



PARANINFO DIGITAL

MONOGRÁFICOS DE INVESTIGACIÓN EN SALUD

ISSN: 1988-3439 - AÑO VIII – N. 20 – 2014

Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n20/458.php>

PARANINFO DIGITAL es una publicación periódica que difunde materiales que han sido presentados con anterioridad en reuniones y congresos con el objeto de contribuir a su rápida difusión entre la comunidad científica, mientras adoptan una forma de publicación permanente.

Este trabajo es reproducido tal y como lo aportaron los autores al tiempo de presentarlo como COMUNICACIÓN DIGITAL en "JÓVENES Y SALUD ¿Combatir o compartir los riesgos?" **Cualisalud 2014 - XI Reunión Internacional – I Congreso Virtual de Investigación Cualitativa en Salud**, reunión celebrada del 6 al 7 de noviembre de 2014 en Granada, España. En su versión definitiva, es posible que este trabajo pueda aparecer publicado en ésta u otra revista científica.

Título **Afrontamiento diario de un paciente con un diagnóstico de Fallo Autonómico Puro**

Autores Irene Andrade Andrade

Centro/institución Unidad de Sistema Nervioso Autónomo, Centro de Investigaciones Médico Sanitarias. CIMES

Ciudad/país Málaga, España

Dirección e-mail ireneandrade183@gmail.com

RESUMEN

El fallo autonómico puro (PAF) es un trastorno del sistema nervioso autónomo que afecta la calidad de vida de las personas que lo padecen. La variedad sintomática que presenta hace necesaria la realización frecuente de entrevistas en profundidad, con el fin de realizar una valoración integral del paciente que mejore los cuidados que se dispensan y faciliten la tarea de identificar las necesidades reales que debemos atender como enfermeros. El estudio presentado, tiene como objetivo conocer los sentimientos, vivencias y actitudes de un paciente con PAF. Para abordar este estudio se optó por realizar una investigación cualitativa, de carácter descriptivo exploratorio, basada en la entrevista en profundidad. Para ello se seleccionó a José, de 70 años, que nos descubre a través de su relato: las dificultades originadas por su enfermedad, los cambios de valores y de estilo de vida, las herramientas desarrolladas para afrontar su nueva situación así como la lucha por conseguir una subvención para la toma de un fármaco esencial para su patología.

ABSTRACT

Pure autonomic failure (PAF) is a disorder of the autonomic nervous system that affects the quality of life of the people who suffer from it. The symptomatic variety that it presents makes the frequent realization of in-depth interviews, in order to conduct a comprehensive assessment of the patient to improve the care received and facilitate the task of identifying the real needs that we must address as nurses. The presented study aims to understand the feelings, experiences and attitudes of a patient with PAF. To address this study we chose to conduct qualitative research, exploratory descriptive, based on in-depth interviews. For this, Joseph is 70 years old has been selected to show his story: the changes in lifestyle, the tools develop to cope with their new situation and the struggle for getting a subsidy for taking an essential drug of his disease.

TEXTO DE LA COMUNICACIÓN

Introducción

El fallo autonómico puro (PAF) es un problema del sistema nervioso autónomo. Este trastorno produce una lesión primaria de las neuronas simpáticas postganglionares¹. Según los últimos resultados estadísticos su prevalencia es de 1 a 9 casos en 1.000.000 personas². El PAF puede manifestarse en los pacientes de forma muy diversa: con hipotensión postural ortostática, impotencia, disfunción urinaria o como trastornos de la sudoración (hipohidrosis) con intolerancia al calor. Los síntomas hacen su aparición en la cuarta-quinta década de la vida del sujeto y con mayor prevalencia en mujeres que en hombres. Esta patología afecta la calidad de vida de los pacientes sin acortar la esperanza de vida¹. En verano, el calor exacerba las manifestaciones clínicas.

Dada la variedad de sintomatología que presenta esta enfermedad, se hace necesaria la realización frecuente, si es posible, de entrevistas en profundidad con el fin de realizar una valoración integral del paciente. Esto conllevará una mejora en los cuidados que dispensamos y nos facilita la identificación de las necesidades reales del sujeto.

