



UNIVERSIDAD DE JAÉN
Facultad de Trabajo Social

Trabajo Fin de Grado

LA FIGURA DEL TRABAJADOR SOCIAL EN LA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

Alumno/a: Irene Moreno Cañedo

Tutor/a: Miguel Delgado Rodríguez
Dpto: Ciencias de la Salud

Junio, 2022

ÍNDICE

1. RESUMEN	1
2. INTRODUCCIÓN	3
3. DEFINICIÓN Y SÍNTOMAS DE LA ELA	4
3.1 Definición e historia	4
3.2 Diagnóstico y tratamiento	4
3.3 Síntomas de la enfermedad	5
3.4 Impacto económico de la ELA	6
4. NECESIDADES EN LOS PACIENTES Y CUIDADORES.	7
5. MARCO LEGAL	9
6. EL TRABAJO SOCIAL EN LA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA.	11
6.1 Trabajo social sanitario y neurológico	11
6.2 Papel del trabajador social y las prestaciones y recursos que ofrece a los pacientes con ELA.	14
6.3 El trabajo social en el ámbito de los cuidados paliativos	18
7. INFLUENCIA DE LA PANDEMIA POR LA COVID-19 EN LAS NECESIDADES DE LOS PACIENTES CON ELA	20
8. LA INTERVENCIÓN DEL TRABAJO SOCIAL EN EL PROCESO DE DUELO	22
9. CONCLUSIONES	23
10. BIBLIOGRAFÍA	25

1. RESUMEN

La esclerosis lateral amiotrófica, también conocida como ELA, es una enfermedad con carácter degenerativo en las neuronas motoras superior e inferior, que se inicia en la etapa adulta y tiene un origen desconocido. Esta enfermedad provoca un cambio en la calidad de vida de la persona que la sufre y crea una dependencia en la realización de ciertas actividades de la vida cotidiana.

La ELA entra dentro del grupo de enfermedades raras. El deterioro progresivo de estas enfermedades hace muy necesaria la intervención del Trabajo Social. La intervención que realiza el trabajador social en un paciente con ELA está centrada en las necesidades del mismo y en sus familiares con el objetivo de acompañarlos durante este proceso, ofrecerles apoyo y los recursos disponibles existentes, para mejorar sus condiciones de vida.

El trabajador social tiene un papel fundamental para dar una respuesta a las necesidades de los pacientes con ELA. Las intervenciones varían según la persona afectada y son personalizadas y especializadas. Asimismo, el principal objetivo de estos profesionales es promover la autonomía de estas personas.

Palabras clave:

Trabajo social, intervención, ELA, cuidador, equipo multidisciplinar, necesidades, recursos, calidad de vida.

Abstract

Amyotrophic lateral sclerosis, also known as ALS, is a disease with a degenerative character in the upper and lower motor neurons, which begins in adulthood and has an unknown origin. This disease causes a change in the quality of life of the person who suffers from it, and creates dependence in the performance of certain activities of daily living.

ALS falls into the group of rare diseases. The progressive deterioration of these diseases makes the intervention of Social Work very necessary.

The intervention performed by the social worker in a patient with ALS, is focused on the needs of the patient and his family, with the aim of accompanying them during this process, offering support and existing resources available to improve their living conditions.

The social worker has a fundamental role in responding to the needs of ALS patients. Interventions vary according to the affected person, being personalized and specialized. Likewise, the main objective of these professionals is to promote the autonomy of these people.

Keywords:

Social work, intervention, ALS, caregiver, multidisciplinary team, needs, resources, quality of life.

2. INTRODUCCIÓN

Este trabajo ha consistido en una revisión bibliográfica donde se ha permitido conocer de cerca cómo se interviene el trabajo social en las enfermedades raras como la ELA y las necesidades que van surgiendo en los pacientes conforme avanza la misma al ser una enfermedad degenerativa.

El trabajo se enfoca en la intervención tan necesaria de los profesionales del trabajo social en el proceso de las enfermedades raras, en este caso, en la enfermedad de la esclerosis lateral amiotrófica, conocida también como ELA.

Se conocerán las funciones que desempeña el trabajo social en el ámbito sanitario dentro de la enfermedad de la ELA y cuáles prestaciones y recursos se ofrecen a estos pacientes y a sus familiares y cuidadores. Además de comprobar cómo los factores sociales y personales del afectado pueden influir en el proceso. Cabe señalar la importancia que tiene en estas enfermedades el reconocimiento de la dependencia para que las personas afectadas puedan acceder a los servicios y prestaciones que se expondrán a lo largo del trabajo.

El cuidador juega otro papel importante para ayudar a los pacientes con ELA. Le prestará los servicios que el paciente necesite durante todo el día y del que se hablará también en este TFG.

También se expondrá la legislación vigente en relación a las enfermedades raras, como es la ELA, para saber que requisitos y condiciones son necesarias para poder acceder a los servicios que se ofrecen a estas personas.

Debido a la pandemia que originó la enfermedad de la covid-19, los servicios sanitarios se vieron desbordados, lo cual tuvo un impacto directo en los pacientes con ELA

a la hora de llevar un seguimiento y control de la enfermedad. En este documento se verán las repercusiones que este virus ha tenido en la ELA.

