



PARANINFO DIGITAL

MONOGRÁFICOS DE INVESTIGACIÓN EN SALUD

ISSN: 1988-3439 - AÑO XI – N. 27 – 2017

Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n27/171.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 "NARRATIVAS, FUENTE DE EVIDENCIAS CUALITATIVAS" **CUALISALUD 2017 XII Reunión Internacional de Investigación Cualitativa en Salud**, reunión digital celebrada del 16 al 17 de noviembre de 2017, organizada por Fundación Index. En su versión definitiva, es posible que este trabajo pueda aparecer publicado en ésta u otra revista científica.

<i>Título</i>	Una mirada desde el cuidado: distintas maneras de vivir la enfermedad
<i>Autores</i>	Inmaculada Urbina Faraldo
<i>Centro/institución</i>	Servicio Andaluz de Salud (SAS) .Centro de Salud Sanlúcar Barrio Bajo. AGS Norte de Cádiz
<i>Ciudad/país</i>	Cádiz, España
<i>Dirección e-mail</i>	mailto:Inma.urbina@gmail.com

RESUMEN

La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) es una enfermedad neurológica degenerativa y progresiva que va limitando físicamente a la persona hasta su dependencia total. Al igual que otras enfermedades degenerativas, el deterioro físico progresivo que subyace hace que las vivencias de los pacientes sean muy intensas. Sin embargo, podemos observar desde nuestro puesto de centinelas cuyo oficio es cuidar, cómo una enfermedad no se vive igual dependiendo de la persona que la padece. He sentido en mi día a día que las vivencias y las percepciones de los pacientes que sufren una enfermedad de este tipo, son muy diferentes, y se ven influidas por la forma de ver y entender la vida, por los apoyos que tienen y por todo lo que rodea al individuo como tal. Una realidad, la enfermedad, es percibida y sentida de tantas formas como pacientes la desarrollan. Vivir una enfermedad es el resultado de muchas variables, de la que nosotros, los cuidadores profesionales, formamos parte también. Esta es mi visión de lo que he vivido con personas en esa situación de dependencia y quiero contarlo, como una parte del proceso, una mirada desde el cuidado.

TEXTO DE LA COMUNICACIÓN

Las enfermedades neurodegenerativas son procesos que impactan en muchas vidas.

Una vez diagnosticado un paciente y su familia, todo lo que gira en torno a esa persona cambia. La enfermedad toca de lleno en la línea de flotación de esa familia y esto es una situación muy difícil de afrontar.

En nuestro día a día dentro de la profesión hemos visto a muchos pacientes, muchas personas que afrontan como pueden, según su forma de ser, su educación, su ser mismo, la experiencia dura que les ha tocado vivir.

Nosotros en nuestro cuidar cotidiano los vemos, los escuchamos a ellos y a sus familiares y los acompañamos en este largo proceso.

La esclerosis lateral amiotrófica (ELA), es una de estas enfermedades crueles, duras y muy difíciles de llevar, pero te das cuenta de que cada persona y cada familia la afronta de una forma diferente. Esto te hace pensar mucho y analizar por qué unas personas son capaces de sobrellevar una enfermedad y otras no.

Estas experiencias te hacen ver que por encima de los prejuicios, y de todas las ideas preconcebidas, están las personas, cada una diferente, con sus peculiaridades, con su historia de vida, con su familia, sus apoyos...todo es singular, todo es único y la forma de vivir su enfermedad también lo es; distinta e individual.

El trabajo domiciliario, nos mete en casa de estas personas que sufren este tipo de enfermedades y que, al final de este proceso, en su fase más avanzada, necesitan de los profesionales de una manera más continua e intensa. Estamos ahí al principio y al final, momentos en los que más ayuda necesitan y en los que vamos sentir sus vivencias profundamente.

Uno de estos pacientes me ha hecho reflexionar mucho sobre el hecho de vivir una enfermedad.

Alejandro es un hombre joven y al que hace más de diez años le diagnosticaron esta enfermedad.

Su familia es una familia normal, vinculada al mar y al campo. Casado y con hijos pequeños, él y su mujer afrontaron la enfermedad desde el primer momento con mucha valentía, esperando los cambios cada día; y esperando también que la evolución fuese lo más lenta posible...una actitud de lucha desde el primer momento.

Pasado el tiempo, la enfermedad fue medrando y limitando todas sus capacidades, hasta llegar a una situación muy avanzada, que contra todo pronóstico se ha alargado en el tiempo, superando todas las expectativas de los profesionales.