En la literatura se encuentran pocos relatos bibliográficos acerca del afrontamiento de los pacientes con disautonomía. Este hecho motiva el objetivo del estudio que se presenta: conocer las vivencias, sentimientos y actitudes de un paciente que presenta una enfermedad invalidante, como es en este caso el fallo autonómico puro, y la lucha por conseguir una subvención para la toma de un fármaco esencial para su patología.

Para abordar el objetivo de estudio se decide emplear un relato biográfico siguiendo la propuesta de Amezcua y Hueso³. Gracias a este recurso de investigación cualitativa, es posible, como dice Velasco Juez hablando de la historia de vida, conocer a las personas, ver el mundo a través de sus ojos, e introducirnos en sus experiencias⁴.

Se incluyó al participante mediante muestreo por conveniencia. La elección vino condicionada por el tipo de afrontamiento que desarrolló a raíz del descubrimiento de su patología y que es de interés en el contexto enfermero para darnos una visión de conjunto sobre su problemática, tanto a nivel de familiar, social, económico como sanitario. Mediante una llamada telefónica se contactó con el paciente, informándole del tipo de estudio a realizar y de los distintos temas a tratar: afrontamiento, cambios en el estilo de vida y dificultades que ha tenido desde que presenta una disautonomía. No obstante, durante la realización de la entrevista, fueron surgiendo temas como son: el progreso de su enfermedad, tratamiento prescrito, la familia, la fe, la muerte, las costumbres que se desarrollan en su vida diaria.

La información se recogió mediante la entrevista en profundidad siendo ésta abierta, se llevó a cabo el 24 de Julio de 2014. La grabación tuvo una duración de 2

horas y 37 minutos y se realizó en la casa del informante. La entrevista estuvo exenta de interrupciones, mostrándose colaborador durante la misma. La actitud de José, nuestro informante, de 70 años, va haciéndose más natural conforme avanza su discurso: habla de temas personales, intercalándolos con los estrictamente médicos que se reflejan en los primeros minutos de la conversación. El orden en el discurso de José se debe a una labor previa: había escrito las fases de su enfermedad para que le fuera más fácil relatarlas, también se ayudó de informes médicos para hacer un recorrido cronológico perfecto; con la intención de dar a conocer el camino recorrido hasta encontrar un diagnóstico y tratamiento médico-farmacológico.

Los datos así recolectados fueron transcritos literalmente y sometidos a un análisis de datos cualitativos según los pasos descritos por Amezcua y Hueso⁴. Para preservar la confidencialidad de los datos se usó nombres ficticios en la construcción del relato biográfico. Se depuró el texto biográfico para hacerlo más comprensible al lector, salvando las incorrecciones propias del diálogo pero sin alterar el sentido del mensaje. También se prescinde del sistema pregunta-respuesta a la hora de la redacción. Para finalizar, se elaboraron las categorías a partir de los temas identificados en el texto biográfico.

José trabajó durante 45 años en labores administrativas, a los 52 se quedó en paro y decidió emprender un negocio con su mujer. Al mes de jubilarse, en 2004, debuta con un fallo autonómico puro pero no es hasta el 2012 cuando se lo diagnostican en una unidad especializada en problemas del sistema nervioso autónomo. Durante los años de búsqueda de ayuda especializada para los problemas de salud que se le presentan, pasa por numerosos especialistas. A pesar de no tener un diagnóstico cierto, en un centro privado, le recomiendan una medicación que objetivamente le mejora, pero que le supondrá un coste mensual de 150 euros; al no estar incluida en el listado de medicamentos que subvenciona la seguridad social.

A través de este relato José describe las limitaciones que le han supuesto su enfermedad, así como los cambios en el estilo de vida que asume, tanto él como su familia, para adaptarse a este proceso. Las herramientas desarrolladas por José se sustentan tanto en creencias religiosas como en un carácter positivo de la vida y sus dificultades. El paciente nos cuenta la lucha burocrática que ha emprendido desde hace unos años para que el Estado costee parte del precio de su medicación. Esta lucha está basada no tan sólo en su propia necesidad como paciente sino en la de todos aquellos que presentando su mismo problema no pueden costearse el tratamiento. José transmite esperanza y valores solidarios motivados por la ilusión de hacer una sociedad más justa.

