

Opinión

Miércoles 22 junio de 2022 | 13:14

ELA: una enfermedad progresiva



COLUMNA DE OPINIÓN

Nuestra sección de OPINIÓN es un espacio abierto, por lo que el contenido vertido en esta columna es de exclusiva responsabilidad de su autor, y no refleja necesariamente la línea editorial de BioBioChile

Por Tu Voz





CITROËN JUMPER

COMIENZA A PAGAR EN 120 DÍAS

CUOTA DESDE: **366.900**

CHE-30V600

DESCUBRE AQUÍ

Cada 21 de junio se conmemora el Día Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), enfermedad neurodegenerativa, de rápido progreso, que afecta a las neuronas motoras produciendo parálisis y debilidad muscular, generando un alto porcentaje de dificultades en el habla, impacto en funciones respiratorias y alteraciones en la capacidad para alimentarse (deglución).

Hasta el momento no existe cura y las causas son desconocidas, sin embargo, algunos estudios sugieren que el riesgo aumenta con la edad y es más frecuente en hombres. Informes del Ministerio de Salud indican que la incidencia de la ELA en Chile se ha estimado en un promedio de uno por cada 50.000 personas, con una prevalencia de uno en 20.000, presentándose de forma esporádica.

Es importante señalar, que tanto el usuario como la familia muchas veces se niegan a aceptar este diagnóstico, pues se abre un abanico lleno de incertidumbres, provocando un gran impacto en la calidad de vida del usuario y su entorno, ya que no es fácil tomar consciencia de que paulatinamente ciertos actos motores se irán perdiendo, entre ellos la ejecución motora del habla, el acto de poder alimentarse por vía oral o simplemente la autonomía, pues se imposibilita realizar diversas actividades.

Desde este punto de vista, nuestro rol como profesionales de la salud es llevar a cabo un acompañamiento terapéutico que incluye generar la confianza suficiente con el usuario y su familia, entregándoles la información necesaria sobre los distintos procesos y cambios que irá experimentando para que puedan tomar las mejores decisiones referentes al manejo de la enfermedad. En estas instancias es ideal trabajar junto a un equipo multidisciplinario con el fin de poder mejorar la calidad de vida del paciente y ralentizar su avance.

Desde la Fonoaudiología nuestra intervención consiste en evaluar aspectos del habla, comunicación y deglución, ofreciendo estrategias o apoyo en técnicas de alimentación y dependiendo del tipo de ELA que padezca la persona, implementando sistemas de comunicación alternativos que impacten de forma positiva al usuario y a su familia para que mejore su bienestar y salud mental.

Si bien hoy en día en nuestro país existen instituciones de ayuda a las personas que padecen ELA, como la Corporación ELA Chile, además de la ley Ricarte Soto que ofrece apoyo farmacológico, es fundamental considerar en este tratamiento el factor humano bajo un modelo biopsicosocial, centrado en mejorar la calidad de vida del usuario y familia, haciendo visible y concientizando sobre esta patología progresiva a toda la comunidad.

Camila Mieres, académica Carrera de Fonoaudiología Universidad de Las Américas, Sede Concepción.