

PINGEZADAS

E.L.A. PRINCIPADO (ASTURIAS)
CONTRA LA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA
C/ SAN RAFAEL, 22 (GIJÓN) C.P. 33209
TELÉFONO: 985 16 33 11

Asociación 2
Carta a la revista

**Resumen de
Actividades 3**

**Materiales
Disponibles 3**

Entrevista 4
Salvador Martínez

**Secciones
Profesionales 7**

Logopedia

Psicología

Trabajo social

Terapia ocupacional

Vivencias 14
El mismo tiempo



Asociación ELA Principado
C/ San Rafael, 22. 33209 Gijón
Telf.: 985 163 311
elaprimipado@telecable.es

PARA RECORDAR
¡LA GENEROSIDAD NO CONSISTE EN DAR
MUCHO, SI NO EN DAR A TIEMPO!

LA ASOCIACIÓN

Carta a la revista

Queridos amigos:

Después de tres años sin la publicación de la revista, queremos con este número, retomar y hacerlo cada seis meses.

Hemos cambiado el nombre de "IMPULSO" por "PINCELADAS". Pretende dar noticias, trucos, ejercicios y cartas... etc. Este cambio de nombre se debe a que la revista de enfermería, se llama IMPULSO y antes de tener un problema, mejor cambiar. Empezaremos contando un pequeño resumen de las actividades y contactos que hemos mantenido a lo largo de este tiempo.

Dejando a un lado los contactos con autoridades POLÍTICAS o de SALUD, la entrevista más difícil e importante ha sido, el compartir un tiempo con el científico Sr. Stephen Hawking durante el mes de Abril del año pasado.

Puestos en contacto con la Fundación Príncipe de Asturias, nos

facilitaron un encuentro, para que todas las asociaciones de España, estuviesen representadas.

Yo... me quedo con dos cosas de esta entrevista: El Auditorio aplaudiendo a la persona inteligente y de gran espíritu de lucha que tiene y las palabras en ese encuentro del día siguiente, en la que su ordenador guiado, por su dedo, decía: "No os desaniméis, continuar luchando y vivir el día a día". "Cada día es un regalo".

Otro día bonito a tener en cuenta, fue en noviembre, cuando la asociación de Valencia celebró con una Cena de Gala los premios ADELANTE.

Estos premios se otorgan a aquellas personas, autoridades, empresas, medios de comunicación... etc. que trabajan y se esfuerzan por la E.L.A.

Todo salió perfecto y muy, muy bonito. Estamos esperando la de este año, que

seguramente saldrá mejor, si es que se puede superar. FELICIDADES.

La reunión mantenida con los enfermos de ELA de Cantabria (ASEM) en la asociación de COCEMFE fue para nosotros otro día muy agradable.

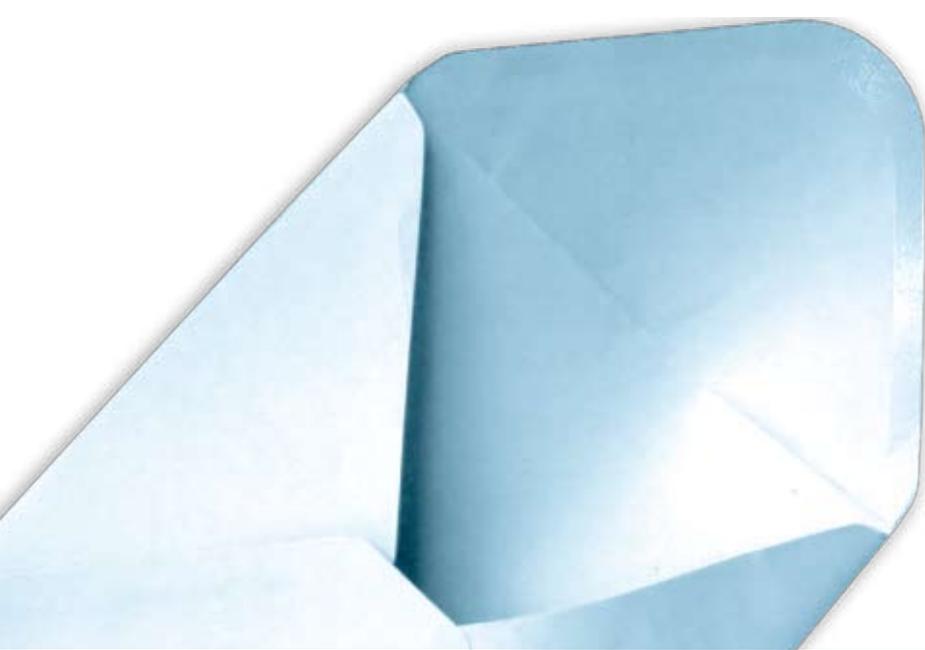
Esperamos que este nuevo comienzo de información puntual sea del agrado de todos. También espero que todos nosotros comprendamos que la revista es de todos y que estamos esperando las cartas que mandéis.

Las cartas, además de publicarlas, serán útiles, tanto si son de conformidad o de crítica. Como de los errores se aprende, esta es otra de las muchas maneras de aprender unos de otros. Además se puede de esta manera valorar lo que es de mayor interés.

También pensad, que es posible que los trucos o apaños que utilizamos a nivel individual, si los ponemos en la revista, pueden ayudar a mucha gente.

Otra cosa importante es que desde el mes de abril, hemos sido declarados de **Utilidad Pública**. Debemos recordar que se puede desgravar a Hacienda las aportaciones sin que nos pongan obstáculos. Pare ello se deben guardar los recibos y presentarlos a la hora de hacer la declaración.

Agradecemos de antemano vuestra colaboración en nombre de la asociación y esperamos que la revista sea de vuestro agrado.

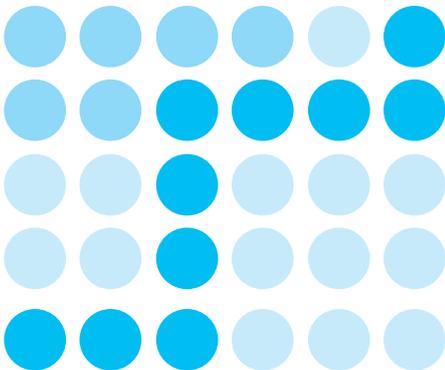


RESUMEN DE ACTIVIDADES



- (1) Cena Rotarios.
- (2) y (4) Reunión de las Asociaciones con el profesor Stephen Hawking.
- (3) y (5) Reunión con el Dr. Mora. Junio 2006.