Por último, se conocerá la intervención del trabajador social en el proceso de los cuidados paliativos y en el proceso de duelo. En esta última fase los profesionales deben acompañar a los familiares y al paciente en su etapa final de la vida. Cuando no es posible curar a una persona con una enfermedad degenerativa como la ELA es importante cuidarla y acompañarla durante el progreso de la misma.

3. DEFINICIÓN Y SÍNTOMAS DE LA ELA

3.1 Definición e historia

La primera descripción de la esclerosis lateral amiotrófica (ELA) se debe a Charles Bell que realizó un trabajo en el que expuso el caso de una paciente que empezó con una debilidad muscular, desarrolló disfagia y disartria, además de fasciculaciones, y finalmente quedó paralítica (Gutierrez- Rivas, 1999).

Pese a las descripciones previas de esta enfermedad fue Charcot en 1865 quien describió la anatomía patológica de la ELA gracias a un examen diagnóstico que le realizó a una paciente fallecida (Gutierrez- Rivas, 1999).

La ELA se puede describir como una enfermedad neurodegenerativa progresiva que afecta a las neuronas motoras superiores (corteza cerebral) y a las neuronas motoras inferiores (tronco del encéfalo y médula espinal) que ocasiona una debilidad muscular y que más adelante provoca una parálisis. Esta enfermedad afecta a la comunicación oral, a la deglución y a la respiración, sin afectar a los sentidos, el intelecto y los músculos de los ojos (Guía para la atención de la ELA en España, 2009).

3.2 Diagnóstico y tratamiento

El origen de esta enfermedad es desconocido y en un 90% o 95% de los casos la aparición de la misma surge de manera esporádica. En el 10% de los casos la aparición de la ELA sugiere un carácter hereditario (Gutiérrez- Rivas, 1999). En España se diagnostican 1,4 casos cada 100.000 personas y un total de 4.000 personas padecen esta enfermedad (Aguilar y Olmedo, 2022) y 900 mueren cada año a causa de esta (Fundación Luzón, 2017).

La ELA perjudica seriamente la autonomía de la persona a la hora de llevar a cabo sus actividades cotidianas. Necesita un cuidador para la realización de las mismas. Esta dependencia aumenta conforme la enfermedad avanza hasta el fallecimiento del paciente.

La aparición de esta enfermedad suele darse en la etapa adulta y de manera repentina. Los síntomas que son claves a la hora de la detección de la misma se dan, como se ha mencionado anteriormente, en las neuronas motoras superior e inferior, además de una alteración bulbar y respiratoria.

No existe ninguna cura para esta enfermedad, pero sí algunos fármacos y tratamientos para paliar la ELA. Es aquí donde entra el trabajo multidisciplinar, basado en las intervenciones de psicólogos, logopedas, trabajadores sociales..., para que hagan el proceso de la enfermedad lo más llevadero posible, facilitar la autonomía en el paciente y mejorar su calidad de vida (ADELA, 2004).

3.3 Síntomas de la enfermedad

Según la Guía para la atención de la ELA en España (2009), la enfermedad presenta los siguientes síntomas, que varían en función de la persona:

- Síntomas en la neurona motora inferior:
 - Debilidad muscular: Esta pérdida de fuerza muscular aparece cuando se han perdido el 50% de las neuronas motoras. Al principio afecta a un grupo de músculos y se difunde conforme avanza la enfermedad.
 - Atrofia muscular: El tamaño y el volumen de los músculos disminuye. Este síntoma aparece junto a la debilidad muscular y se puede observar en las manos, piernas y lengua.
 - Fasciculaciones: Son contracciones musculares involuntarias e indoloras, aparentemente visibles cuando el músculo está en reposo, que se producen bajo la piel del paciente.
 - Calambres musculares: Estas contracciones involuntarias son dolorosas y pueden afectar a cualquier músculo.

- Síntomas en la neurona motora superior:
 - Debilidad muscular: En este sentido no se habla de la pérdida de fuerza como ocurre en la neurona motora inferior, sino de la pérdida de destreza.

Este síntoma le impide al paciente realizar maniobras de prono-supinación o golpeteo con las manos o los pies.

- Espasticidad: Se manifiesta como un aumento del tono muscular y dificulta la movilidad de los músculos antagonistas, lo que crea una rigidez y tensión en los mismos.
 - Hiperreflexia: Este síntoma se puede representar por la ausencia de respuesta al golpear con un martillo el tendón de un músculo, por la consecución repetida de contracciones en un mismo músculo o por la difusión del reflejo en otros músculos.
 - Reflejos patológicos: Estos reflejos se despiertan en el paciente con unas condiciones anormales y la presencia de los mismos refiere a que algo va mal en la función del sistema nervioso.
 - Labilidad emocional: Este síntoma se presenta como llanto o risa incontrolada en el paciente ante un estímulo emocional o incluso sin la aparición de este.
- Otros síntomas y signos (Pardo y Noya, 1999):
 - Síntomas respiratorios: Se presentan a causa de la debilidad muscular respiratoria y es uno de los motivos principales de la muerte en los pacientes con ELA. Es posible que se manifieste como la respiración paradójica (el diafragma se mueve hacia arriba en la inhalación y hacia abajo en la exhalación). Estas complicaciones respiratorias se inician durante el progreso de la enfermedad.
 - Pérdida de peso: Suele presentarse cuando la enfermedad ya está muy avanzada a causa de la pérdida de musculatura y la falta de alimentación por la disfagia.
 - Fatiga: Aparece a la hora de realizar tareas motrices como puede ser hablar o caminar. En el habla se manifiesta al perder la capacidad de articular las palabras (disartria) y al caminar se manifiesta con una debilidad en el paciente al haber estado haciendo algún recorrido.

