

TIENES ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA...

¿Y AHORA QUÉ? (AFRONTAMIENTO ADECUADO)

Ruíz Giménez J¹, Fumadó Ferrín L², Egea Ibernón B³, Guerra García M³

¹ Fundador Adela CV; ² Estudiante de Farmacia, Universidad de Santiago de Compostela; ³ Farmacéuticas



Introducción

La ausencia de una terapia para la esclerosis lateral amiotrófica (ELA), provoca una actitud negativa que sólo empeora la calidad de vida de quienes, de un modo u otro, sufren sus consecuencias.

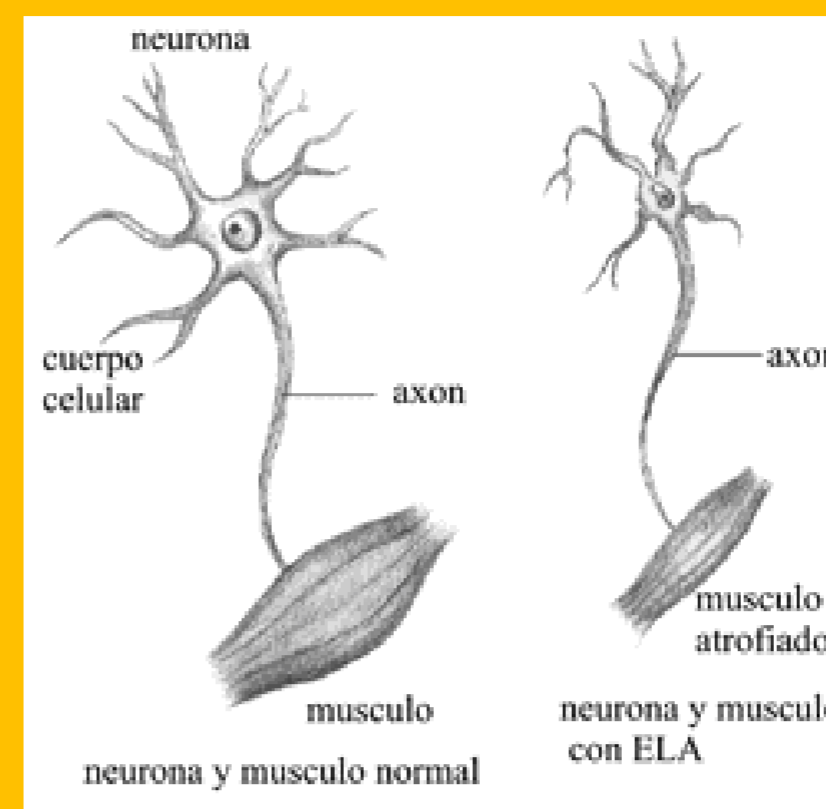
Los necesarios cuidados paliativos, junto con una adecuada actitud positiva por parte de las personas afectadas, quienes las asisten y el personal sanitario que las atienden, mejoran las condiciones de vida hasta el final del proceso.

Objetivo

Elaborar información escrita para el paciente con ELA y su entorno.

Método

Se estructuró en tres partes: paciente, asistente y sanitario atendiendo a sus necesidades informativas.