MATERIALES DISPONIBLES



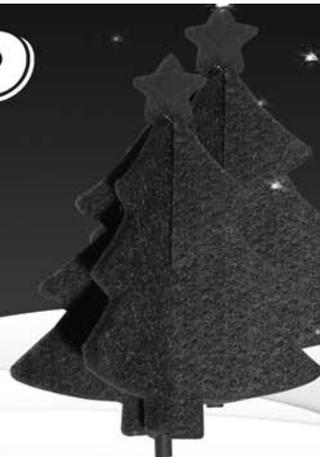
Los materiales que actualmente se tienen almacenados, son para dejar de forma gratuita. Solamente tenéis que llamar a la Asociación y pedirlos. La única condición es devolverlos en las mejores condiciones posibles una vez que por el motivo que sea dejan de utilizarse.

1 silla de ruedas pequeñas, 1 silla de ruedas grandes con reposacabezas, 1 cama de hospital, 2 sillas giratorias de bañera, 1 grúa, 1 aspirador de flemas, 2 sillas de ruedas de casa, 2 alzadas de inodoro, 1 programa para ordenador de reconocimiento de voz (se instala), 1 adaptador para llaves, 1 reborde para platos, 1 puño universal, 1 silla de aseo-ducha, gomaespuma para cubiertos y bolígrafos.

LOTERIA DE NAVIDAD

Nº 59.340

3 EUROS



ENTREVISTA

Salvador Martínez

Laboratorio de Embriología Experimental del Instituto de Neurociencias de Alicante UMH-CSIC y Fundación Diógenes de Elche



“HOY POR HOY CREO QUE LO REALISTA ES PENSAR EN ENSAYOS DE NEUROPROTECCIÓN, QUE AL MENOS PAREN LA ENFERMEDAD”.

ordenado: ¿Por qué la médula ósea? Porque son células madre muy abundantes y fáciles de obtener. La cantidad de células es un factor limitante para ensayos celulares. Deben de ser fácilmente extraíbles y manejables (nos sería lógico exponer a los enfermos a la posibilidad de graves complicaciones por le extracción de tejido o usar células de la que no se conoce bien su manejo).

¿Trasplante en el mismo paciente? Elimina problemas de rechazo.

¿Beneficiar a las motoneuronas por secretar GDNF?, esto lo hemos descubierto nosotros en modelos animales. Es lo que justifica plenamente la mejoría en los ensayos clínicos que se están realizando. Es una lástima que el GDNF hoy por hoy no se puede administrar a dosis farmacológicas para obtener un beneficio. En este terreno, la neuroprotección por fármacos, es por donde podríamos esperar avances farmacológicos relevantes.

Hemos comenzado un nuevo programa de investigación que intenta en los modelos animales buscar terapias regenerativas (curativas), utilizando células madre embrionarias de ratones. Esperamos poder ampliar el estudio a células embrionarias humanas de líneas celulares. Es muy posible que estas células sean capaces de regenerar las motoneuronas y, por lo tanto, recuperar la función motora perdida con la enfermedad.

En los últimos dos años hemos asistido a una avalancha mediática, a nivel mundial, de avances en materia de clonación terapéutica ¿Estamos cerca de ver un modelo que sea viable para los afectados de ELA?

A partir de los resultados que se están produciendo en los ensayos con células para su uso en terapia celular se puede pensar que en unos años se pueda plantear un ensayo para regenerar neuronas, que sería lo necesario para curar la ELA. Hoy por hoy creo que lo realista es pensar en ensayos de neuroprotección, que al menos paren la enfermedad.

En el campo farmacológico también es esperable avances interesante en cuanto a molecular neuroprotectoras.

Un problema relevante en la ELA es que no conocemos cual es la causa de la enfermedad en la mayoría de los casos, por lo que no se puede prevenir o tratar los procesos que la producen.

En dichos descubrimientos se alude siempre o casi siempre a las mismas enfermedades: Alzheimer, Parkinson o Diabetes y en muy pocos casos se nombra a la ELA, en su opinión ¿Por qué se produce esta discriminación?

En realidad no es una discriminación activa, es falta de información y de que las enfermedades como Alzheimer, Parkinson o Diabetes son mucho mas frecuentes que la ELA, por o tanto al sirven de mejor referencia mediática y de impacto social.

La investigación que usted realiza en la UMH de Elche se basa en el trasplante células de médula ósea del mismo paciente y puede beneficiar a las motoneuronas gracias a la molécula GDNF ¿Por qué este método y no otro?

Responderé de acuerdo a un esquema

¿Este estudio se realiza gracias a la implicación y colaboración de... (Instituciones, entidades privadas, particulares, empresas, fundaciones... etc).

El estímulo y ayuda de la Fundación Diógenes, sin ella el grupo de trabajo en ELA del Instituto de Neurociencias no se hubiera generado. El Ayuntamiento de Elche que junto con la Fundación Diógenes han estado a la altura de las circunstancias para apoyar el proyecto económicamente. De forma complementaria hemos obtenido financiación de la Caixa y del Instituto de Salud Carlos III.

El nuevo proyecto esta realizándose bajo el estímulo de la Fundación Diógenes y el Ayuntamiento de Elche.

a la sociedad y sobretodo a los enfermos, es que estamos manos a la obra en el laboratorio. La sociedad esta en su derecho de reclamar resultados en un periodo razonable de tiempo.

Después de conseguir un modelo científicamente aceptable en animales ha anunciado un próximo estudio con pacientes ¿En que consistirá dicho estudio? ¿Supone este estudio algún tipo quebrantamiento moral o ético?

El estudio consistirá en intentar reproducir en humanos enfermos de ELA los resultados positivos que hemos observado en animales. Se trata de extraer células de la médula ósea del paciente y reimplantárselas en la médula espinal. Es una intervención complicada y no exenta de riesgos, por

de aparatos muy sofisticados. Creo es mas un problema de ideas y creatividad, con altas dosis de cordura y conocimientos adecuado de los procesos biomédicos básicos.

