



21 DE JUNIO: DÍA MUNDIAL DE LA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA)

La ELA es una enfermedad neurodegenerativa, rara y progresiva, que afecta a las células nerviosas del cerebro y de la médula espinal y que puede avanzar hasta la parálisis, extendiéndose de unas regiones corporales a otras .

Amenaza la autonomía motora, la comunicación oral, la deglución y la respiración, aunque se mantienen intactos los sentidos, el intelecto y los músculos oculares. El/la paciente necesita cada vez más ayuda para realizar las actividades de la vida diaria, volviéndose más dependiente.

La celebración de este día pretende concienciar a la sociedad y a las instituciones de la situación que viven las personas afectadas. Además de reivindicar que se dediquen más recursos a la investigación y al desarrollo de tratamientos para esta enfermedad.

La enfermedad afecta especialmente a personas entre los 40 y los 70 años de edad y es más frecuente entre los hombres. Cada año se producen más o menos 2 casos por cada 100.000 habitantes.

Según la Asociación Española de ELA existen recogidas 2 variantes de esta enfermedad:

- **ELA ESPORÁDICA:** Completamente azarosa, no hay factores ambientales, profesionales, geográficos, alimentarios o culturales asociados a ella. Es la más frecuente (90%).
- **ELA FAMILIAR:** Raramente hereditaria (5-10% de los casos). En la actualidad se llega al diagnóstico de ELA familiar cuando otros miembros de la familia la padecen. Cuando no existen antecedentes familiares la aparición de un caso en la familia se entiende como esporádica y en estos casos los familiares no tienen un riesgo mayor que el resto de la población.

El tratamiento de las personas afectadas de ELA debe ser **integral, multidisciplinario** y comienza desde el momento mismo del diagnóstico.

Teniendo en cuenta su progreso y su pronóstico, además **del tratamiento etiopatogénico**, es fundamental **el tratamiento sintomático** adecuado, con el fin de mejorar la calidad de vida del paciente.

Todo esto debe ir complementado con el **tratamiento y conocimiento de las REPERCUSIONES PSICOLÓGICAS FAMILIARES Y SOCIALES DE LA ENFERMEDAD.**

IMPACTO EN LA VIDA Y EL ENTORNO DEL PACIENTE CON ELA

Al ser considerada enfermedad “rara” existe un desconocimiento social e incluso profesional. Esto, junto al hecho de ser grave, degenerativa e invalidante hace que se generen en los/as afectados/as sensación de soledad, exclusión social, cultural y económica.

El/la paciente aquí debe afrontar cambios en todas las áreas de su vida:

- × **Área emocional:** aparecen habitualmente síntomas de ansiedad en todo el proceso incluso antes de la confirmación del diagnóstico.

La incertidumbre es difícil sobrellevarla y generalmente se acude a múltiples consultas en busca de otras opiniones.

Cuando se confirma el diagnóstico se produce un shock emocional ya que no es fácil asimilar que tengo una enfermedad grave y sin tratamiento curativo actualmente.

Es muy importante que los/las profesionales comuniquen el diagnóstico de una forma cuidadosa, y a la familia igual, pues de ello dependerá en gran medida cómo el paciente afronte la enfermedad.

La principal consecuencia es la pérdida del control de los movimientos voluntarios y por lo tanto la progresiva dependencia que origina sentimientos de irritabilidad, frustración o el miedo a ser una “carga”. Todo ello crea gran ansiedad.

Aquí la vivencia de la enfermedad vendrá determinada por su historia de vida, sus creencias y valores, su educación y en definitiva los recursos que desarrolle para afrontar los cambios que le comporta esta nueva situación.

El planteamiento de metas a corto plazo, resolver conflictos familiares y personales pueden servir de meta para el cuidado diario.

- × **Área familiar:** la ELA cambia la vida de una persona, de su pareja y de su familia. No todas las familias responden de igual manera. La situación económica, las relaciones afectivas y los recursos externos e internos de los que dispongan condicionan la actitud de la familia ante la enfermedad.

Al principio la familia atraviesa un período muy estresante. Sentimientos de negatividad, de impotencia, culpa, injusticia, tristeza, ansiedad y miedo son frecuentes.