Conocer las necesidades sociosanitarias, las adaptaciones en la calidad de vida y las herramientas desarrolladas durante el proceso de enfermedad por parte del paciente es indispensable para todo enfermero a la hora de contemplar al sujeto de forma holística.

Este relato biográfico nos acerca a la realidad desconocida de las disautonomías, concienciando al lector en la importancia de la investigación acerca de estas patologías.

Mejorar el afrontamiento y la calidad de vida de estos pacientes se convierte en piedra angular de todo estudio que incluya la visión del ser humano desde un punto de vista interdisciplinar ⁵. Para seguir progresando en este tema, sería interesante futuros estudios de investigación que se adentren en las experiencias que viven los pacientes con disautonomía.

Bibliografía

1. CIMES. Unidad de Sistema Nervioso Autónomo [sede Web]. Málaga. Cimes-sna;[fecha de actualización 5 Mayo de 2014; Acceso 5 de Agosto de 2014]. Fallo autonómico puro Disponible en: <http://cimes-sna.uma.es/>.
2. Orpha.net [sede Web]. Europa. Orpha.net: [fecha de actualización: Enero 2009] Fallo autonómico puro Disponible en: http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?lng=ES&Expert=441.
3. Amezcua, M; Hueso Montoro, C. Cómo analizar un relato biográfico. Arch Memoria [en línea]. 2009; (6 fasc. 3). Disponible en <<http://www.index-f.com/memoria/6/mc30863.php>> Consultado el 29 de Agosto 2014.
4. Velasco Juez MC. El método biográfico y las historias de vida. Su utilidad en la investigación en enfermería. Index de Enfermería [Index Enferm] (edición Digital) 1999; 27. Disponible en <http://www.index-f.com/index-enfermeria/27revista/27_articulo_25-30.php> Consultado el 13 de Agosto 2014.
5. Figueredo Borda, N. Compañero de vida: enfermedad crónica. Un estudio de caso. Index de Enfermería [Index Enferm] (edición digital) 2014; 23(1-2). Disponible en <http://www.index-f.com/index-enfermeria/v23n1-2/9300.php>. Consultado el 29 de agosto de 2014.

Relato biográfico

Breve resume en de mi vida

Estando en Málaga, me fui a Madrid a estudiar periodismo. Mi padre que tenía una enfermedad de tipo nervioso, se puso muy malo y tuvieron que ingresarlo. Regresé a Málaga, dejando los estudios porque mi madre, la pobre, estaba mal económicamente. Trabajé en un principio en hostelería y luego en una fábrica de amoniaco que estaban construyendo. De allí me fui al servicio militar. Cuando volví de la mili, el jefe que yo había tenido en la fábrica me mandó llamar y me preguntó si me quería ir a Persia con él. Yo le dije que sí. Estuve en el Golfo Pérsico un año y medio aproximadamente. Después me vine para acá pidiendo excedencia. Me fui a Huelva, a una empresa que construía plantas químicas. Un trabajo parecido al de antes. Marché a la campaña holandesa, donde estuve un tiempo y cuando terminó de construirse la planta química, me vine para Málaga. Comencé a trabajar en Marbella, en labores administrativas durante 45 años. Salía todos los días muy temprano y volvía a las diez y media de la

noche. A los 50 me quedé en paro y pusimos un negocio familiar. En 2004, me jubilé y vendimos el negocio.

En ese tiempo, ya había conocido a mi mujer. Me casé y hemos tenido cinco hijos.