¿Como ve usted la situación nacional e internacional de la investigación en el campo de las células madre? ¿Dependemos de las grandes Empresas farmacéuticas para un desarrollo completo de esta tecnología médica?

Estamos en un momento álgido de la investigación de células madre. Esto es bueno porque se están poniendo muchos recursos, pero creo que en una segunda fase, donde los grupos y los proyectos estarán mejor seleccionados, traerá resultados más definitivos y aplicables a terapia humana.

“SI LAS EMPRESAS EMPIEZAN A DOMINAR EL CAMPO DE INVESTIGACIÓN DE LAS CÉLULAS MADRE SOLO SE POTENCIARÁ EN EL AVANCE SOBRE ENFERMEDADES FRECUENTES (RENTABLES) Y NO SOBRE LAS POCO FRECUENTES”.

Sin ánimo de polemizar ¿Existen problemas de coordinación en la investigación de células madre entre el Gobierno central y las diferentes Autonomías? ¿Y entre las Comunidades Autónomas que están investigando en esta materia?

No creo que exista una descoordinación real entre instituciones tanto centrales como locales, al menos hoy en día, o por lo menos en el estado actual de las investigaciones no es necesaria. Creo que ahora es el momento de actuar y progresar en como ayudar a los enfermos en la medida de lo posible, y dejar al lado los compromisos y expectativas personales. Sobretodo porque se ha empeñado mucho dinero publico para que esto de resultados de interés social, no en aquellos con miras de índole particular, local o partidista. Los científicos somos los primeros que deberíamos hacer que la imagen que trascienda

lo que los enfermos han de cumplir unos requerimientos funcionales muy precisos. Pero ya se ha ensayado en un estudio en Italia. Los resultados que se han obtenido en este estudio italiano han sido de detección o disminución de la progresión al empeoramiento de los enfermos tratados. Por el momento lo único seguro es que el trasplante no empeora la situación de los enfermos y detiene parcialmente la progresión de la enfermedad.

La mejoría es temporal tanto en animales (semanas) como en humanos (años) pero dadas las circunstancias de la ELA el tiempo tiene un valor especial.

¿Está España o en su caso las Comunidades Autónomas preparadas para realizar avances serios en materia de células madre?

Por supuesto que si. No es una investigación muy cara que necesite



“SE TRATA DE EXTRAER CÉLULAS DE LA MÉDULA ÓSEA DEL PACIENTE Y REIMPLANTÁRSELAS EN LA MÉDULA ESPINAL. ES UNA INTERVENCIÓN COMPLICADA Y NO EXENTA DE RIESGOS, POR LO QUE LOS ENFERMOS HAN DE CUMPLIR UNOS REQUERIMIENTOS FUNCIONALES MUY PRECISOS”.

Por el momento la dependencia de las grandes empresas no es excesiva lo que permite un avance por igual en cualquier posible aplicación de terapia regenerativa. El problema es que si las empresas empiezan a dominar este campo de investigación solo se potenciará en el avance sobre enfermedades frecuentes (rentables) y no sobre las poco frecuentes.

Existen casos excepcionales de afectados de ELA, a parte del conocido científico S. Hawking, hace poco ha salido en los medios el Dr. Richard Olney, que ha pasado su vida profesional investigando una cura para la ELA y sufre actualmente la enfermedad. ¿Casos como este ayudan a una mayor difusión y, por ende, a una mayor sensibilización social que finalmente se traduzca en un apoyo más claro por parte de las Instituciones?

Es evidente. La sociedad debe de conocer un problema para presionar a los políticos y las instituciones de poder económico para que inviertan en su resolución. Estamos en un mundo mediático y ya sabemos lo importante que puede ser una foto o un gesto en un momento adecuado. Creo que la postura más lógica es adaptarse al momento y aprovecharlo para hacer saber de nuestros problemas y nuestras esperanzas, tan legítimas e importantes como las de las demás.

Este año ha saltado un nombre a las portadas de las revistas médicas especializadas y a los medios de comunicación en general: El surcoreano Dr. Woo Suk Hwang. Para unos Dr. Clon y para otros el próximo premio Nobel de Medicina. ¿Qué opinión le merece esta figura y su investigación?

Es muy interesante y demuestra que se pueden hacer clones en células madre humanas, en el laboratorio. Hace falta investigar más en su viabilidad y su funcionalidad experimental. Como



casi siempre en ciencia hay que trabajar más para demostrar las hipótesis experimentales. Espero que esto sea demostrado, en ese momento esta investigación habría sido la semilla del progreso.

Cada día se están produciendo noticias en prensa de avances científicos, esto está bien; pero es fruto de que algunas revistas científicas han comenzado a emitir notas de prensa, no a que antes no hubiera resultados relevantes. Ni siquiera estoy seguro de que los avances más relevantes para el futuro sean estos que hoy están en la agenda informativa. Hay mucho investigación importante que solo se mueve en el terreno científico (en general más crítico y pragmático).

¿Que hace falta, en su opinión, para que se reconozca de una forma más amplia la necesidad de buscar una cura para una enfermedad que tiene unos efectos tan marcados tanto para afectados como para familiares?

Creo que las asociaciones están jugando un papel fundamental en mejorar la asistencia y la información de los pacientes. La difusión de sus programas y de sus expectativas es muy importante, sobretodo a nivel local. La potenciación de la obtención de recursos para investigación que es-

“EN LAS COMUNIDADES AUTÓNOMAS DEBERÍA EXISTIR UN CENTRO DE REFERENCIA PARA LA COORDINACIÓN CIENTÍFICA, ASISTENCIAL E INFORMATIVA DE LA ELA. ESTOS CENTROS PODRÍAN HACER DE PUENTE DE TRANSMISIÓN ENTRE LA SOCIEDAD, LAS INSTITUCIONES SANITARIAS Y DE INVESTIGACIÓN CON EL COLECTIVO DE ENFERMOS”.

timulen el desarrollo de proyectos directamente encaminados al estudio de la enfermedad es muy importante. Para informar a la sociedad creo que el ámbito local es mucho más directo e importante. En las comunidades autónomas debería existir un centro de referencia para la coordinación científica, asistencial e informativa de la ELA, por ejemplo. Estos centros podrían hacer de puente de transmisión entre la sociedad, las instituciones sanitarias y de investigación con el colectivo de enfermos. Hay que ser conscientes de que se avanza en los terrenos sobre las que se investiga. La búsqueda de mejorar la calidad de vida y su duración, así como la posible curación, de la ELA se está realizando al menos en nuestro Instituto dentro de la Comunidad Valenciana.



