

EXPERIENCIAS DE LAS PERSONAS QUE VIVEN CON ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA



1. INTRODUCCIÓN

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es un trastorno neurodegenerativo que afecta a las motoneuronas generando una parálisis progresiva de los músculos voluntarios (1).

- Abordaje multidisciplinar y paliativo, donde la enfermería tiene un rol clave en el acompañamiento continuo (4, 5, 6).
- Faltan estudios que exploren la experiencia subjetiva de quienes viven con ELA (7).
- Conocer sus vivencias permitirá diseñar cuidados más humanos, personalizados y centrados en la persona (7).

Las personas con ELA mantienen la función cognitiva intacta, siendo conscientes de su deterioro físico. Esto genera un impacto devastador en quienes lo sufren (3).

- Inespecificidad de los síntomas + falta de biomarcadores específicos = dificultad del diagnóstico (2).
- No existe tratamiento curativo (1).
- Supervivencia media de 2 a 5 años (1).

2. OBJETIVO

Conocer las experiencias de las personas que viven con ELA.

3. METODOLOGÍA

¿Cuáles son las experiencias de las personas que viven con ELA?

Revisión narrativa de la literatura:



PubMed
CINAHL



Esclerosis Lateral Amiotrófica
Experiencia
Cuidados Paliativos
Investigación Cualitativa



Español e
Inglés
< 10 años



- Experiencia en cualquier fase y entorno de la enfermedad.
- Experiencia sobre las diferentes dimensiones de la persona.
- Artículos originales y revisiones de la literatura.



- Experiencia con tratamientos o intervenciones concretas.
- Experiencia de familiares y cuidadores.
- Pacientes con múltiples enfermedades neurodegenerativas.
- Artículos de opinión.

ESTRATEGIA DE BÚSQUDA

P	S
PACIENTE CON ELA	EXPERIENCIA
OR	OR
AND	AND
"Amyotrophic lateral sclerosis" ALS "Lou Gehrig's disease"	Experience "Life change events" "Life experience" "Life histories" "Living with" "Lived experience" Interviews* "Interviews as topic" "Qualitative research" "Qualitative studies" "Narrative medicine"*

*MeSH Terms

DIAGRAMA DE FLUJO

Artículos obtenidos:
PubMed (n= 723)
CINAHL (n= 706)
Total (n= 1429)

Artículos examinados por lectura de título y resumen (n= 1191)

Artículos examinados por lectura de texto completo (n= 49)

Artículos incluidos en esta revisión (n= 13)

Eliminados duplicados (n= 238)

Estudios excluidos (n=1142)

Estudios excluidos en base a criterios de elegibilidad (n=36)

4. RESULTADOS

Inicio de la enfermedad: incertidumbre y retraso diagnóstico

- Síntomas iniciales inespecíficos = retraso en la búsqueda de atención médica (8, 9).
- Falta de respuestas rápidas = prolongación del diagnóstico = angustia, dudas y desconfianza hacia los profesionales (8, 9, 10).
- Cuestionamientos sobre la validez del diagnóstico (9, 11, 12).



De la esperanza a la realidad de la ELA

- El diagnóstico se vive como un impacto emocional profundo, influido por dónde y cómo se comunica (8).
- Necesitan tiempo, apoyo profesional y un ambiente tranquilo para asimilarlo (10, 13).
- La aceptación de la enfermedad varía según la edad y las circunstancias vitales (14).
- Falta de información clara y omisión de detalles por parte de profesionales = búsqueda de información para conseguir un mayor control de la situación (8, 10, 15, 16, 17).



El viaje tras el diagnóstico

- Proceso de adaptación marcado por la pérdida de funcionalidad, identidad y autonomía, generando frustración y aislamiento social (8, 11, 12, 14, 16, 18, 19).
- Resistencia inicial al uso de dispositivos y dificultad para acceder a cuidadores especializados (8, 9, 18).
- Los roles familiares cambian, apareciendo sentimientos de carga (8, 9, 15, 16, 19).
- Es clave el apoyo emocional: familia y grupos de pacientes (8, 10).
- Coste invisible: gastos económicos elevados y gran carga administrativa (8).



La última etapa: reflexiones y decisiones.

- Lucha interna entre la esperanza y la desesperación ante la creciente conciencia de proximidad de muerte (13, 15, 18).
- Búsqueda de una muerte digna, sin dolor y en el entorno familiar (13).
- Elaboración de testamentos vitales vs. Vivir el presente (13, 15, 18, 19).
- Algunas personas consideran la eutanasia o el suicidio asistido para evitar el sufrimiento (13, 15, 18).



5. CONCLUSIÓN



La ELA afecta a la identidad, autonomía y bienestar emocional.



Proceso de adaptación complejo: miedo, pérdida y necesidad de apoyo.



Comunicación empática y acompañamiento desde el diagnóstico.



Enfermería rol clave en educación, planificación de cuidados y soporte integral.



• Simulaciones clínicas de comunicación de malas noticias y de trabajo en equipo con profesionales de otras disciplinas.

• Formación en cuidados paliativos tempranos.

IMPLICACIONES



• Modelos de enfermería para la comunicación del diagnóstico.

• Grupos de educación y apoyo de enfermería.

• Programas dirigidos a la carga de cuidadores familiares.



• Escalas de valoración emocional.

• Anticiparse al deterioro funcional y detectar resistencia a dispositivos.

• Facilitar la planificación anticipada.

• Identificar carga administrativa.

6. BIBLIOGRAFÍA

