá muchos días desafiantes, pero si prioriza su salud mental y se comunica abierta y honestamente, puede tener muchos más días buenos que malos.



CURE SMA



Cure SMA es una organización sin fines de lucro y la mayor red mundial de familias, clínicos e investigadores científicos que trabajan juntos para promover la investigación de la AME, apoyar a los individuos/cuidadores afectados y educar al público y a las comunidades profesionales sobre la AME.

Cure SMA es un recurso de apoyo imparcial. Estamos aquí para ayudar a todas las personas que viven con AME y a sus seres queridos y no propugnamos ninguna opción o decisión específica. Los individuos y los cuidadores toman diferentes decisiones con respecto a qué es lo mejor para su situación, de acuerdo con sus creencias personales. Los padres y otros miembros importantes de la familia deben poder expresar sus opiniones sobre estos temas y hacer preguntas a su equipo de atención de la AME. Dichas decisiones no deben tomarse a la ligera y se deben considerar y evaluar todas las opciones cuidadosamente. Todas las decisiones relacionadas con la AME son altamente personales y deben reflejar los valores personales, así como también lo que es mejor para cada persona y sus cuidadores.



Recuerde que su equipo de atención médica y Cure SMA están para brindarle apoyo. Para continuar leyendo, consulte otros folletos de cuidados disponibles:

- Conocimientos básicos sobre la respiración
- Opciones de atención
- La genética de la AME
- Sistema musculoesquelético
- Conocimientos básicos sobre nutrición
- Comprensión de la AME



twitter.com/cureSMA



[@curesmaorg](https://www.instagram.com/curesmaorg)



[facebook.com/cureSMA](https://www.facebook.com/cureSMA)



[youtube.com/user/FamiliesofSMA1](https://www.youtube.com/user/FamiliesofSMA1)



www.linkedin.com/company/families-of-sma



800.886.1762 • Fax 847.367.7623 • info@cureSMA.org • cureSMA.org

Última actualización: diciembre de 2020