Trastornos de la deglución

Maniobra de Heimlich



La asfixia ocurre cuando un obstáculo impide la respiración debido a una obstrucción de la garganta o tráquea. Se debe aplicar la **maniobra de Heimlich** para tratar de desalojar el objeto.



Colocar un puño justo por encima del ombligo de la persona con el pulgar contra el abdomen.



Cubrir el puño con la otra mano y presionar hacia arriba y hacia adentro con la fuerza suficiente para levantar la víctima del suelo. **Se debe actuar con rapidez pero con mucha serenidad.**

Comer y beber es tal vez un proceso lento y laborioso, que puede llegar a causar disgusto en la persona que no puede llevar el mismo ritmo. A continuación citaremos unos consejos sobre el ambiente y la posición que debe adoptar nuestro cuerpo para evitar en la medida de lo posible dificultades a la hora de tragar alimentos (líquidos y sólidos).

Ambiente

- Tomaremos las comidas en un ambiente agradable y distendido.
- Evitaremos distracciones como pueden ser una televisión o una radio encendidas.
- Comer y hablar son dos funciones que no pueden realizarse a un mismo tiempo, así que evitaremos hablar si hay alimentos en nuestra boca con los que podamos atragantarnos.
- No evitaremos los ataques de tos cuando aparecen, ya que la tos es un mecanismo de defensa. No evitar la tos ni cuando estemos en grupo.
- Podemos realizar 5 comidas ligeras al día, ya que puede ser más sencillo que tomarnos 3 comidas grandes.
- No tener prisa.

Nuestro Cuerpo

Posición de la cabeza:

- Mantener la cabeza erguida o ligeramente inclinada hacia delante.
- No inclinaremos la cabeza hacia atrás, ni de forma momentánea mientras se traga. Podemos favorecer una vía falsa, y que los alimentos pasen a las vías respiratorias.

Posición del cuerpo:

- Siempre que se pueda, mantendremos el tronco erguido, 90 grados respecto a las piernas, sobre todo cuando se tomen líquidos.
- Apoyaremos los pies firmemente en el suelo y mantendremos la cabeza erguida cuando nos sentamos en la silla.
- Evitaremos comer o beber cuando estemos reclinados, por ejemplo en una cama, intentar poner almohada o cojín para que el tronco esté erguido.
- En el momento de tragar: empujar sobre una superficie o sobre la propia pierna puede facilitarnos el tránsito del bolo alimenticio.

PSICOLOGÍA

Por Juan Salas Cubillo. Psicólogo ELA Principado



La información sobre el diagnóstico

”Los pacientes tienen derecho a conocer, con motivo de cualquier intervención en el ámbito de la salud, toda la información disponible sobre la misma, salvando los supuestos exceptuados por la Ley. Además, toda persona tiene derecho a que se respete su voluntad de no ser informada. La información, que como regla general se proporcionará verbalmente dejando constancia en la historia clínica, comprende, como mínimo, la finalidad y naturaleza de cada intervención, sus riesgos y sus consecuencias”.

(Ley 41/2002, de 14 de noviembre, de Autonomía del paciente (BOE 15/11/2002).



Pese a tratarse de un derecho fundamental del paciente, no existe un acuerdo general sobre la información que debe proporcionarse a las personas que sufren una enfermedad severa como es el caso de la Esclerosis Lateral Amiotrófica y otras muchas patologías. En muchas ocasiones el paciente desconoce el diagnóstico y/o pronóstico de su enfermedad. La información que proporciona el sanitario es poca, en ocasiones ambigua, y en muchos casos no es el paciente el destinatario primero de la información, sino que lo son sus familiares y allegados. En este sentido, la Ley de Autonomía del paciente, garantiza el derecho del paciente a ser informado. No obstante, la Ley no indica cómo debe darse esta información, y a menudo en la realidad de la práctica clínica salen a la luz la falta de recursos, conocimientos, técnicas y habilidades psicológicas adecuadas por parte de los sanitarios para llevar a cabo esta tarea.

El paciente tiene derecho a saber la verdad pero también derecho a no saberla si no lo desea, considerando que el paciente mejor informado es aquel que sabe lo que quiere saber (Florez, 1997). En este sentido algunos autores han planteado el concepto de “Verdad Tolerable”, indicando que se debe facilitar al paciente la información sobre su enfermedad que éste puede asumir o tolerar, sin agravar los síntomas existentes o crear nuevos ya sean éstos de carácter somático o psicológico (González-Barón, 1997). El objetivo general, como se ha comentado con anterioridad, debe ser conseguir que la información sobre el diagnóstico y pronóstico contribuya al proceso terapéutico y a la mejorar de la calidad de vida de los pacientes.

En lo que se refiere al deseo de información, varias investigaciones han puesto de manifiesto que, pese a la creencia más o menos generalizada, un alto porcentaje de personas pone de manifiesto que si tuviera una enfermedad severa desearía que su médico se lo dijera (véase Bara y Labrador, 2004; Arrarás, Domínguez, Martínez, Arias, Illarmendi, Tejedor y Valerdi, 1994; y Álvarez, Fernández, García y Peñas, 1994). Sin embargo, esta misma población manifiesta el deseo de ocultarle la información a un familiar cercano si éste se hallase en el mismo supuesto.

¿Por qué informar?

Partiendo de la premisa ya citada de que la comunicación afecta a la satisfacción del paciente con respecto a su cuidado, a su bienestar/calidad de vida y a la adhesión al tratamiento y, por ende, la falta de comunicación e información conducen a un sufrimiento innecesario, son varias las razones por las que se cree necesaria la comunicación del diagnóstico.

