

Prohibida la reproducción total o parcial

2ª reimpresión, mayo de 2023

I.S.B.N.: 978-84-12680-24-9

# A MI

## DESCRIPCIÓN BREVE

Este es un libro destinado a los pacientes con ELA, aunque lo puede leer cualquiera. Muchas veces, reflexiono ante ciertas frases o vivencias de la enfermedad del paciente que tengo al lado, y no



# Agradecimientos

*A Lydia Jiménez.*

*A Maripina Sanz por valorar positivamente desde el primer momento esta idea, así como todas las que le he comentado en pro de los pacientes con ELA.*

*A mis padres.*

*A cada uno de los miembros de la Unidad de ELA de Salamanca.*

*Al Dr. López Alburquerque.*



# Índice

Capítulo 01: El pre-diagnóstico.....	11
Capítulo 02: El diagnóstico .....	19
Capítulo 03: Ya no puedo hacer lo de antes .....	29
Capítulo 04: ¿Dolor? .....	37
Capítulo 05: Valer para nada .....	43
Capítulo 06: Calidad de vida y vida digna .....	49
Capítulo 07: Los seres que más quieres.....	55
Capítulo 08: Y al final del camino, la muerte ....	63
Capítulo 09: Trascender.....	71
Capítulo 10: ¿Por qué? .....	81



# Prólogo

Querido paciente, si estás leyendo este prólogo es, tal vez, porque quieres confirmar si este pequeño documento te puede ayudar a afrontar tu enfermedad, profundizando en lo que te está pasando. Pero sólo sumergiéndote en el podrás encontrar la respuesta a tu pregunta.

“La enfermedad conlleva inevitablemente un momento de crisis y de seria confrontación con la situación personal. Los avances de las ciencias médicas proporcionan a menudo los medios necesarios para afrontar este desafío, por lo menos con respecto a los aspectos físicos”<sup>1</sup>, decía Benedicto XVI en la jornada mundial del enfermo del año 2007.

Esa confrontación personal es la que hace que la vivencia de la ELA sea única para cada individuo, depende de su capacidad para manejar los diferentes estímulos y afecta no sólo al enfermo sino también a su familia.

---

<sup>1</sup> Benedicto XVI, Mensaje del papa Benedicto XVI para la jornada mundial del enfermo de 2007.



La doctora Calabria va desgranando a lo largo de diez capítulos la experiencia que supone el encuentro con la ELA, analizando todas aquellas circunstancias que pueden llegar a ser una fuente de sufrimiento para el enfermo y su entorno y, desde su comprensión, ayudar a manejarlas.

La ELA es una enfermedad que, por sus características, afecta a todas las esferas que conforman al ser humano, produce una pérdida motora progresiva que condiciona nuestra capacidad funcional, conlleva un gran impacto emocional en el enfermo y en sus familiares, da lugar a un deterioro de nuestras relaciones sociales y familiares y pone a prueba nuestra espiritualidad como ninguna otra.

Todas estas esferas, son tratadas por la doctora Calabria con una mirada empática que trata de percibir esta enfermedad como lo haces tú, querido paciente, desde un planteamiento humanista que contempla al enfermo de manera integral, mucho más allá de la propia enfermedad.

Puede que, tras leer este libro, no encuentres las respuestas que buscabas, pero al menos te darás cuenta, que tu dignidad está por encima de la naturaleza de la enfermedad y que, como te ha transmitido María Dolores, sólo por ser tú, eres importante.

Francisco José Vara Hernando, jefe de Servicio de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Universitario de Salamanca.