

F U N D E L A

Fundación Española para el Fomento de la Investigación de la Esclerosis Lateral Amiotrófica



## Declaración de principios sobre la ELA

Obtención de calidad de vida, dignidad y respeto para los enfermos de ELA y sus cuidadores

# Declaración de principios sobre la ELA

Obtención de calidad de vida, dignidad y respeto para los enfermos de ELA y sus cuidadores

**La Declaración de principios sobre la ELA aborda los derechos naturales de los enfermos de ELA y sus cuidadores y describe el respeto, la atención y el apoyo que merecen y deberían esperar.**

**Rogamos a todas aquellas personas que tengan vínculos con la ELA, ya sea a nivel personal o profesional y a las organizaciones que trabajen con personas que sufren ELA, que suscriban y firmen esta declaración de principios.**

**Al firmar esta declaración, indica que comprende y apoya las afirmaciones contenidas en ella que buscan garantizar que se respeten los derechos de los enfermos de ELA y sus cuidadores y que estos dispongan de todas las oportunidades para acceder a la atención que necesitan para poder disfrutar de una calidad de vida óptima y llegar hasta el final de sus días con dignidad.**

La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) es una enfermedad de rápido avance sin cura conocida. Puede dejar a las personas postradas en un cuerpo enfermo, sin posibilidad de moverse, caminar, hablar y en última instancia, respirar. La esperanza de vida desde el instante del diagnóstico se sitúa entre dos y cinco años. Cerca de la mitad de los enfermos fallecen dentro de los 14 meses siguientes al diagnóstico. El rápido avance de la ELA implica a su vez cambios constantes en las necesidades. Por ese motivo, lo más importante es que los enfermos de ELA puedan recibir una respuesta rápida a sus necesidades y disfrutar tanto de atención y apoyo adecuado y de calidad, que garanticen la mejor calidad de vida posible para ellos, como de la posibilidad de morir con dignidad (lo que supone un ahorro a largo plazo para los gobiernos).

La Declaración de principios sobre la ELA define las principales prioridades en materia de servicios a nivel local para dar respuesta a las necesidades asociadas a esta enfermedad, cuyo tratamiento resulta especialmente difícil. Creemos que si podemos conseguir esto para los enfermos de ELA también podremos hacer lo mismo para otras enfermedades neurológicas.

**Todos tenemos la responsabilidad de apoyar a los afectados por la ELA: puede demostrar su apoyo firmando esta declaración de principios de cinco puntos.**

# Declaración de principios sobre la ELA

Obtención de calidad de vida, dignidad y respeto para los enfermos de ELA y sus cuidadores

1

## Los enfermos de ELA tienen derecho a un diagnóstico temprano y recibir información

ESTO SIGNIFICA:

- Realizar una derivación rápida del enfermo a un neurólogo.
- Diagnosticar la enfermedad de forma precisa y temprana y comunicar el diagnóstico con sensibilidad.
- Ofrecerles acceso puntual y adecuado a la información durante todas las etapas de su enfermedad.

No existe ninguna prueba diagnóstica para la ELA: su diagnóstico únicamente puede realizarse descartando otras enfermedades neurológicas. Los enfermos de ELA pueden llegar hasta las etapas intermedias de su enfermedad sin haber recibido un diagnóstico firme.

Los médicos de cabecera tienen que poder identificar los síntomas y signos de los problemas neurológicos y derivar a los pacientes directamente a un neurólogo para acortar los tiempos de diagnóstico de la ELA.

Deben realizarse pruebas adecuadas lo antes posible para confirmar el diagnóstico de ELA.

El diagnóstico se debería comunicar con sensibilidad, en privado, con el enfermo acompañado por un familiar o amigo y ofreciendo tiempo para hacer preguntas. En el mismo momento de ofrecer el diagnóstico se debería acordar una cita de seguimiento con el neurólogo.

Tras recibir el diagnóstico, debería ofrecerse a las personas que sufren ELA acceso a información adecuada e indicárseles la existencia de una unidad de ELA. Los enfermos deberían disponer de información apropiada sobre su enfermedad durante todas las etapas de ésta y en el idioma de su elección.

