EXPERIENCIAS Y NECESIDADES DE FAMILIAS DE PACIENTES CON ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

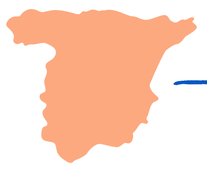
Autora: María Cebrián Elduayen
Tutora: Cristina Alfaro Díaz

mcebrianeld@alumni.unav.es

Universidad de Navarra | FACULTAD DE ENFERMERÍA

1. INTRODUCCIÓN

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una enfermedad neurodegenerativa progresiva y sin cura, que afecta al sistema nervioso y provoca una pérdida progresiva de la movilidad (1).



3 casos nuevos/día

4.000 afectadas

Esta situación afecta de manera significativa tanto a los pacientes como a sus familias, especialmente a los cuidadores, que suelen ser familiares muy cercanos (3). Los cuidadores se enfrentan a una carga física y emocional intensa, dejando muchas veces de lado sus propios planes para poder realizar los cuidados de su familiar (4). A pesar de ello, no suelen pedir ayuda ni reciben suficiente apoyo (5).

2. OBJETIVO

Conocer las experiencias y necesidades de las familias cuidadoras de un paciente diagnosticado de Esclerosis Lateral Amiotrófica.

3. METODOLOGÍA

PICo: ***¿Cuáles son las necesidades y experiencias de las familias de pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica?***

P (Población)	I (Intervención)	Co (Contexto)
Familia	Experiencias y necesidades	Esclerosis Lateral Amiotrófica
AND	AND	
Family*	Experiences and needs	Amyotrophic Lateral Sclerosis*

(con sus sinónimos y boleanos OR y AND)
*MESH

Bases de datos consultadas:

- PubMed
- CINHAL
- PsycINFO

LÍMITES
Últimos 5 años
Inglés y español

Identificados (n = 997) → Título y abstract (n = 77) → Texto completo (n = 10) → Incluídos (n = 6)

4. RESULTADOS

NECESIDADES EMOCIONALES Y PSICOLÓGICAS (6, 7, 8, 9)

- Carga emocional intensa.
- Sentimiento de culpa por desatender a pareja e hijos.
- Apoyo y ambivalencia emocional.

NECESIDADES PRÁCTICAS Y SOCIALES (6, 7, 8, 9)

- Transformación familiar.
- Sobrecraga sin apoyo.
- Bienestar descuidado.

NECESIDADES DE INFORMACIÓN (9, 10)

- Ansiedad por desinformación.
- Fuentes poco claras.
- Familias buscan comprender la ELA.

NECESIDAD DE APOYO POR PARTE DEL SISTEMA DE SALUD (8, 9)

- Apoyo al cuidador.
- Enfoque integral.
- Espacios de diálogo.

5. CONCLUSIÓN

La Esclerosis Lateral Amiotrófica es una enfermedad familiar que no solo afecta al paciente sino a toda la estructura familiar.

DOCENCIA → La formación en enfermería ha de incorporar un enfoque orientado al cuidado integral de la familia.

INVESTIGACIÓN → Es necesario investigar las experiencias y necesidades de los cuidadores familiares, así como desarrollar estrategias de comunicación claras con las familias.

PRÁCTICO → Reconocer la carga de los cuidadores de pacientes con ELA y ofrecer un apoyo integral a la familia y al paciente.

6. BIBLIOGRAFÍA