3.4 Impacto económico de la ELA

En España no existen investigaciones sobre el impacto económico de la ELA, aunque en otros países como Irlanda han realizado estudios donde se calcula que desde el momento en el que se diagnostica la enfermedad hasta que fallece el coste mensual suele rondar los 1.795,21 euros. Estos gastos van dirigidos un 72% a los costes derivados de los cuidados necesarios para los pacientes, un 21% a los costes que supone el trabajo de las unidades multidisciplinarias y un 7% dirigido a las ayudas que se ofrecen (Camacho et al., 2015).

Con respecto al impacto económico directo que tiene sobre las familias y pacientes, un estudio estadounidense calculó que de los 32.337 dólares que supone anualmente esta enfermedad unos 19.574 son pagados por la familia o el paciente. Dentro de estos gastos están los gastos médicos, la contratación de cuidadores de ámbito privado y la adaptación de la vivienda (Camacho et al., 2015).

Estos gastos varían según la evolución de la enfermedad en el paciente, cuanto más rápido avance la enfermedad más gastos supondrá debido a las necesidades que surgen y además estos gastos se darán en un corto periodo de tiempo.

Por otro lado esta enfermedad supone una pérdida de ingresos en el paciente debido a los impactos negativos que provocan los síntomas de la ELA en la persona. Asimismo, un estudio estadounidense calculó una pérdida de unos 58.821 dólares al año en estos pacientes (Camacho et al., 2015).

4. NECESIDADES EN LOS PACIENTES Y CUIDADORES.

En este punto se habla de las necesidades de los pacientes con ELA aparte de las que aparecen en sus cuidadores. Para éstos últimos también supone un cambio drástico en sus vidas, en las cuales pueden ocurrir situaciones como un aumento de gastos para las necesidades del paciente (tratamiento, alimentación...), así como el gran tiempo dedicado al mismo. Esto puede afectar a los cuidadores en el ámbito laboral, ya que convive con el paciente y tiene que estar pendiente de sus necesidades para poder prestarle los cuidados necesarios.

El papel del cuidador es imprescindible en la vida de los pacientes con ELA, pues ellos son los que les prestan servicios fundamentales como puede ser la alimentación, los desplazamientos o los cuidados personales. Los cuidadores en la mayoría de los casos son familiares cercanos al paciente. Varios estudios muestran que suele ser una mujer (Paz-Rodríguez et al., 2005).

Una de las principales necesidades de los cuidadores se centra en el apoyo psicológico y social debido al estrés que acumulan durante todo el proceso de la enfermedad, además del cambio en la relación con el paciente. Este estrés es debido a la presión que tiene el cuidador para satisfacer las necesidades del paciente. Asimismo puede presentarse por las limitaciones que aparecen en la vida del mismo, ya que el cuidador tiene que prestar los servicios todos los días (Paz-Rodríguez et al., 2005). Suelen aparecer síntomas ansioso-depresivos y sensación de impotencia, por ver como avanza la enfermedad y no poder hacer nada por mitigarla.

Con respecto al paciente todos los síntomas que presenta la enfermedad, mencionados anteriormente, requieren cuidados. Estas necesidades aumentan conforme avanza la enfermedad, ya que la ELA, aunque progresa rápido, pasa por diferentes fases hasta que el paciente es totalmente dependiente del cuidador.

El paciente, además de los cuidados personales, alimenticios, etc., también necesita un apoyo psicológico y social, porque ve cómo su vida ha cambiado por completo a causa de una enfermedad y por esto, sufren un gran impacto emocional (Paz-Rodríguez et al., 2005). Esto genera en el paciente impotencia al no poder hacer nada ante la situación y ver como las dificultades aumentan durante el deterioro progresivo de la ELA.

En el paciente aparecen diferentes sentimientos como son la soledad, el miedo y el dolor. La persona comienza a temer a la enfermedad y a las consecuencias de la misma. Se genera un miedo a lo desconocido. También teme ser rechazado por la sociedad o ser una carga para sus familiares, ya que durante el progreso de la enfermedad se pierde autonomía para realizar las actividades de la vida diaria. Todo esto produce preocupación e indefensión en el paciente, bien sea por el trabajo, por su economía, su familia, etc.

El impacto psicológico que causa la ELA en las personas afectadas es muy grave. Se dan cuenta perfectamente de cómo pierden la fuerza, las habilidades para realizar tareas, como su salud empeora, cómo afecta a su lenguaje verbal y como empiezan a depender de otras personas.

Para hacer más llevadero el progreso de la enfermedad tanto para el paciente como para sus familiares lo ideal es tratar a los pacientes como personas y hacerles ver que no son débiles o inútiles. Hay que escuchar sus necesidades, identificar y ayudar a que desarrollen sus propios recursos para que no se sientan tan dependientes de los demás y crear alternativas para satisfacer su vida de manera digna.