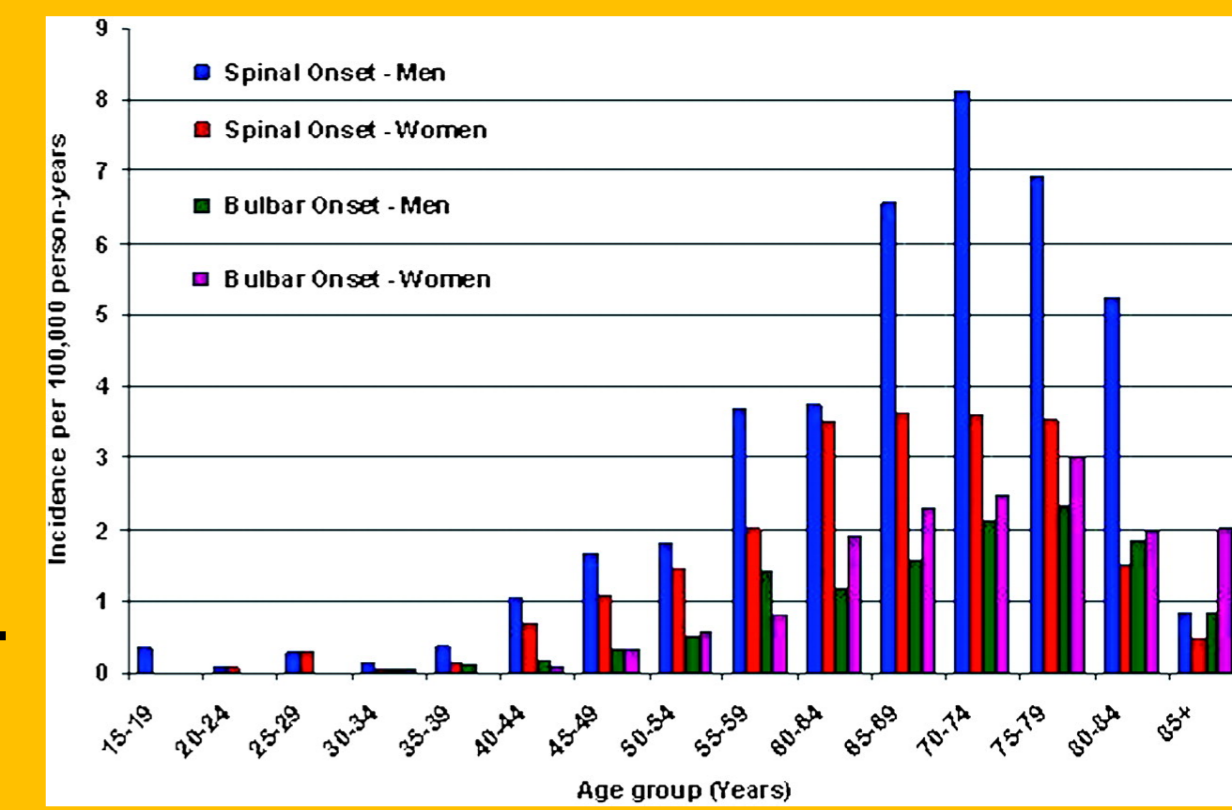


ESCLEROSIS LATERAL: pérdida de fibras nerviosas y cicatrización glial en la región lateral de la médula espinal.

AMIOTRÓFICA: atrofia muscular con pérdida de señales nerviosas.

INCIDENCIA:
2/100.000 habitantes
(900 casos nuevos por año en España)

EDAD DE INICIO MÁS FRECUENTE: 45-70 años.
Más frecuente en varones (1,6/1)



Resultados

Decálogo del paciente

1. No te empeñes en hacer aquello que ya no puedes, ni permitas que otros hagan lo que puedes hacer tú.
2. Adapta tu entorno a tu situación con ayudas técnicas que sustituyan a tus músculos afectados.
3. Organízate con aquellos que tengan problemas similares a los tuyos. Aumentarás tu eficacia.
4. Selecciona actividades sensoriales o intelectuales que la enfermedad no limite. Mantén tu actividad física todo lo que puedas sin cansarte.
5. Encuentra la manera de ser útil a quienes te rodean. La colaboración reduce el esfuerzo.
6. No permitas que la depresión, el abatimiento y la desgana te dominen. Empeoran tu estado y no conducen a nada.
7. Haz de la imaginación la herramienta que te permita escapar del aislamiento, que provoca la ELA, y te una a los demás.
8. No te sientas inferior por ser diferente, reivindica tu derecho a ser feliz, igual que cualquier otro ser humano.
9. Busca en tus particulares creencias la fuerza necesaria para seguir adelante, descubrirás que lo mejor de ti no puede ser afectado por la ELA si tú no quieres.
10. No pierdas nunca la esperanza. Jamás nadie sanó, pero alguien lo hará algún día. ¿Por qué no tú?

Decálogo del asistente

1. Exprésate con libertad cuando surjan tensiones, lo que te callas alimenta el resentimiento y se vuelve contra la otra persona.
2. Comparte la responsabilidad con otras personas próximas, también con la persona afectada.
3. Evita la sobreprotección y el miedo para no asfixiar sus ganas de vivir y así acelerar el proceso de la ELA.
4. Asesórate por especialistas y personas con experiencia cada vez que surja un nuevo problema.
5. No confundas la enfermedad con la persona. Nadie es responsable del cambio de vida y el exceso de trabajo.
6. Dialoga cuando surjan diferencias de criterio. No intentes imponer siempre tu voluntad ni permitas que te haga chantaje emocional.
7. Pon todo lo que puedas de tu parte y donde no puedas llegar, reclama de la sociedad la ayuda que necesites.
8. No quieras anticiparte. Quien mejor sabe lo que necesita y lo que quiere decir es la propia persona.
9. Busca tiempo para actividades que sólo tengan que ver contigo.
10. Mantén una actitud optimista y activa a pesar de la evolución de la enfermedad. No tires nunca la toalla.

Decálogo del sanitario

1. Facilita toda la información que te pida buscando la mejor forma de decirlo.
2. Deja siempre una puerta abierta a la esperanza. Nadie puede saber lo que nos tiene reservado el futuro.
3. Trata de explicar a la familia lo que está sucediendo. El sufrimiento cuando se comprende y se comparte es menor.
4. Nunca le dejes sentirse abandonado o solo. La participación en ensayos clínicos puede ser una buena vía para conseguirlo.
5. No le dejes peregrinar inútilmente. Hazle entender que si existieran tratamientos efectivos tú los conocerías.
6. Manténle involucrado en su propio tratamiento. Su participación activa mejorará la efectividad de las terapias.
7. No asumas toda la responsabilidad, trabaja en equipo. Son muchos los especialistas que pueden colaborar.
8. No hay nada como el hogar. Excepto en casos o tratamientos específicos la atención que se recibe en el propio domicilio es la mejor.
9. Plantea a la familia las opciones existentes en los problemas que les vayan surgiendo.
10. Hazle entender que tiene derecho a la mejor atención sanitaria posible. No le dejes que se sienta una carga.