2

## Las personas enfermas de ELA tienen derecho a recibir cuidados y tratamientos de calidad

ESTO SIGNIFICA:

- Ofrecerles acceso a servicios coordinados de calidad, gestionados por especialistas con experiencia con la ELA.
- Ofrecerles acceso temprano a cuidados paliativos especializados en un centro de su elección e igualdad de oportunidades a la hora de acceder a los centros de cuidados paliativos.
- Ofrecerles acceso a asistencia y tratamientos respiratorios y nutricionales adecuados tan cerca de su domicilio como sea posible.
- Ofrecerles acceso al fármaco Rilutex.
- Ofrecerles acceso puntual y adecuado a los servicios de asistencia domiciliaria y residencial de la Seguridad Social cuando estos resulten necesarios.

# Declaración de principios sobre la ELA

Obtención de calidad de vida, dignidad y respeto para los enfermos de ELA y sus cuidadores

Los enfermos de ELA pueden necesitar la atención simultánea de hasta 18 profesionales sanitarios y de los servicios sociales. Para que todo funcione correctamente debe existir coordinación. La atención coordinada puede mejorar la calidad de vida de los enfermos de ELA y optimizar los recursos económicos de la Seguridad Social, ya que puede evitar las crisis y los ingresos hospitalarios de urgencia. La atención sanitaria debería coordinarse a través de un especialista con experiencia con la ELA que pueda prever con antelación las necesidades y garantizar que éstas se atiendan puntualmente. La formación continua de los profesionales sanitarios y de los servicios sociales es importante para que éstos puedan conocer los avances en las técnicas de atención sanitaria y las novedades en materia de mejores prácticas.

A medida que la ELA avanza, puede afectar a los músculos respiratorios, así como a los que intervienen. Por tanto, esto puede hacer que los enfermos de ELA requieran asistencia respiratoria y nutricional. Es importante que dichos servicios estén disponibles tan cerca de sus domicilios como sea posible, para reducir al mínimo los desplazamientos y conseguir que reciban dicha asistencia con rapidez.

En 1993, la Administración de Drogas y Alimentos (FDA), recomendó el uso del Rilutex como fármaco para personas que sufren ELA. A pesar de la recomendación de los especialistas, los médicos de cabecera pueden mostrarse reticentes a recetar Rilutex argumentando motivos económicos, así como a realizar un seguimiento de los efectos secundarios de éste durante su administración. Sin embargo, es fundamental que los enfermos de ELA dispongan de acceso continuo a este importante tratamiento.

Según avanza la enfermedad, los enfermos de ELA pueden necesitar cuidados más intensivos. Es importante que dispongan de acceso puntual a la asistencia domiciliaria y residencial de la Seguridad Social cuando así lo requieran.

La mitad de las personas a las que se les diagnostica ELA fallecen durante los 14 meses siguientes al diagnóstico. Por tanto, el acceso temprano a cuidados paliativos especializados<sup>1</sup> desde poco después de recibir el diagnóstico resulta fundamental, y dichos cuidados deberían prestarse en un centro elegido por el enfermo. Sin embargo, en algunos centros de cuidados paliativos se da preferencia a los enfermos de cáncer. Es importante que el acceso se otorgue en función de las necesidades y no del diagnóstico, de forma que los enfermos de ELA tengan igualdad de oportunidades para acceder a esos cuidados. En dichos centros pueden proporcionarles cuidados paliativos de calidad, algo que resulta beneficioso tanto para las personas que sufren ELA como para sus cuidadores.

## Los enfermos de ELA tienen derecho a ser tratados como personas, de forma digna y respetuosa

3

### ESTO SIGNIFICA:

- Ofrecerles un plan de cuidados personalizado para que puedan indicar el tipo de atención y asistencia que necesitan.
- Ofrecerles la oportunidad de elaborar un plan anticipado de cuidados para garantizar que sus deseos se cumplan y que reciban cuidados tanatológicos adecuados en el lugar que elijan.
- Ofrecerles apoyo para ayudarles a tomar decisiones adecuadas que se adapten a sus necesidades cuando utilicen opciones de atención personalizadas.
- Ofrecerles acceso a apoyos y ayudas para la comunicación.
- Ofrecerles la oportunidad de participar en estudios de investigación, si así lo desean.