Es importante conocer tanto la enfermedad del paciente como al paciente. Con esto se quiere decir que una vez se detecta una enfermedad en el paciente, no solo hay que

centrarse en los aspectos biológicos de la enfermedad, sino también en los aspectos psicosociales del paciente. Esto último lo propone el modelo de Stjernswärd al combinar un equilibrio entre ciencia, técnica y humanidad. (Osler, como se cita en Salas y Lacasta, 1999).

5. MARCO LEGAL

A continuación se trata la legislación existente en relación con las enfermedades que causan dependencia. Está la Ley de Dependencia que surge con la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, dirigida a las personas dependientes que no pueden valerse por sí mismas. Ante esta ley todas las personas que cumplan con los requisitos tienen acceso para poder beneficiarse de los recursos que se prestan, que son los que se mencionan a continuación (BOE):

-Servicio de prevención de las situaciones de dependencia y de promoción de autonomía personal. El objetivo de este servicio es prevenir la aparición o el agravamiento de enfermedades o discapacidades mediante la cooperación del área de servicios sociales con el área de salud a través de actuaciones y programas específicos de carácter preventivo y rehabilitador que están orientados a personas con discapacidad, mayores o en situación compleja de hospitalización.

-Servicio de teleasistencia. Las personas beneficiarias de este servicio no podrán tener servicios de atención residencial . Se trata de una asistencia a través del uso de tecnologías de la comunicación y la información que da respuesta a situaciones de emergencia, soledad y aislamiento sin que la persona se mueva de su entorno habitual. Este servicio puede complementarse con la ayuda a domicilio.

-Servicio de ayuda a domicilio. Se trata de actuaciones que realizan empresas o entidades especializadas en esta función para atender a las necesidades diarias de las personas en situación de dependencia que no puedan desempeñar por ellos mismos, ya sean servicios domésticos (limpieza, cocina, etc.) o personales.

-Servicio de centro de día y de noche. Ofrece una atención durante el periodo nocturno o diurno a las personas en situación de dependencia con la finalidad de promover la autonomía personal y dar apoyo a la familia o cuidadores. Este servicio incluye centros de día para menores de 65 años, centros de día de atención especializada, centros de día para mayores y centros de noche.

-Servicio de Atención residencial. Son servicios de carácter personal y sanitario realizados en centros adaptados según el grado de dependencia de la persona. Este servicio puede ser temporal (fines de semana, vacaciones, periodos de descanso de los cuidadores...) o permanente (residencia habitual de la persona).

- Prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales. Se concederá una ayuda económica para cuidados familiares cuando el paciente sea atendido por su entorno familiar y reúna las condiciones del art. 14.4 en función del grado de dependencia y la capacidad económica de la que disponga dicha persona. El Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia promoverá a los cuidadores programas de formación, información y medidas para atender los periodos de descanso.

Una vez mencionados los recursos y servicios que ofrece la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, se detallan los diferentes grados de dependencia que se recogen en el artículo 26 de la misma. Para determinar el grado de la persona antes será valorada con la finalidad de ofrecerle el recurso que más se adapte a sus necesidades. Los niveles son los siguientes (BOE):

- Grado I. Dependencia moderada: La persona necesita ayuda al menos una vez al día para realizar actividades básicas diarias o necesita apoyo intermitente para su autonomía personal.
- Grado II. Dependencia severa: Para realizar las actividades básicas diarias la persona necesita ayuda al menos dos o tres veces al día, aunque no un apoyo permanente del cuidador.
- Grado III. Gran dependencia: La persona requiere un apoyo continuo del cuidador a la hora de realizar las actividades básicas de la vida diaria, ya que por su discapacidad física, mental o sensorial no tiene autonomía personal.

Otro aspecto importante a mencionar en este apartado es la Ley de Muerte Digna, ya que la ELA es una enfermedad degenerativa y con un índice de mortalidad muy alto. Por tanto, la persona tiene derecho a llevar este proceso de manera digna y respetar su voluntad. Dicha ley tiene por objeto proteger los derechos de la persona durante el proceso de muerte, regular los deberes del personal sanitario que atiende a estos pacientes y las garantías que las instituciones sanitarias están obligadas a proporcionar en este proceso.

Por otro lado incluye garantizar el acceso a los cuidados paliativos y al tratamiento del dolor, derecho a la atención sanitaria en el domicilio en la etapa final, prohibir la obstinación terapéutica, actualizar la normativa que regula la voluntad vital anticipada y regular la aplicación de la toma de decisiones de las personas en las situaciones terminales (Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte).

Con respecto a la muerte digna de la persona hay que mencionar la Ley 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia, que persigue poner fin a la vida de una persona que está en una situación de padecimiento grave, crónico e imposibilitante, o que tenga una enfermedad grave e incurable en la que existe un sufrimiento insoportable que no puede ser aliviado en unas condiciones que se consideren aceptables. Dicha ley detalla el derecho que toda persona tiene a solicitarla, cumpliendo las condiciones exigidas, y recibir la ayuda necesaria para morir dignamente (BOE). Los requisitos para solicitar y recibir la ayuda para morir de manera digna son (Blanco, 2020):

- Tener una enfermedad grave e incurable, como es la ELA.
- Tener nacionalidad española y ser mayor de edad.
- Tener por escrito su proceso médico.
- Haber hecho la solicitud dos veces de forma voluntaria: Entre una solicitud y otra deben pasar al menos 15 días, a menos que el médico dicte la pérdida de capacidad del paciente.
- Dar consentimiento informado para recibir la ayuda para morir.