Generalmente hay que esperar un período de adaptación y aceptación por parte del paciente para que la familia vaya asimilando poco a poco esta realidad. Se van adquiriendo nuevos roles tanto en el hogar como en la distribución de las tareas del cuidado del enfermo/a.

El/la cuidador/a principal generalmente es una figura relevante y probablemente debe hacer cambios en su vida laboral, incluso algunas familias hacen obras en el hogar para adaptarlo y mejorar la movilidad, buscan información y asesoramiento (asociaciones) para adquirir ayudas técnicas que permitan facilitar la movilidad, la independencia y la comunicación del paciente.

La educación y el soporte activo a la familia en aspectos informativos y de comunicación son herramientas esenciales para el autocuidado.

El equipo multidisciplinar también trabaja conjuntamente con la familia, asesorándolos, prestando apoyo emocional mediante la escucha activa y el reconocimiento de la labor de cuidado del enfermo/a.

Asimismo deben facilitar el contacto con otros servicios sanitarios, recursos disponibles en la ciudad y asociaciones existentes.

- × **Entorno social:** En España el Sistema Público de Salud da una cobertura casi completa a los gastos que ocasiona la enfermedad, sin embargo se debería realizar un esfuerzo para dar respuesta a los problemas y situaciones específicas que estos pacientes

necesitan y que a veces requieren intervenciones especializadas y personalizadas.

En todos estos aspectos los Trabajadores Sociales pueden ofrecer al afectado y a su familia ayuda e información sobre las diferentes opciones a las que pueden tener derecho, por ejemplo: apoyo al tratamiento, los grupos de autoayuda, apoyo emocional especialmente por parte de los sanitarios y apoyo en los aspectos socio-sanitarios: Fisioterapeutas, terapias ocupacionales, psicólogos, gestión y tramitación de recursos sociales. Tanto el paciente como el cuidador deben conocer los recursos sociales y gestionar las ayudas, dónde y cómo solicitarlas, requisitos y documentos necesarios.

- × **Proyecto laboral:** Si la evolución de la enfermedad no le permite desempeñar el trabajo que tenía deberá plantearse la incapacidad temporal o permanente.

Esto puede suponer un “duelo” al enfermo/a, generalmente los equipos de evaluación conceden una Incapacidad Absoluta o una Gran Invalidez. Si el paciente no reúne los requisitos de cotización tiene la opción de optar a una PNC (pensión no contributiva).

- × **Certificado de Minusvalía:** valorar el grado de minusvalía para acceder a las prestaciones, subsidios, ayudas, servicios, desgravaciones fiscales, asistencia sanitaria gratuita, medidas para el fomento del empleo, acceso a viviendas adaptadas y otros beneficios económicos y sociales.
- × **Conciliación de la vida familiar y laboral:** las personas cuidadoras de pacientes con ELA pueden beneficiarse de ventajas que tratan de conciliar la vida laboral con las responsabilidades familiares.
- × **Cuidado emocional a la familia y al/la cuidador/a:** la sobrecarga emocional que supone el cuidado de un paciente de ELA puede repercutir en diferentes esferas de la persona, apareciendo síntomas de tipo afectivo como estrés, ansiedad, depresión y tener sensación de aislamiento. Aquí la intervención de los profesionales especializados (psicólogos/as) es fundamental para proporcionar información y formación emocional, así como también lo es el apoyo de una red familiar y social si existe.

INFORMACIÓN SOBRE RECURSOS SOCIALES DISPONIBLES

- **Recursos públicos:** dependen de las administraciones y están destinados a personas mayores de 65 años con discapacidad reconocida. Existen prestaciones y ayudas para beneficiar a estos pacientes. Además de exenciones y bonificaciones en IRPF, impuesto de sucesiones, deducciones por reformas en eliminación de barreras arquitectónicas, exenciones en impuestos de matriculación y circulación, etc.
- **Asociaciones:** Suelen ser creadas por familiares y afectados y sus objetivos son apoyar y ayudar a los pacientes y sus familias, recopilar información de los recursos existentes...

Desde el Servicio de Promoción de la Salud del Ayuntamiento de Jerez, nuestro mensaje de apoyo, en especial a las Asociaciones de pacientes con ELA de toda la comunidad, para unir fuerzas y exigir más investigación, que en estos momentos es uno de los pilares fundamentales para conseguir aumentar la esperanza de vida con calidad de las personas afectadas por esta enfermedad.