<sup>1</sup> **Cuidados paliativos especializados:** Los cuidados paliativos son un tipo de asistencia integral activa que se les proporciona a los pacientes con enfermedades degenerativas, en la que se incluye el apoyo psicológico, social y espiritual. El objetivo es que tanto los pacientes como sus familias puedan disfrutar de la mejor calidad de vida posible. Los cuidados paliativos especializados se prestan a través de un equipo multidisciplinar de especialistas en este campo.

# Declaración de principios sobre la ELA

Obtención de calidad de vida, dignidad y respeto para los enfermos de ELA y sus cuidadores

A todas las personas que sufran ELA se les debería ofrecer un plan de cuidados personalizado<sup>2</sup> para que puedan especificar el tipo de cuidados y apoyos que necesitan. Dicho plan se debería revisar periódicamente a medida que avanza la enfermedad y las necesidades del enfermo cambien.

Según avance la enfermedad, algunos enfermos de ELA perderán su capacidad para comunicarse debido a trastornos del habla y físicos graves. Es importante que las personas que sufren ELA puedan acceder a terapias de habla y lenguaje que les ayuden a conservar su voz durante todo el tiempo que sea posible. Sin embargo, el avance de la enfermedad puede hacer que los enfermos de ELA deban utilizar ayudas para la comunicación, incluidos dispositivos de sistemas alternativos de comunicación (SAC)<sup>3</sup>. La capacidad de comunicarse es un derecho humano básico. Para los enfermos de ELA, disponer de apoyo y equipos para comunicarse resulta esencial para mantener actividad social y poder indicar sus preferencias sobre los cuidados, en especial durante sus ingresos hospitalarios y en otros ambientes médicos.

Algunas personas que sufren ELA necesitarán asesoramiento para poder tomar decisiones correctas que se adecúen a sus necesidades cuando utilicen opciones de atención personalizadas (por ejemplo, para realizar presupuestos personales).

Muchos enfermos de ELA valoran la oportunidad de poder participar en Ensayos Clínicos, con la esperanza de que algún día pueda desarrollarse un tratamiento eficaz. Todas las personas que sufren ELA que así lo deseen deberían poder participar en ese tipo de estudios mientras su situación lo haga posible.

Los enfermos de ELA deberían tener la oportunidad de diseñar un plan anticipado de cuidados<sup>4</sup> para dejar claros sus deseos de cara a su cuidado y asistencia en el futuro, incluidos todos aquellos cuidados que no desean recibir. Dicho plan debería diseñarse con el apoyo de un profesional especializado y experimentado, y podría incluir sus preferencias acerca de los cuidados tanatológicos.

<sup>2</sup> **Plan de cuidados personalizado:** Plan en el que se especifiquen los cuidados y tratamientos necesarios para dar respuesta a las necesidades, preferencias y objetivos de atención de una persona.

<sup>3</sup> **Sistemas Alternativos de Comunicación (SAC):** Este término se utiliza para describir los distintos métodos que pueden utilizarse para ayudar a las personas con dificultades de habla a comunicarse con los demás. Dichos métodos pueden usarse como alternativa al habla o como complemento de ésta. Los SAC pueden incluir sistemas sin ayudas como las señas y gestos, así como sistemas con ayudas que van desde imágenes simples o paneles con letras hasta tecnologías informáticas complejas.

<sup>4</sup> **Plan anticipado de cuidados:** Plan en el que se realiza una previsión de la forma en la que la enfermedad de una persona puede afectarla en el futuro. Si así lo desea ésta, también permite registrar sus preferencias acerca de los cuidados y tratamientos y/o decidir por anticipado si desea que no se le administre algún tratamiento en determinadas circunstancias, de forma que esta información pueda ser comunicada a los responsables de su atención o tratamiento (ya sean profesionales médicos o familiares cuidadores) si dicha persona pierde su capacidad de decidir o comunicar decisiones según avanza su enfermedad.

## Los enfermos de ELA tienen derecho a optimizar su calidad de vida

4

ESTO SIGNIFICA:

- Proporcionarles acceso puntual y oportuno a equipos, adaptaciones domiciliarias, sillas de ruedas y alojamiento apropiado.
- Ofrecerles acceso puntual y oportuno a los beneficios por discapacidad.