Proceso asistencial

Comienzo de la enfermedad

Fue un mes después de dejar el trabajo cuando empecé a tener estos mareos y episodios sincopales. Ahí comenzamos a buscar la ayuda de especialistas para que me trataran. Tenía un problema de hipotensión, notaba que con el tratamiento que me había mandado el internista no había mejora; la médico pensó que debía acudir al cardiólogo. En Septiembre del 2006 fui al hospital civil y en consulta me pusieron una dieta rica en sal y abundante hidratación. Luego me citaron para hacerme un holter, un MAPA, un test de mesa basculante y una analítica. En noviembre, vuelvo a una revisión y en el MAPA ven que tengo una hipotensión diurna mantenida de 85-90 de sistólica y una hipertensión leve durante la noche. La analítica salió sin alteraciones. En el tilt, aparece síncope por hipotensión severa y un test positivo, sin bradicardias ni arritmias. Ese mismo año el cardiólogo me da de alta insistiéndome en medidas higiénico dietéticas. En Octubre del 2008 acudí al cardiólogo nuevamente, por tener un episodio sincopal y varios presíncopes previos. Me ponen como tratamiento carvediol para la tensión y me mandan otro holter a los 4 meses. El tratamiento me produce mareos y unos síncope tremendos por lo que acudí a urgencias del hospital regional. En Febrero de 2009 se suspende el carvediol definitivamente. Me vuelven a dar de alta en cardiología y ya mi médico de familia se hace cargo de mí.

La Clínica de Navarra

En Junio de 2009, fuimos a la Clínica Universitaria de Navarra porque aunque yo no quería, mi mujer confiaba. Allí me vieron en cardiología. Me hicieron bastantes pruebas, TAC, analítica, un tilt test, y pusieron un tratamiento. El tema realmente pertenecía a neurología pero no me puede quedar más días. A los dos años comencé a notar una leve mejoría con la medicación. El cardiólogo que me sigue actualmente me vuelve a pedir un MAPA con el que ve las mejoras del cambio que experimento. *En la Clínica* me dijeron que probara con la midodrina. En Junio de 2011, comencé a notar una mejoría, aunque solo ligera y decidí seguir con el tratamiento. Ahora tengo en reposo, tensiones de 131/81 gracias a la midodrina, en el holter se notó esta mejoría.

Contacto con el CIMES

Al finales de 2011, recibimos una llamada del Centro de Investigaciones Médico Sanitarias, CIMES, de la Unidad de Sistema Nervioso Autónomo. Me llamó una enfermera porque algún médico de la Seguridad Social le había hablado de mi caso y me preguntaron si estaría interesado en hacerme un chequeo para ver la situación de mi enfermedad. En Enero de 2012, por primera vez fui al CIMES donde actualmente

llevo un seguimiento. En mi primera visita me hicieron una serie de pruebas y ya diagnostican el fallo autonómico puro con la hipotensión ortostática grado II o III.

En Enero de 2013 el médico escribe en el informe la mejoría subjetiva que tengo con midodrina y mestinón que también lo prescribía el médico del CIMES. A partir de ahí, en el informe, ya ponen el diagnóstico de fallo autonómico puro y continuación con midodrina. La última visita a CIMES, tiene la novedad de que se solicita a través de la Consejería de Salud, la cual acepta. Eso ha sido un paso grande, pues la seguridad social asume que no puede atender correctamente esta patología y corre con los gastos. El último juicio clínico que me ponen es Fallo Autonómico Puro. Hipotensión ortostática grado III y el mismo tratamiento.

Revisiones

En Octubre de 2013, el cardiólogo me solicitó una analítica y un electrocardiograma. La última vez que me ve, en Diciembre, me dice que el corazón está normal. Ese año me operaron de piedras en la vejiga. En Diciembre de 2014 tengo una nueva cita con él, para un ecocardio y un análisis de sangre.

Actualmente, mi cardiólogo de la Seguridad Social, quiere verme una vez 1 año y hacerme una revisión.

Afrontamiento de una enfermedad incapacitante

Limitaciones objetivas

Cuando me dan los síncope empiezo a ver doble y pierdo el conocimiento. Esto es peor cuando hace calor. Pero, he descubierto que si me ponen algo frío en la parte occipital, reacciono y noto una mejora importante. En esta enfermedad no hay dolores, pero me resta mucha actividad.

Noto que sin la medicación no podría vivir. Antes me tomaba la medicación sobre las 6 o las 7 de la tarde, y eso hacía que me aumentara la tensión, y no era bueno. Ahora he cambiado el horario y me la tomo media hora antes de levantarme. Así me puedo levantar normal. En cambio si no me la tomo y me levanto al servicio no soy capaz de llegar, me caigo.