6. EL TRABAJO SOCIAL EN LA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA.

6.1 Trabajo social sanitario y neurológico

El Trabajo Social en el ámbito de la atención primaria de salud se remonta al 1984 tras la reforma sanitaria en la que se relaciona a la medicina con los problemas sociales (Abreu, 2009). La intervención de los trabajadores sociales en este ámbito debe basarse en apoyar a las familias y al paciente por los problemas que ha ocasionado la enfermedad en ellos (Aguilar y Olmedo, 2022). Es en el siglo XIX cuando se relaciona la enfermedad con la desigualdad de riqueza y bienestar social. Surgen dos movimientos:

- Settlement: Liderado por Jane Adams, que se preocupa por la modificación del entorno y promueve la reforma social. Este movimiento hizo que se originara el trabajo social comunitario y con grupos (Abreu, 2009).

- Casework: Liderado por Mary Richmond. Se centra en el trabajo con el individuo y su familia, y establece diferentes fases (Munuera, 2012):
 1. Investigación. La intervención se inicia con una primera entrevista al usuario, para después estudiar su entorno familiar y social.
 2. Diagnóstico. Se contrastan los resultados obtenidos en la entrevista con un diagnóstico de la dificultad social del individuo.
 3. Tratamiento. Basado en las capacidades que tiene la persona y en una transformación del entorno.

La intervención del trabajo social depende de la fase de la enfermedad en la que se encuentre el paciente. El profesional debe conocer el entorno en el que vive el paciente, su cultura, su sexualidad, sus hábitos y sus sentimientos para realizar una intervención adecuada (Aguilar, y Olmedo, 2022).

El trabajador social debe mantenerse al lado de la familia del paciente durante todo el transcurso de la enfermedad y coordinarse con centros hospitalarios, asociaciones y centros de atención primaria para tener más variedad de recursos y considerar los trámites administrativos de carácter urgente para acelerar el proceso (Documento de Consenso para la Atención a los pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica, 2017).

Los cambios que se producen en la vida de los pacientes y sus familiares y cuidadores son tan drásticos que surge la necesidad de adaptarse a una nueva situación. Esto puede provocar en el ámbito familiar un desequilibrio que tendrá que ser detectado y solventado por los trabajadores sociales que deberán actuar cuando se den casos como los que se exponen a continuación (Documento de Consenso para la Atención a los pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica, 2017):

- Cuando un miembro de la familia se considere cuidador principal y paralice las funciones del mismo.
- Cuando el cuidador y el paciente se aislen del resto.
- En el momento en el que no se deje expresar al paciente sus deseos y preocupaciones por motivo de una sobreprotección al mismo.
- Cuando el paciente pierda su posición dentro del entorno familiar a causa de que un miembro ejerza sus funciones.
- Si la familia del paciente se aísla de su círculo y provoque que el paciente no tenga ningún contacto fuera del ámbito familiar.
- En caso de que algún miembro de la familia tome las decisiones por el enfermo.

El Trabajo Social Neurológico (TSN) se basa en la intervención por pacientes afectados por una enfermedad neurológica mediante métodos y técnicas específicas del trabajo social para lograr una recuperación (funcional, laboral y social) en pacientes recuperables o para promover su autonomía mediante la utilización de recursos y contribuir así en la inclusión y participación social de la persona . Los principales objetivos del TSN son (Aguilar, y Olmedo, 2022):

- Asistencia: Se basa en asesorar al paciente y darle información, facilitarle los recursos que mejor se adapten a sus necesidades, acompañarle durante el proceso de la enfermedad, etc.
- Rehabilitación e integración: Aquí se intenta que el paciente recupere las capacidades perdidas, como puede ser su nivel de autonomía personal. Además se trabaja la integración e inclusión del paciente en caso de que lo necesite.
- Prevención: Se trata de prevenir o evitar que los problemas se extiendan o agraven mediante la intervención del trabajador social, el cual incorpora los recursos necesarios para ello.
- Accesibilidad: Es importante que el paciente tenga acceso a diferentes oportunidades sin que cuente con obstáculos, barreras sociales, físicas...

En el caso de que un paciente esté hospitalizado es importante asegurarse que cuando le den el alta tenga una calidad de vida aceptable. Es por esto por lo que los trabajadores sociales deben detectar los problemas personales y sociales que se presenten y ofrecerles una respuesta. Algunas de las funciones específicas del trabajador social sanitario durante el proceso de la enfermedad neurológica del paciente consisten en (Aguilar, y Olmedo, 2022):

- Asesorar y acompañar al paciente durante el proceso del diagnóstico de la enfermedad, así como dar orientación al mismo y a sus familiares cuando lo sea necesario, detectar factores que puedan influir negativamente en la persona afectada y ofrecer apoyo tanto al cuidador como al paciente para hacer frente ante la nueva situación en la que se encuentran.
- Gestionar recursos: ofrecer e informar sobre los que más se adapten a las necesidades del paciente y de sus familiares.
- Crear espacios de liberación para evitar emociones negativas en los familiares y en el paciente, servir de apoyo a los familiares ante el duelo, escuchar las necesidades que surgen en el entorno familiar y el paciente, etc.