En primer lugar, como se ha comentado con anterioridad, la información es un derecho del paciente, al igual que el derecho a no saber. Informar facilita la adaptación y percepción de control por parte del paciente y ayuda a disminuir

EN ESTE SENTIDO ALGUNOS AUTORES HAN PLANTEADO EL CONCEPTO DE “VERDAD TOLERABLE”, INDICANDO QUE SE DEBE FACILITAR AL PACIENTE LA INFORMACIÓN SOBRE SU ENFERMEDAD QUE ÉSTE PUEDE ASUMIR O TOLERAR, SIN AGRAVAR LOS SÍNTOMAS EXISTENTES O CREAR NUEVOS YA SEAN ÉSTOS DE CARÁCTER SOMÁTICO O PSICOLÓGICO.



la incertidumbre. La información acerca del diagnóstico permite al paciente planificarse con objetivos reales y alcanzables. Finalmente, cabe destacar que la información sobre el diagnóstico permite al paciente adoptar un papel participativo en lo que respecta al tratamiento. Si no existe información o esta es deficitaria probablemente el paciente tendrá mayores dificultades para tomar las decisiones más adecuadas para su persona (Arranz, et al., 2003).

Atendiendo a lo expuesto anteriormente puede surgir la pregunta ¿influye de manera negativa en la calidad de vida el conocimiento del diagnóstico? En este sentido algunas investigaciones realizadas con pacientes de diversas patologías refuerzan la idea de que

la revelación del diagnóstico en raras ocasiones resulta negativa y no empeora la calidad de vida de los sujetos. (Bozcuk, Erdogan, Eken, Çiplak, Samur, Ozdogan y Savas, 2002).

En conclusión, el buen manejo de la información constituye un aspecto esencial en la intervención terapéutica con pacientes con enfermedades se-veras como la Esclerosis Lateral Amiotrófica y las deficiencias en su uso van en detrimento del objetivo último de la intervención que no es otro que la mejora del bienestar y calidad de vida del paciente y sus allegados. Especial relevancia adquiere la comunicación en el proceso de revelación del diagnóstico por el fuerte impacto emocional que éste supone, siempre respetando la voluntad de información del paciente. Finalmente destacar que debe entenderse el proceso de comunicación no como un acto único y puntual, sino como un proceso del que deben formar parte tanto el paciente como sus familiares y allegados.

Referencias Bibliográficas

- Arranz, P., Barbero, J., Barreto, P., Bayés, R.(2003). *Intervención emocional en cuidados Paliativos. Modelo y protocolos*. Barcelona: Ariel.
- Arraras, J.I., Domínguez, M.A., Martínez, E, Arias, F, Illarmendi, J.J.,Tejedor, M., Valerdi J.J.(1994). *Estudio de dos muestras, una clínica y otra de la población general sobre información al paciente de cáncer*. Ponencia presentada en el 1º Congreso Internacional de Cuidados Paliativos. Madrid, 9-12 de Febrero.
- Bozcuk, H., Erdogan, V., Eken, C., Çiplak, E., Samur, M., Ozdogan, M., Savas, B. (2002) *Does awareness of diagnosis make any difference to quality of life?. Determinants of emotional functioning in a group of cancer patients in Turkey*. Support Care Cancer, 10:51-57.
- Florez JA. (1997). *El desarrollo de la comunicación, sus cuidados y el silencio terapéutico*. En: Florez JA, editor. La comunicación y comprensión del enfermo oncológico. Madrid: Ergón.
- Labrador, F.J., Bara, E. (2004). *La información del diagnóstico a pacientes de cáncer*. Psicooncología. Vol.1, Núm 1., 51-66.
- Ley 41/1986, de 14 de noviembre, de Autonomía del Paciente. (BOE 15/11/2002).
- Peñas, R., García, M. L., Fernández, I., Álvarez, M. (1994). *Información al paciente oncológico y calidad de cuidados en fase Terminal: Análisis de una encuesta en población sanitaria*. Ponencia presentada en el 1º Congreso Internacional de Cuidados Paliativos. Madrid, 9-12 de Febrero.

TRABAJO SOCIAL

Por Alicia Mediavilla



Salario social básico

El salario social es una *prestación económica mensual dirigida a las personas que carezcan de recursos para cubrir sus necesidades básicas, sobre la base de la unidad económica de convivencia independiente. Es una garantía de ingresos mínimos frente a situaciones de pobreza grave y severa.*

El Salario Social es una prestación económica diferencial, complementaria y subsidiaria de cualquier otro tipo de recursos, derechos, rendimientos de bienes y prestaciones sociales económicas previstas en la legislación vigente.

Se puede solicitar el salario social sin renunciar a las prestaciones que se reciba (pensiones no contributivas, subsidios por desempleo u otras prestaciones y pensiones públicas). El Salario Social **complementa** cualquier otro ingreso hasta alcanzar el nivel de garantía de ingreso mínimos establecido.

¿Qué importe supone el salario social?

En el año 2006 el salario social garantiza los siguientes ingresos mínimos mensuales:

1 persona sola.....	377,78 €
2 personas.....	460,89 €
3 personas.....	521,33 €
4 personas.....	581,77 €
5 personas.....	608,22 €
6 o más personas.....	623,33 €

(Estas cantidades se actualizarán en función del I.P.C. anual).

Titulares del salario social básico

El salario social básico podrá ser solicitado y percibido, sobre la base de la unidad económica de convivencia independiente definida por los **mayores de veinticinco años** que reúnan los siguientes requisitos generales:

- La residencia debe ser ininterrumpida y efectiva en Asturias (en el mismo municipio o diferentes) durante los dos últimos años inmediatamente anteriores a la solicitud.
 - Hay excepciones a este requisito: cuando en los dos últimos años se ha residido fuera de Asturias por motivos laborales, formativos o de tratamiento sociosanitario, y también como consecuencia de malos tratos, violencia de género, etc...
 - Tampoco tendrán que cumplir este requisito las o los emigrantes asturianos o retornados.
- La unidad económica de convivencia independiente debe haberse constituido con una antelación mínima de seis meses.
- Haber solicitado previamente todas las pensiones y prestaciones a las que tenga derecho.
- Comprometerse a desarrollar una búsqueda activa de empleo y participar en el programa personalizado de incorporación social.

También las **personas jóvenes con menos de 25 años y mayores de edad pueden ser solicitantes y titulares de la prestación si cumpliendo los requisitos generales se encuentran:**

- En situación de orfandad absoluta.
- Con discapacidad igual o superior al 45%.
- Los jóvenes que hayan concluido su estancia en instituciones tutelares de menores.
- Que tengan menores o personas dependientes a su cargo.
- Cuando acrediten relación matrimonial o análoga.
- Víctimas de violencia de género o doméstica.