Para poder optimizar su calidad de vida, los enfermos de ELA podrían necesitar equipos, adaptaciones domiciliarias, sillas de ruedas o un alojamiento adecuado. Estas necesidades deberían preverse con antelación para que puedan satisfacerse en el momento oportuno. Esto resulta especialmente cierto en el caso de las sillas de ruedas, que son fundamentales para optimizar su independencia y su calidad de vida.

Las personas que sufren ELA deben disponer de acceso puntual y oportuno a las ayudas por discapacidad que les puedan ayudar a costear los gastos que supone convivir con ésta. Debe poderse acceder fácilmente a toda la información sobre las ayudas por discapacidad correspondientes y ésta debería estar centralizada y ser fácilmente comprensible.

# Declaración de principios sobre la ELA

Obtención de calidad de vida, dignidad y respeto para los enfermos de ELA y sus cuidadores

5

## Los cuidadores de los enfermos de ELA tienen derecho a ser valorados, respetados, escuchados y adecuadamente apoyados

### ESTO SIGNIFICA:

- Ofrecerles acceso puntual y oportuno a cuidados paliativos, información, asesoramiento y servicios funerarios.
- Evaluar sus necesidades como cuidadores y personas, garantizando que se valore su salud física y emocional y se les proporcione un apoyo adecuado.
- Ofrecerles acceso puntual y oportuno a las ayudas y beneficios sociales para cuidadores.

Cuidar de un enfermo de ELA puede resultar agotador tanto física como emocionalmente. Los cuidadores deben recibir apoyo para poder continuar realizando su labor. Se deberían evaluar las necesidades de todos los cuidadores y proporcionar a éstos acceso a cuidados paliativos, información, asesoramiento y servicios de asistencia domiciliar y residencial. Es importante apoyar las necesidades emocionales y físicas del cuidador de forma oportuna para que éste pueda seguir desempeñando su labor.

Los cuidadores también deberían disponer de acceso puntual y oportuno a las ayudas y beneficios sociales que puedan contribuir a mitigar el impacto económico que su labor les supone.

# Declaración de principios sobre la ELA

Obtención de calidad de vida, dignidad y respeto para los enfermos de ELA y sus cuidadores



**“Muchos enfermos de ELA fallecen sin disponer de cuidados apropiados, de una silla de ruedas adecuada o de apoyo para comunicarse.**

**Debemos establecer unas normas para que se escuche a las personas como nosotros y se nos trate con el respeto y la dignidad que merecemos.**

**Tenemos que retirar el velo de ignorancia que rodea a esta enfermedad y asegurarnos de que todos los pacientes tengan acceso a cuidados y servicios de calidad y coordinados tan pronto como se les diagnostique que sufren ELA.**

**Una semana de espera para realizar una evaluación médica o recibir un equipo equivale a un año de la vida de la mayoría de las personas, dado que son elementos esenciales para que podamos disfrutar a diario de una vida tan normal como sea posible y llegar al final de nuestras vidas con dignidad”.**

*Liam Dwyer, enfermo de ELA*

La Declaración de principios sobre la ELA pretende obtener el apoyo de aquellas personas y organizaciones que tienen vínculos a nivel personal o profesional con la ELA, con el fin de convertir en realidad la visión de conseguir unos cuidados adecuados, en los lugares apropiados y en los momentos oportunos para los enfermos de ELA y sus cuidadores.

Cualquiera que lo desee puede suscribir la Declaración de principios sobre la ELA. Al hacerlo, demuestra que ha escuchado la voz de las personas que sufren ELA y de sus cuidadores e indica que comprende y apoya los principios y prioridades establecidos en la declaración.

Demuestre su apoyo y firme la Declaración de principios sobre la ELA:

En Internet: [www.mndassociation.org/mndcharter](http://www.mndassociation.org/mndcharter)

Correo electrónico: [campaigns@mndassociation.org](mailto:campaigns@mndassociation.org)

Teléfono: **01604 611684**

MND Association (Asociación Inglesa de ELA)  
PO Box 246 Northampton NN1 2PR  
[www.mndassociation.org](http://www.mndassociation.org)

Organización benéfica registrada n.º 294354  
© MND Association 2012