- Motivar y empoderar al paciente: mostrar aspectos positivos como pueden ser los logros que ha obtenido durante la rehabilitación, así como transmitirles tranquilidad durante el proceso de la enfermedad.

6.2 Papel del trabajador social y las prestaciones y recursos que ofrece a los pacientes con ELA.

El trabajador social cuenta con una visión tanto presente como futura para hacer frente a las dificultades de los pacientes y sus familiares. Para ello realiza diferentes actuaciones con el objetivo de que se afronte la enfermedad de la manera más adecuada, fomenta la autonomía y garantiza un proceso asistencial óptimo.

Estos profesionales tienen un papel relevante a la hora de valorar la situación de dependencia del paciente y su grado de discapacidad (Fundación Luzón,2017). Esto permite al paciente poder beneficiarse de las prestaciones que se ofrecen a este colectivo.

La dependencia y el grado de discapacidad son valoraciones distintas pero complementarias. La dependencia de una persona se reconoce cuando necesita la ayuda de otra para realizar actividades cotidianas básicas, como pueden ser comer, asearse, etc., (Fundación Luzón,2017). El grado de discapacidad es otro tipo de valoración en el que la persona no tiene por qué ser dependiente de otra persona.

El papel del trabajador social según el Proceso asistencial integrado de ELA (2018) consiste en:

- Estudio y valoración sociofamiliar del paciente: En esta fase se realiza una entrevista a los familiares y al paciente para conocer la situación (económica, laboral...) en la que se encuentran. Se reúnen los datos necesarios para realizar el diagnóstico social, como puede ser las necesidades que tiene el paciente, informarse sobre la persona que va a ejercer de cuidador para valorar si está capacitado, conocer la voluntad del paciente por si quiere permanecer en su entorno familiar o prefiere irse a un centro residencial, etc.
- Diagnóstico social: A través de este se identifican los problemas y las necesidades existentes para dar una respuesta.
- Plan de intervención: Gestionar y dar acceso a los recursos que cubran las necesidades descritas en el diagnóstico.

- Unidad de coordinación de la dependencia de la consejería de política social: A través de esta unidad se agilizarán la prestación de recursos, las valoraciones, etc. en el plazo máximo de un mes.
- Seguimiento y derivación: En este proceso se realiza un informe en el que se describen las actividades que se efectúen tanto en el hospital como fuera de ese entorno, además de derivar al paciente a otros servicios asistenciales.
- Evaluación: Comprobar si los objetivos propuestos al inicio de la intervención se han cumplido y en caso contrario reformular unos nuevos.

Para que el plan de intervención se lleve a cabo de la manera adecuada el trabajador social estará en contacto directo con el resto del equipo multidisciplinar (médicos, psicólogos, logopedas....) para que en caso de que se produzcan alteraciones durante el proceso el profesional pueda responder de forma rápida.

Los recursos o ayudas técnicas que ofrecen los profesionales del trabajo social a sus usuarios tienen la finalidad de dar autonomía al paciente para prevenir o reducir el problema que le causa la enfermedad en sus vidas. Estas ayudas van a depender de la necesidad que tenga el usuario y pueden ser sillas de ruedas, elevadores, rampas, telefonía adaptada... (Galán y Méndez, 2015).

El trabajador social tiene la función de informar y orientar al paciente y a sus familiares de los distintos recursos que hay en la sociedad. A continuación se enumeran algunos de los recursos existentes dirigidos a pacientes con ELA (Guía para la atención de la ELA en España, 2009):

- Pensiones de incapacidad laboral (contributivas y no contributivas): Es una prestación económica mensual en la que la cantidad depende del grado de dependencia del paciente y de la base reguladora.
- Centros base: Son centros que atienden a personas con discapacidad.
- Centros de atención de minusválidos físicos (CAMF): En los mismos se ofrece una asistencia integral a las personas con discapacidad física.
- Centros ocupacionales: En estos se llevan a cabo programas de desarrollo personal y terapia.
- Subsidio de movilidad y compensación para gastos de transporte: Con esta ayuda se cubren los desplazamientos producidos fuera del hogar.
- Asistencia sanitaria y farmacéutica.