Qué es una unidad de convivencia independiente

Se denomina así a la **persona que solicita el Salario Social y a quienes vivan con ella en la misma vivienda o alojamiento**. No importa si existe relación matrimonial o cualquiera otra.

La ley establece un **régimen especial de protección de la familia**, de modo que las relaciones de parentesco que conforman una unidad económica de convivencia independiente se limitan hasta el segundo grado de consanguinidad (abuelos-nietos) y el primer grado por afinidad (cuñados).

En los casos en los que existan personas con hijos a su cargo, menores tutelados o en régimen de acogimiento, se considera que forma una “unidad económica de convivencia independiente”. Así se garantiza el derecho a percibir el Salario Social a las familias nucleares y monoparentales, si cumplen los requisitos generales.

El resto de personas que compartan la misma residencia formarán a su vez, otra unidad económica de convivencia independiente que, si cumplen los requisitos, también podrán optar al Salario Social.

Cuando más de una unidad comparta la misma residencia, la suma de las prestaciones a que puedan tener derecho no superará, 1,75 veces lo que se abonaría si todas estas personas formarían una sola unidad.

Se podrá percibir un Salario social Básico por unidad económica de convivencia independiente, siendo en cada caso solo una persona el titular en beneficio de todas las convivientes.



Solicitudes:

- En los centros de Servicios Sociales de los Ayuntamientos.
- Más información:
Consejería de Vivienda y Bienestar Social
C/Alferez Provisional s/n. 33005-Oviedo. Tlfs.: 012 / 985 106 551 / 106 565

Información obtenida de:

- Folleto editado por la consejería de vivienda y bienestar social. Año 2006.
- Ley 4/2005, de 28 de octubre, de salario social básico.
Bopa de 4 de noviembre de 2005.

Certificado de minusvalía



Concepto

La determinación del grado de minusvalía es un requisito indispensable para que las personas con discapacidad puedan tener acceso a las prestaciones, subsidios, ayudas, servicios, desgravaciones fiscales, medidas de fomento de empleo, etc., que establece o pueda establecer la legislación española. Consiste en la solicitud de valoración de las situaciones de minusvalía que presente una persona de cualquier edad, calificando el grado según el alcance de las mismas. El reconocimiento de grado de minusvalía se entenderá producido desde la fecha de solicitud.

La valoración del grado, expresada en porcentaje, se realiza mediante la aplicación de los baremos aprobados por el Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre.

Por la orden Ministerial de 12/06/2001 se desarrolla la Creación, composición y funciones de la Comisión Estatal de Coordinación y Seguimiento de la Valoración del Grado de Minusvalía.

Beneficiarios y plazos

Cualquier persona sin límite de edad que tenga una discapacidad tanto física, psíquica como sensorial. Se puede solicitar a lo largo de todo el año.

Tramitación

En los **Centros de valoración (centros base)** de su Comunidad Autónoma. Los centros base son centros de ámbito provincial en los que se desarrolla fundamentalmente un programa de atención básica a personas con discapacidad.

Corresponde a estos centros la valoración de la minusvalía, determinando su tipo y grado; el reconocimiento de un grado de minusvalía se produce tras los dictámenes técnico-facultativos emitidos por los Equipos de Valoración y Orientación (EVOs) constituidos en estos centros.

El interesado deberá presentar una solicitud oficial debidamente cumplimentada, una fotocopia del D.N.I. a la que se acompañarán, en su caso, los informes médicos y/o psicológicos relacionados con las deficiencias origen de la discapacidad.

Una vez realizada la solicitud aportada con toda la documentación necesaria, el Equipo de Valoración procederá, tras una citación a evaluar los aspectos médicos, sociales y psicológicos y pedagógicos o laborales que el usuario exponga de forma acreditada. Lo que posteriormente dará origen si procede a la declaración oficial de la minusvalía, con determinación del grado correspondiente.



Servicios que prestan los Centros de Valoración

- Servicio de información y orientación general.
- Evaluación de la discapacidad y calificación del grado de minusvalía.
- Valoración de las distintas situaciones de discapacidad.
- Tratamientos de atención temprana e intervención psicológica.
- Formación ocupacional.

Información obtenida de:

- Guía laboral y de asuntos sociales del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. año 2006.
- Guía de Recursos para Personas con Discapacidad. FASAD 2004.
- Pagina web <http://sid.usal.es>
- Mapa Asturiano de Servicios Sociales. Decreto 108/2005.



Centros de Valoración

existentes en Asturias

Oviedo

Plaza de America, 8.
33005 - Oviedo
Tlf.: 985 23 61 10

Gijón

C/ Emilio Tuya, 2.
33202 - Gijón
Tlf.: 985 33 48 44

Avilés

C/ Ferrería, 27.
3400 - Avilés
Tlf.: 985 12 91 72

TERAPIA OCUPACIONAL

Por Susana García Redondo



Ayudas técnicas

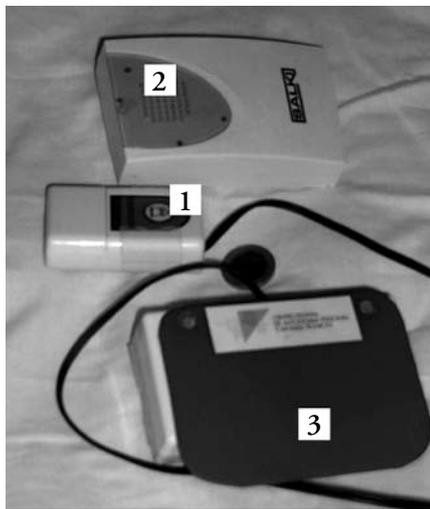
Las *Ayudas Técnicas* son aquellos utensilios, dispositivos o equipos que sirven para suplir o complementar una carencia funcional y cuyo fin es conseguir un mayor grado de independencia. Además el uso de ayudas técnicas contribuye a reducir el gasto energético.

Están en relación con las Actividades de la Vida Diaria y con la autonomía personal. Son personales e individualizadas.

La T.O. explicará a la enferma/o la necesidad de utilizar una determinada ayuda técnica, las características que debe tener y dónde puede comprarla,

posteriormente tendrá lugar el adiestramiento para conocer el manejo de la misma.

