

Necesidades de la Familia Cuidadora con un miembro diagnosticado de Esclerosis Lateral Amiotrófica

Autora: Eukene Díaz Ortega

Tutora: Cristina Alfaro Díaz

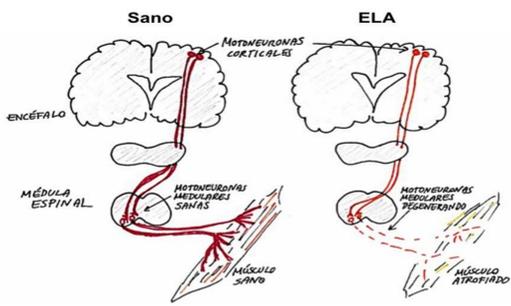


Universidad de Navarra

2022-2023
FACULTAD DE ENFERMERÍA

¿QUÉ ES LA ELA?

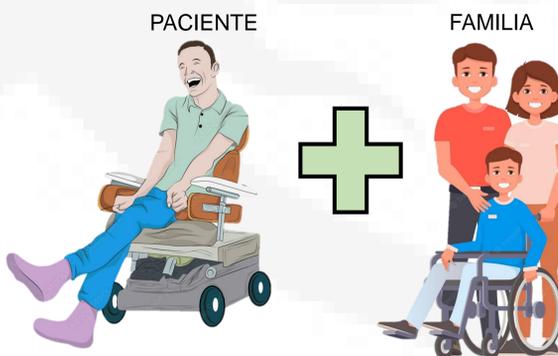
La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una enfermedad degenerativa del sistema nervioso (1).



Dr. Jean-Martin Charcot [Fotografía]. 2018. Esclerosis Lateral Amiotrófica, Francia. Disponible en: <https://slideplayer.es/slide/11782280/>

1 INTRODUCCIÓN

¿A QUIÉN AFECTA?



¿CÓMO AFECTA?

PACIENTE

- Pérdida del control del movimiento muscular (2).
- Atrfia progresiva de los músculos del organismo (2).
- Incapacidad y dependencia total (2).

FAMILIA

- Cuidado del paciente (3).
- Noches de insomnio (3).
- Deshacer las tareas fallidas del paciente (3).
- Desgaste físico y mental (3).

2 OBJETIVO

Conocer las **necesidades** de la familia cuidadora con un miembro diagnosticado de Esclerosis Lateral Amiotrófica.

3 METODOLOGÍA

¿Cuáles son las **necesidades** de la familia cuidadora con un miembro diagnosticado de Esclerosis Lateral Amiotrófica?

Población	Intervención	Situación
Family	Necessities	Amyotrophic Lateral Sclerosis
OR		OR
Family [Mesh]	AND	AND
OR	OR	Amyotrophic Lateral Sclerosis [Mesh]
SINÓNIMOS	SINÓNIMOS	OR
		SINÓNIMOS



LÍMITES

PUBMED Castellano e inglés Familia Cuidador ELA Familia cuidadora Necesidades Experiencias 8 Artículos



5 CONCLUSIONES

Es necesario conocer las necesidades de las familias cuidadoras de pacientes con ELA para así poder crear intervenciones que cubran sus necesidades. Por ello, debemos:

ASOCIACIONES

INVESTIGAR

PROCESAR

Crear evaluaciones exhaustivas y continuas tanto del paciente como de su familia, lo que permite atender eficazmente sus necesidades en conjunto.

DIFUNDIR

EQUIPO SANITARIO

PACIENTE Y FAMILIA

6 BIBLIOGRAFÍA

Referencias



Texto completo TFG



NECESIDADES INFORMATIVAS

- Enfermedad (4, 5)
- Pronóstico (6)
- Evolución (6)
- Tratamiento (4, 5)
- Cuidados (5)
- Síntomas (7)
- Ayudas (5)

NECESIDADES PSICOLÓGICAS, EMOCIONALES Y ESPIRITUALES

- Escucha activa (8)
- Psicólogo (6)
- Asesoramiento (9)

"Es bueno saber qué implica exactamente la ELA, qué tipo de pronóstico hay, la esperanza de vida, etc. Entonces también puedes estar mejor preparado para lo que pueda venir" (6).

"Hablo con un psicólogo al respecto, porque me doy cuenta de lo que estoy reprimiendo. Creo que un psicólogo es muy bueno para mí, para expresar todo" (6).

"No puedo hacer nada más. He perdido a mis amigos. Es como vivir en un espacio cerrado. Ya no tengo mucha vida" (5).

"Necesitamos una cama ajustable eléctrica y otras cosas. Todo cuesta dinero. El servicio de alquiler de una cama de hospital no está disponible para la enfermedad de ELA" (5).

NECESIDADES SOCIALES

- Comprensión (4)
- Tareas del hogar (8)
- Crianza de los hijos (4, 6)
- Centro de rehabilitación (5)

NECESIDADES PRÁCTICAS Y FÍSICAS

- Económicas (4, 5)
- Equipos médicos (4, 5, 6)
- Situaciones de amenaza (4, 5, 6)
- Lugar de residencia (10)
- Alimentación (10)
- Rehabilitación (6)