Búsqueda de la causa de la enfermedad

Hay una teoría que ya he desechado: he trabajado durante toda mi vida, 45 años en labores administrativas. Estaba sentado todo el día sin hacer ningún tipo de actividad. Y cuando cambié de trabajo con 50 años, puse una panadería, con la que empecé a hacer un esfuerzo físico que no había hecho en años. Trabajaba con unas temperaturas por el horno, de ciento y pico grados. En esos años nunca tuve ni he tenido un solo mareo hasta que dejé el negocio. Por eso pienso que el organismo ha trabajado durante 10 años a un ritmo muy fuerte y en el momento que se ha parado y relajado tiene un desgaste impresionante.

Búsqueda de alternativas clínicas a su patología

En 2011 estuve en Navarra, el cardiólogo sugiere que en la próxima revisión se realice un control de presión arterial durante la aplicación de frío occipital. Si se comprueba la mejoría se podría diseñar algún sistema con aplicación de frío occipital para facilitarme la deambulacion prolongada. Creo que la mejora con el frío estará por alguna parte científicamente demostrado: por ejemplo, el tenista Nadal o los jugadores de fútbol en el mundial se aplican frío en los descansos. Y eso tendrá que ver con la recuperación de energía. Yo noto que puedo estar 4 o 5 horas con una energía intensa cuando me aplican frío.

En 2013, cuando me operan de piedras en la vejiga, en el momento del alta, noté que me encontraba muy bien: lo achaco a los sueros, deben tener algo que ver con mi mejoría. Al principio de mi enfermedad estuve recibiendo acupuntura cada dos semanas en un hospital del servicio público de salud. Durante un tiempo noté mejoría pero cada vez menos.

Relación y apoyo familiar

A mis hijos los ha educado mi mujer. Ella les llevaba al médico, hablaba con los tutores y yo cuando llegaba me enteraba o no me lo contaban. Eso no es bueno, pero las cosas vienen así y tenemos que tirar para adelante. Antes a mi mujer no la veía, prácticamente hablábamos lo justo, nos llevábamos bien pero no como ahora.

Yo estaba contento con mi vida, pero fue a raíz de poner la panadería y estar todo el día en el negocio familiar con mi mujer, cuando he empezado a ser más feliz: ha sido el momento de desayunar juntos, de hablar de los hijos, de ir conociéndolos. Veíamos entre los dos cual era el más adecuado para hablar con cada hijo de sus problemas.

Nuestros hijos siempre estuvieron echándome una mano, y el problema que podría haber sido una tragedia, quedarte parado con cincuenta y dos años y cinco hijos, fue lo mejor que me pudo pasar a mí y a mi familia.

Fue una época de cambio de trabajo y de esfuerzo pero fue lo mejor para mi familia, ha valido la pena . Todos nos unimos mucho más. Todos los días, incluso los días de fiesta, venían a la panadería y nos quitaban todo el trabajo que podían. Mucha gente dice un matrimonio junto trabajando es lo peor y yo digo que puede ser lo peor pero para nosotros ha sido lo mejor. Estamos juntos como si estuviéramos de novios: desando estar solos, y disfrutar juntos. Probablemente si no me hubiera quedado parado no hubiera ocurrido.

Ahora mismo me encuentro en el mejor momento de mi vida. Muy contento conmigo y con los que me rodean. Fue una suerte haber tenido unos amigos fantásticos a parte de la familia. Hemos tenido unos hijos fantásticos que se han casado con personas estupendas. Mañana nos vamos de viaje todos juntos a Asturias. Somos trece ya con los dos niños pequeños. Pensamos que es tener mucha suerte: porque no es solo hacer las cosas bien; hay mucha gente que ha hecho las cosas bien y quizás no salen igual.