A continuación hablaremos de las ayudas técnicas más utilizadas por los enfermos de E.L.A. Es importante dejar claro que ningún enferma/o va a necesitarlas todas.



Este aparato sirve para llamar a distancia. Se compone de tres partes: 1) emisor, sirve para emitir la llamada como un mando a distancia. 2) receptor, hasta 40 metros, cuando se activa el emisor provoca un potente sonido. 3) adaptación, pulsador muy útil cuando hay poca movilidad. El timbre (1 y 2) lo podéis comprar en grandes superficies como Leroy Merlin (unos 35 euros). El adaptador lo encontráis en el CEAPAT (www.ceapat.org), sirve para activar los pulsadores en los ratones de los ordenadores. Aquí aprovechamos su extrema sensibilidad para que sea muy fácil llamar por el timbre. Tan sólo tenéis que convencer a un técnico en electrónica (sirve también un simple estudiante) para que os haga un pequeño empalme desde el emisor hasta el adaptador. ¡Yo no me lo quito de encima, día y noche! Da independencia y más tranquilidad a los cuidadores. SUERTE.

◀ Timbre inalámbrico

▶ Listado de Ayudas Técnicas

PARA EL ASEO:

- Engrosador de mangos para el cepillo de dientes o cepillo eléctrico.
- Engrosador de mangos para la maquinilla de afeitarse para los pinceles de maquillaje.
- Esponja de mango largo.
- Peine o cepillo de mango largo.
- Sillas de baño/ducha.
- Alza para wc y asideros.

PARA LA ALIMENTACIÓN:

- Cubiertos con mangos más gruesos de madera o plástico o se engrosarán los mangos con gomaespuma.
- Cubiertos con mangos más largos.
- Soporte de uso universal.
- Cuchara acodada.
- Borde elevado para platos.
- Vasos con dos asas y tetina.

PARA EL VESTIDO:

- Abotonador.
- Calzador de mango largo.
- Tiradores de cremalleras.

PARA LOS TRASLADOS:

- Grúa.
- Tabla deslizante.

PARA EL SOPORTE CERVICAL:

- Collarín blando, collarín semirrígido o collarín Head Master.

PARA LA DEAMBULACIÓN:

- Bastones.
- Andador.
- Sillas de ruedas.

PARA LA ESCRITURA:

- Engrosadores para el bolígrafo.
- Bola adaptada para escribir.

PARA EL OCIO:

- Ajedrez, damas, parchís adaptado.
- Barajador, soporte y cartas adaptadas.



VIVENCIAS

Por Emilio



El mismo tiempo

¿Alguna vez os habéis preguntado cuando estáis con vuestro médico si el tiempo pasa igual para él que para vosotros?



El tiempo es corto y lento para muchos de nosotros... corto porque la vida se acaba y lento porque muchas veces tarda en pasar.

Willian James explica que existen dos tipos de tiempo, el tiempo objetivo: el marcado por relojes y calendarios cuya duración es para todos igual. Y el tiempo subjetivo, que su duración varía en cada momento y para cada persona, lo marcan nuestras vivencias, biografía, la enfermedad, los acontecimientos de nuestra vida.

El tiempo objetivo hace que nuestra sociedad funcione, sin horarios ni planificaciones la vida en nuestra sociedad

sería impensable, todo funciona alrededor nuestro junto al tiempo.

El tiempo que nos importa de verdad no es el que nos cronometra sino el subjetivo; de nuestro pasado recordamos instantes, minutos, horas días que han sido importantes para nosotros y también meses y años de nuestra vida caen en el olvido para siempre.

Cuando somos felices y disfrutamos de lo que nos da la vida el tiempo se hace corto se difumina rápidamente ante nosotros pero ese mismo tiempo si estamos angustiados, tristes, postrados por la enfermedad, esperando el resultado de un diagnóstico e incluso heridos por amor, ese dura una eternidad.

Todo esto lo cuento por que hace unos días estuve en el hospital para una revisión rutinaria y en la larga espera comprobé de qué diferente manera pasaba y se valoraba el tiempo para las personas que estábamos ahí.

El de las administrativas dando cita sin parar concentradas en el ordenador resoplando por las colas interminables, el del médico, entre expedientes y enfermos, achuchado por los altos cargos para que atienda a los más posibles sin más... aunque cansados pero con la rutina diaria simplemente será una jornada más.

Pero esos mismos minutos en el familiar que miraba angustiado a su enfermo, la señora que llevaba un pañuelo para esconder los efectos de la quimioterapia o yo mismo que cada vez estoy mas cansado y mi voz se va apagando poco a poco, cada minuto de la espera era mas largo y pesado ante las respuestas que esperábamos recibir cuando cruzáramos las puertas de la consulta.

¿El mismo tiempo!, un reloj nos unía a todos y también marcaba la separación, la deshumanización del sistema sanitario.

Cuando salí del hospital con mi próxima cita para la siguiente visita pensé en tres cosas:

Lo que he empeorado, ¿si los 10 minutos de consulta donde solo había contado como me sentía, valían para algo? después de 2h de espera y si los 9 meses que tendré que esperar para la siguiente visita con todas las dudas con que me fui ¿pasaran tan lentos para el médico como para mi?

¿Ningún alto cargo de la sanidad se imagina el sufrimiento y daño que producen a un enfermo las esperas inciertas?



Mantenerse en pie

*Cada día cuando se levanta
corre a buscar si hay algo para él,
un milagro que pueda sacarle,
de ese pozo en el que fue a caer.*

*Es una cárcel que nunca está quieta,
que por momentos nota reducir,
y en el espacio que le va quedando
trata como puede de sobrevivir.*

*Sonreír es lo recomendado y en
un suelo helado mantenerse en pie.*

*Tal vez mañana será otro día,
y de nuevo hoy sigue siendo ayer.
Aunque no le hables, te habla la vida.
De rendirse hay tiempo y nunca queda bien.*

*Logró inventar un juego solitario
en el que acaba siempre ganador,
haciéndose trampas para ir tirando,
venciendo cada guerra con una canción.*

*Sonreír es lo recomendado y en
un suelo helado mantenerse en pie.*

*Cada día cuando se levanta
mira el vaso, y donde está el nivel,
lo que queda es con lo que cuenta
y no escucha las preguntas que quisiera hacer.*

*Cierra los ojos y sueña despierto.
Esquía esa pista donde nadie está.
Pedalea por sentir el viento
y cambia al desarrollo que mejor le va.*

*Sonreír es lo recomendado y en
un suelo helado mantenerse en pie.*

Narciso

acuciante necesidad. Que nunca olviden que “los que sufren no son los cuerpos; son las personas”.