- Centro Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas: Aquí se ofrece información a los pacientes sobre el acceso a los recursos y las ayudas técnicas.
- Programas de turismo y termalismo para personas con discapacidad.
- Servicio de Información sobre Discapacidad (SID): Es una plataforma de la que todo el mundo puede ser beneficiario, en la que se ofrece información sobre la discapacidad.
- Ayudas individuales: Se trata de una prestación económica anual dirigida a la adaptación de la vivienda o a las necesidades que no hayan sido cubiertas por el Servicio Nacional de Salud (SNS).
- Catálogo ortoprotésico: Incluyen prestaciones ortoprotésicas que son cubiertas por los Servicios de Salud.
- Teleasistencia: Es un servicio de atención las 24 horas del día todos los días del año para el cuidado y seguridad del paciente.
- Residencias para personas con discapacidad física: Estos centros de día o residencias están hechos para una estancia temporal del paciente, quien se beneficiará de manutención, cuidados personales, apoyo... La persona beneficiaria de esta prestación debe tener entre 18 a 60 años de edad.
- Centros de día para personas con discapacidad física: En estos centros se pretende potenciar las capacidades y habilidades del paciente, que como anteriormente, debe tener entre 18 y 60 años de edad. Además se ofrece comedor y transporte.
- Tarjeta de estacionamiento: Esta tarjeta permite a los beneficiarios aparcar en determinados espacios debido a sus dificultades de movilidad.
- Asistencia jurídica gratuita: En esta ayuda no se tendrá en cuenta los ingresos que tenga el paciente.
- Cuidados paliativos: Es una atención sanitaria que tiene como finalidad mejorar la calidad de vida del paciente que sufre de una enfermedad sin cura, como es la ELA. Así se conseguirá tratar el dolor padecido y otros síntomas adversos.

Para poder beneficiarse de esta serie de prestaciones y recursos la persona debe pasar por un proceso de valoración de la dependencia y un proceso de valoración de discapacidad que se expondrá a continuación.

Proceso de valoración de la dependencia

Una persona se considera dependiente cuando necesita la ayuda de otra para realizar actividades cotidianas, tales como la alimentación, el aseo, la movilidad, etc. Esta dependencia puede ser provocada por alguna discapacidad o enfermedad, como por ejemplo la ELA (Fundación Caser, 2020).

El proceso de valoración de la dependencia se realiza por unos informes referentes a la salud de la persona y una evaluación llevada a cabo por profesionales como los trabajadores sociales (Plena inclusión, s.f.). El trámite a seguir para dicha valoración consiste (Fundación Caser, 2020):

1. En primer lugar se lleva la documentación necesaria para poder empezar con la valoración.
1. Posteriormente se cita a la persona para hacerle una valoración y para ello se cuenta con los informes y evaluaciones previas de los profesionales.
2. Tras esto se le reconoce algunos de los tres grados de dependencia mencionados anteriormente.
3. Una vez reconocido el grado de dependencia los servicios sociales elaboran un Programa Individual de Atención (PIA) en el que se desarrolla la intervención más adecuada a las necesidades de la persona.
4. Por último se notifica la resolución del reconocimiento de prestaciones en un plazo máximo de seis meses desde su solicitud.

En algunos casos se pueden hacer revisiones del grado de dependencia de la persona, bien porque haya empeorado o mejorado su situación de dependencia, o bien porque haya habido algún error en el diagnóstico o la aplicación del baremo.

Proceso de valoración del grado de discapacidad

Según la OMS (Organización Mundial de la Salud) la discapacidad es un fenómeno complejo que presenta limitaciones entre las características de la persona y las características del entorno en el que vive. El reconocimiento del grado de discapacidad tiene la finalidad, al igual que el del grado de dependencia, de ofrecer una serie de recursos para mejorar la calidad de vida de la persona. Para su reconocimiento se valora la salud física y mental de la persona solicitante, además de su entorno (laboral, familiar, educativo y cultural), y así poder detectar los factores que impidan una correcta integración en la sociedad. Las personas que obtengan un 33% o más de discapacidad podrán beneficiarse de algunos recursos y prestaciones como los siguientes (IASS, 2022):

- Prestaciones no contributivas

- Tarjeta de aparcamiento
- Adaptación de la vivienda
- Adaptación en pruebas selectivas y en el ámbito laboral
- Atención en centros especializados
- Protección familiar por hijo a cargo con discapacidad, etc.

En el servicio de valoración del grado de discapacidad hay profesionales como trabajadores sociales, psicólogos y médicos, que además de orientar e informar al usuario sobre este proceso, reconocen la discapacidad de la persona solicitante. Los trámites para obtener este reconocimiento son (IASS, 2022):

1. Presentar una solicitud al centro de valoración del grado de discapacidad: En este proceso habrá que entregar la documentación requerida por el centro (DNI e informes que describan el diagnóstico).
2. Se citará a la persona para el reconocimiento.
3. Reconocimiento de discapacidad de la persona: En esta fase el equipo multidisciplinar, compuesto por médicos, psicólogos y trabajadores sociales, realiza un informe en función de las pruebas diagnósticas que hayan obtenido.
4. Resolución del reconocimiento: La persona es declarada con un grado de discapacidad y además se valora si es dependiente de otra persona. El grado de discapacidad puede ser de carácter temporal o definitivo.
5. Por último, como ocurre en la valoración de la dependencia se realiza una revisión del grado de discapacidad cuando se dictamine que el reconocimiento es de carácter temporal, cuando la discapacidad aumente después de dos años y cuando el equipo multidisciplinar lo solicite.

6.3 El trabajo social en el ámbito de los cuidados paliativos

Según la OMS los cuidados paliativos se entienden como una mejora de la calidad de vida de los pacientes y familiares afectados por alguna enfermedad amenazante para la vida mediante la prevención y el alivio del sufrimiento a través de una detección temprana, y se tratan el dolor y otros problemas físicos y psicológicos de la persona afectada. Desde esta definición también se abordan las necesidades que pueden surgir tanto en el paciente como en sus familiares durante el proceso de la enfermedad.