Creencia religiosa

Fe

La fe me ha ayudado. La gente se lamentó de mi problema. Yo pienso que Dios no quiso para mí ese mal, somos los hombres los que hemos organizado una sociedad en la que funcionamos mejor o peor en función de nuestra libertad. Esto Dios lo sufre conmigo, y me anima a tirar “palante”. En esos momentos yo le digo a mi mujer: “vamos a cogernos de la mano, no reprocharnos nada, y vamos a salir para delante los dos”.

El día de la boda de nuestro tercer hijo estaba muy preocupado pensando que me podía dar un mareo y darles el mal rato a todos. Ese día, decidí tomarme una pastilla más de midodrina, en vez de 3, una hora antes de la boda y otra en la cena. También me tomé un ibuprofeno, aconsejado por una amiga médico. Después de la ceremonia estaba mareado; me fui con otro hijo directamente al banquete en coche. Ya con mi hijo había planificado que si me encontraba mal nos iríamos discretamente de la celebración. Sorprendentemente, aquella noche estuve bailando hasta las 4 o hasta las cinco de la mañana como un loco. Para mí es un milagro. Ha habido días que para prevenir me tomo otra pastilla más por si salimos con mis amigos a tomarnos un “pescaito” o cualquier cosa, pero mi organismo nunca es capaz de tener tanta vitalidad. Decidí disfrutarlo sin analizar. Todo se quedó en una anécdota porque al día siguiente estaba igual que siempre.

Muerte

De la muerte no me gusta hablar, es como tabú. Con algunos hijos he hablado y les digo que tienen que pensar que han tenido un padre que ha sido feliz durante más de 70 años y por ello deben estar contentos y procurar ser mejores. Esa es la mejor manera de pagarlo. Pienso que todavía puedo vivir mucho tiempo, pero hace falta que cada día, cada uno de nosotros, procuremos ser un poco mejores y hagamos un mundo un poco menos injusto. Hace unos años fue el funeral de un amigo mío del alma. Su hijo hablando decía: “Tenemos que salir con una sonrisa que era lo que papá quería”. Su padre para mí fue un ejemplo de vida. Pienso que el ejemplo de tu padre tiene que servir de algo. Y al final tenemos que pretender que los que se quedan lo hagan con la intención de ser un poco mejores.

Cambios en el estilo de vida

Voluntariado

Soy consciente de que no se puede desaprovechar el tiempo, y que uno tiene que plantearse cosas con las que ayudar a los demás. Soy voluntario de Cáritas desde hace más de 10 años. Trabajo en secretaría, por mi trabajo entiendo de estos temas. Allí he visto ejemplos de gente que me ha hecho ver la cantidad de personas buenas que hay. Ves la cantidad de gente sencilla que está entregada a los demás. Te das cuenta de que cuando te das a las necesidades de los demás vale la pena: para uno puede ser un saludo,

para el otro puede ser un café, el otro puede ser una charla. Darte a los demás, es al final, la mayor satisfacción, pues recibes más de lo que das. No es lo que pretendes pero termina siendo eso.

El otro día me pasó una cosa. Estaba yo subiendo una escalera y se tropezó conmigo un joven que iba a toda velocidad. Y mi reacción iba a ser de enfado, pero me di cuenta que el hombre iba a recoger a una persona mayor, que bajaba sola. Es darte cuenta que alrededor tuya pasan cosas y que tú puedes echar una mano. Tú debes estar atento y hacer lo que puedas. Y a estas personas les cambias la vida. Piensa: mi madre, mi familia, mis hermanos, ¿qué es lo que necesitan? Esto. Pues yo se lo voy a dar, porque quiero que sean felices. Pasa lo mismo con la mujer que tienes al lado. Si tú realmente, lo que buscas es su felicidad, termina siendo feliz.

Superación

Tengo unas limitaciones, las acepto, pero no son impedimento para por ejemplo, estar cercano a mucha gente que está sola.

Por ser honrado tuve que dejar mi trabajo: actué haciendo lo que en conciencia tenía que hacer, y eso me ha traído dificultades. Pero me ha hecho ser más fuerte. Y crecer. Con las dificultades pueden venir las alegrías más grandes: hemos visto las contestaciones de ayuda que han tenido mis hijos, mis nueras y pienso que ha valido la pena.