Hemos conseguido una medicina con grandes avances tecnológicos pero con una falta muy grande de valores humanos.

Si alguien se siente molesto por algo que he puesto lo siento, pero hay enfermos de ELA que han perdido tiempo y calidad de vida por unas tramitaciones administrativas mal hechas en algún hospital.

También los hay que han muerto sin conseguir el certificado de minusvalía o su paga de invalidez que por derecho le correspondía.

Tenemos salas de hospitalización donde en las duchas no se puede entrar con silla de ruedas y donde hay una enfermera para atender a 12 pacientes.

Existen todavía médicos que piensan que los ejercicios de fisioterapia son una pérdida de tiempo para nosotros... y así infinidad de problemas que me hacen pensar lo deshumanizada que esta la sanidad.

Y para terminar vuelvo a hablar del tiempo: ¿Las horas de un enfermo de ELA postrado en una cama y con la puerta de su domicilio abierta porque vive solo pasan igual que las del político de turno?



LA ORGANIZACIÓN SANITARIA SIGUE UN MODELO INDUSTRIAL EN EL QUE PRIMA LA PRODUCTIVIDAD Y LA CANTIDAD POR ENCIMA DE LA CALIDAD, DONDE POR LA MAYORÍA DE VECES ENTRANDO POR URGENCIAS SOLO SE CONSIGUE LLENAR AGENDAS Y SALAS DE ESPERA.

¿Qué soy para ellos? Una ELA con piernas y brazos sin curación posible con un número para las estadísticas o una persona con ELA que sufre, padece, que sigue viva que sabe que no la pueden curar pero si cuidar.

Según Albert Jovell presidente del Foro Español de Pacientes (médico y enfermo de cáncer) la organización sanitaria sigue un modelo industrial en el que prima la productividad y la cantidad por encima de la calidad, donde por la mayoría de veces entrando por urgencias solo se consigue llenar agendas y salas de espera.

También es muy difícil que al paciente crónico le atienda siempre el mismo medico y no se garantiza la continuidad asistencial a distintos niveles.

El problema de nuestro sistema sanitario es que ha convertido a nuestros médicos en asalariados creando un colectivo insatisfecho, mal pagado y muy desmotivado, como esto sus gestores lo saben permiten incumplimientos de horarios y falta de dedicación que de otra forma no se aceptaría. El sistema no distingue al medico que trabaja bien del que no lo hace. Necesitamos que la administración escuche a los buenos médicos (¡que los hay!) cuando les dicen que 10 minutos es poco tiempo para atender a un enfermo de ELA.

Que la Gran Invalidez no la pedimos para “vivir de las rentas”, sino por una

AGRADECIMIENTOS

Este año tenemos que agradecer al **ROTARY CLUB DE GIJON** la cena que organizaron para recaudar fondos para el enfermo sin recursos y para investigación. Para esta cena varias empresas han aportado bien su dinero o regalos para el sorteo. A todos ellos, **Gracias**.

FILA 0

- Nova serigrafía (Gijón).
- JMF-joyeros (León).
- Gráficas Martín (Gijón).
- Ecoprint del Principado (Gijón).
- Parkinson Asturias (Junta Directiva).
- Farmacia Ida M^a Milagros Fernández (La Calzada).

REGALOS

- Fundación Alimerka.
- El Corte Inglés.
- Elisa Boutique (La Calzada-Gijón).
- Colchonerías Principado (Gijón).
- Yucca Moda (Avilés).
- Capua-Hobby's.
- El Estudio Taller de Enmarcación (Gijón).
- Federópticos Piñole (Gijón).

También debemos agradecer, independiente de su colaboración en la cena, a **Caja Cantabria. A Prestaciones Sanitarias**, por aportar dinero para el **PROGRAMA MEJORA**, que gestiona COCEMFE.

A la **JUNTA GENERAL DEL PRINCIPADO**, que con su aportación ha hecho posible traer al Dr. Mora del Hospital Carlos III para explicarnos como van los ensayos clínicos con medicamentosa en la ELA en el Día Mundial de la ELA.

Gracias a los **BOMBEROS DE CÓRDOBA** por la aportación de 24.000 € para el ensayo clínico con células madre.

No seríamos justos, si no diésemos las GRACIAS a CAJASTUR por el constante apoyo que nos otorga año a año con sus aportaciones.

Seguramente tendremos que agradecer a otras entidades de las cuales, a día de hoy, no hemos tenido noticias de sus posibles aportaciones. En la próxima revista también les haremos mención.

A **Carrefour** y a **El Corte Inglés**, por permitirnos poner las mesas informativas en el Día Mundial.

Agradecer una vez más a todas las personas que voluntariamente participaron en la cuestación del Día Mundial por donar su tiempo, especialmente a la Asociación de Cáncer de Aviles.

Mención especial se lo lleva el pueblo de **LLARANES** (Avilés), que siempre que lo necesitamos (lotería, Día Mundial...), se ofrecen para trabajar por esta causa que han hecho un poco suya. **A TODOS... GRACIAS.**

Me gustaría colaborar con ELA Jovellanos del Principado en la lucha contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica

Deseo que ELA Jovellanos del Principado haga las gestiones bancarias, enviándome los recibos de cobro correspondientes. Esta gestión se realiza de forma totalmente confidencial. Para ello os envío mi número de cuenta del banco...

BANCO

OFICINA

D.C

CUENTA

NIF

FIRMA

Estos datos son para comprobar con los extractos y ponernos en contacto contigo si existiera algún problema o cuando se encuentre remedio a la enfermedad.

Nombre

Calle

Nº Piso Letra CP

Localidad Teléfono

Mi colaboración será de euros

Cuota única

Cuota anual

Cuota semestral

Cuota trimestral

Cuota mensual

Voluntariado

Puedes dar orden a tu banco de transferencia o traspaso periódico permanente. De tu cuenta a la nuestra en:

CAJASTUR: 2048 0098 42 0300137065

GRACIAS POR TU AYUDA

cajAstur