Hemos visto a muchos de estos pacientes, sin ganas de vivir, sin ninguna esperanza desde el momento en que todo comenzó. Muchos quieren que todo pase pronto y uno en su interior piensa "*si yo estuviese en su lugar diría lo mismo...*"; sin embargo, hay pacientes que te cambian los esquemas y te hacen ver que cada uno vive la enfermedad a su manera y que tiene todo el derecho a que así sea.

Algunos no quieren "irse" y a pesar de que se trate de una enfermedad tan invalidante y dura, imaginan que van a sufrir pero quieren vivirla, ver a sus hijos crecer, estar ahí con ellos, en el día a día, para acompañarlos.

Este es el caso de Alejandro, a pesar de todas sus limitaciones, de estar en casa como si estuviera en una UCI, no quiere morir, Alejandro quiere vivir, para ver a sus hijos crecer, para estar ahí con ellos y con su mujer, para tomar decisiones dentro de su familia. Seguir siendo parte de la familia, su rol familiar no ha cambiado a pesar de todo; buscando tal vez una forma de normalizar y dar un sentido a su realidad.

Su mujer, que es su cuidadora, tiene un papel principal en esta historia, es todo para él, sus pies sus manos, todo...y además su voz, ya que habla las palabras que ha aprendido

a “escucha” de un modo diferente desde los ojos de su marido. Su mujer que está siempre ahí, haciendo el milagro, con sus cuidados. Alejandro me ha hecho pensar que un diagnóstico no es una vida , un diagnóstico es una parte de una vida, un inciso, a veces muy estrepitoso pero con el que vas a expresar Tu Vida y esta es única y no se vive dos veces. Con las cartas que tienes has de afrontar el juego.

Estar al lado de estos pacientes y sus familias y ayudar en todo lo que podamos, esa es la clave para nosotros. Ayudarles a atravesar el camino angosto que les ha tocado vivir, de la manera que ellos han elegido vivirlo. Estar ahí para ellos es nuestro cometido cuidando, vigilando, escuchando, acompañando. [SEP] La actitud de las personas, el apoyo familiar, los principios y valores de cada uno es lo que conforma la aventura de la vida y cada uno la vive como quiere, puede o necesita. Lo que nosotros como profesionales podemos hacer es estar ahí para ayudar en los momentos difíciles, pero teniendo en cuenta siempre el derecho del paciente a decidir y a vivir. Sin juicios de valor.

Como profesionales hemos visto a muchos pacientes ganar un tiempo precioso antes de irse y ese tiempo les ha servido para dejar a sus hijos más crecidos, más fuertes, y con un ejemplo de vida que tendrán para siempre.

Es lo que quiero transmitir, a veces ganar tiempo es importante para muchas personas, no hay que juzgar lo que decide cada uno, si afrontar o no, pues una enfermedad es una vivencia individual de un hecho que no es agradable, y donde nadie sabe de antemano cómo va a actuar.

Vivir una enfermedad es un proceso individual, donde cada persona se expresa como es y donde influyen muchos factores. La decisión de cómo la vivamos es algo personal, individual, único.

Si alguien cede y tira la toalla o alguien por el contrario lucha ¿Quiénes somos nosotros para juzgarlo?.

Nosotros estaremos ahí para cuidar y apoyar en todo momento. Esa es nuestra misión.

Bibliografía

Brown R, Al-Chalabi A. Amyotrophic Lateral Sclerosis. The New England Journal Of Medicine [serial on the Internet]. (2017, July 13), [cited September 14, 2017]; 377(2): 162-172. Available from: MEDLINE.

Aho-Özhan H, Böhm S, Keller J, Dorst J, Uttner I, Lulé D, et al. Experience matters: neurologists' perspectives on ALS patients' well-being. Journal Of Neurology [serial on the Internet]. (2017, Apr), [cited September 14, 2017]; 264(4): 639-646. Available from: MEDLINE.

Denis Parra, Cristina. Educación tranquilizadora. Narrativa Clínica. Arch Memoria [en línea]. 2016; (13 fasc. 3). Disponible en <<http://www.index-f.com/memoria/13/13310.php>>

De Carvalho, Laís Chagas; Menezes, Tânia Maria de Oliva Nursing care systematization to the patient with amyotrophic lateral sclerosis: case report. Rev Enferm UFPE On Line | 2012 | 6(12):3009-3016301
url: http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/3307/pdf_1748