Desde que tengo la disautonomía hago una vida normal pero distinta. Sigo jugando con mis nietos, divirtiéndome, pero echo de menos salir más con mi mujer, ya que nos vemos limitados por el tema de los mareos. De todas formas, no me intranquilizo, sé que sentándome soluciono el problema, y casi siempre hay alguna silla cerca para sentarme. Lo llevo bastante bien porque se hace lo que se puede. Me encuentro bien mentalmente, con calma.

Actividad tiempo libre

Con respecto a mi modo de aprovechar el tiempo, ahora es distinto. Hasta los “ventipocos” años me gustaba mucho el fútbol y me sigue gustando. Cuando me casé, empecé a entrenar un equipo de fútbol. Eran una piña con los chavales. Más mayor, salía con mi mujer y mis hijos los domingos y otras veces con mis amigos. También quedábamos con otros matrimonios amigos, con los que ahora nos seguimos viendo. Todavía hay muchas cosas por hacer.

Temores

No tengo ningún temor con respecto a la enfermedad. Si tuviera alguna de otro tipo lo que haría sería luchar, para salir de ahí, poniendo toda la fuerza, poniéndome en manos de los profesionales que me pueden ayudar. No tengo ningún miedo porque pienso que es algo que va a ocurrir, que tiene que ocurrir. Y lucharía más por los demás que por mí.

Búsqueda de una subvención pública

Administraciones

La midodrina no estaba incluida en el cuadro de medicamentos y desde entonces estoy pagando todos los meses unos 150 euros, fue una sorpresa. Mi doctor, ante las mejoras objetivas que se mostraban en el MAPA y en el holter, decide realizar un informe para farmacia del hospital solicitando el fármaco citando las mejorías.

En estos años he intentado que me subvencionen éste fármaco, pienso que es de justicia. Mis razones son que no existe ningún otro fármaco con este principio activo, que me lo recetan los facultativos de la sanidad pública y porque de forma objetiva me mejora.

En mis luchas, lo he solicitado al gerente del hospital, que me aconseja que se lo transmita al delegado de salud de la Junta. También escribí al distrito sanitario. Los tres me contestan que no es posible ya que no está incluido en el listado de medicamentos de la seguridad social. Decidí escribir al Ministerio de Sanidad, al departamento de atención al cliente y me respondieron muy amablemente que iban a estudiar el caso. Hace poco me contestaron por correo que no se podía. Ahora, sigo intentándolo porque me parece una injusticia que existan personas que también puedan mejorar su calidad de vida y no puedan tener acceso. Yo, gracias a Dios, actualmente puedo pagarlo. Es una injusticia también para mí, pero es soportable.

Laboratorios

Decidí escribir a los laboratorios. Intenté hacerles ver que el medicamento está autorizado en Europa y en América y es un medicamento que se debe tomar porque no hay otro que le pueda sustituir. Me contestaron que iban a ponerse en contacto con el Ministerio de Sanidad para incluirlo en el listado. En estos momentos, tal y como está el panorama económico en nuestro país, no se ha podido incluir. Pero han empezado a estudiarlo, me lo han asegurado también por parte del Instituto de Enfermedades Raras con el que estoy en contacto. También se ha producido otros contactos entre el laboratorio y el Ministerio, procesos que lógicamente son lentos y difíciles.

Panorama actual

Sigo pagándolo pero me preocupa que sea un medicamento que, a pesar de generar mejoría en las personas, los médicos no recomienden porque la gente no puede pagarlo.

La comercialización de la midodrina parece que ha variado un poco. La primera vez que fuimos a Navarra, acudimos a varias farmacias y ninguna conocía el medicamento, ahora te lo traen a los dos días en cualquier farmacia pero el problema es que no existe demanda. Y es lo que yo les he dicho a los laboratorios, que si pensaran en poner el medicamento a un precio más competitivo de mercado, posiblemente se podría vender más o podría incluirse en la Seguridad Social. Porque raramente las personas que tienen un problema grave, como el fallo autonómico puro, pueden tener una salida sin la midodrina, y por otra parte también beneficiaría al laboratorio.