Los profesionales del trabajo social no se consideran sólo unos gestores de recursos, sino que profundizan en lo que importa verdaderamente, que en este caso son los deseos y necesidades que surgen en el paciente antes de morir. A través de la intervención desde el trabajo social se intenta crear un sentimiento de alivio y calma, se cubren dichas necesidades para que el paciente pueda partir tranquilo (Vanzini, 2010). También es importante intervenir en el proceso de sufrimiento por el que pasan las familias debido a la enfermedad del paciente. De esta manera si se consigue disminuir este sufrimiento el paciente se sentirá más cómodo (Moro y Lerena, 2012).

El principal objetivo del trabajador social en éste área debe basarse en potenciar las capacidades del paciente y sus familiares para que se pueda dar un cambio. Asimismo, el paciente debe saber cuáles son las dificultades que obstaculizan el proceso (Agrafojo, 2014).

Los trabajadores sociales durante los cuidados paliativos pueden encontrarse en el paciente con las llamadas “etapas del morir” (Kübler-Ross, 1996, como se cita en Di Maio, 2015):

- Negación: Surge cuando se le comunica al paciente el diagnóstico y se manifiesta al creer que hubo un error en los resultados, se consultan a otros médicos y se siguen elaborando planes de futuro.
- Conflicto: El paciente tiene un conflicto con los sanitarios y las personas cercanas a él, como pueden ser sus familiares.
- Negocio: En esta fase el paciente hace oraciones a Dios y cree así que se va a curar.
- Depresión: El paciente es consciente de la situación y entra en una depresión al cerrar la comunicación con los demás.
- Aceptación: El paciente asimila la situación y pasa a recordar momentos y a dejar asuntos que tenga pendientes zanjados.

Durante el proceso de los cuidados paliativos surgen diversas necesidades que el trabajador social deberá cubrir. Algunas de estas son (Moro y Lerena, 2012):

- Necesidades biológicas: Necesidades de aseo personal, alimentación, cambios posturales para evitar úlceras, etc.
- Necesidades psicosociales: Estas necesidades se centran en el apoyo emocional, el acompañamiento, la necesidad de brindar al paciente un entorno tranquilo, en respetar su voluntad, etc.

- Necesidades espirituales: La necesidad de encontrar un sentido a la vida, lo que provoca en la persona una serie de miedos e inquietudes al enfrentarse a la etapa final de su vida.

En el ámbito de los cuidados paliativos es esencial que exista una coordinación entre los profesionales que formen parte del equipo multidisciplinar para llevar a cabo de la mejor manera posible la intervención con el paciente y sus familiares. Algunas de las acciones que ejerce el trabajo social en este ámbito son (Vanzini, L., 2010):

- Hacer un diagnóstico de la realidad y situación familiar en la que se encuentra el paciente.
- Identificar factores de riesgo y priorizar intervenciones.
- Elaborar objetivos y crear un plan de intervención para la problemática a la que se va a asistir.
- Asesorar y ayudar a la familia en los trámites de documentación.
- Identificar los impactos emocionales que se puedan dar y derivar a otros profesionales para una atención más especializada.
- Realizar una intervención con las familias para detectar los posibles conflictos que puedan surgir y mediar ante ello.
- Asesorar y apoyar al cuidador.
- Realizar la atención al duelo de los familiares.

A la hora de intervenir con estos pacientes se debe conocer cuál es su rol dentro de la unidad familiar para actuar de manera eficaz (Vanzini, 2010). Por último cabe mencionar que los cuidados paliativos son un proceso necesario para lograr que el paciente, en este caso de ELA, tenga una muerte digna.

7. INFLUENCIA DE LA PANDEMIA POR LA COVID-19 EN LAS NECESIDADES DE LOS PACIENTES CON ELA

La covid-19 es una enfermedad infecciosa que ha tenido un gran impacto a nivel mundial. Este virus ha afectado a pacientes con enfermedades neurodegenerativas, como pueden ser los afectados por ELA, puesto que al estar los servicios sanitarios desbordados se ha hecho imposible llevar un seguimiento de la enfermedad de estos pacientes.

La nueva situación sanitaria que causó la covid-19 ha producido un aumento de la mortalidad de las personas afectadas por ELA, ya que uno de los síntomas de este virus es la insuficiencia respiratoria, lo que para estos pacientes ha supuesto un factor de riesgo añadido. A esto se le suma la medida obligatoria del uso de la mascarilla, que se implantó para evitar el contagio, lo que provocó aún más dificultad en la respiración de los pacientes con ELA.

De igual manera esta situación también afectó a los equipos multidisciplinares, incluidos los profesionales del trabajo social, ya que al dictaminarse un confinamiento se tuvieron que cancelar las visitas domiciliarias, lo que produjo una dificultad para llevar un seguimiento de los usuarios afectados por el ELA y supuso un deterioro funcional en estos pacientes. Asimismo estos profesionales también se encontraron con complicaciones a la hora de ofrecerles los recursos necesarios para mejorar su calidad de vida, como puede ser la silla de ruedas o la sonda nasogástrica (Bermudo et al., 2021).

Esta pandemia ha provocado que la asistencia médica se limite en los pacientes de riesgo como son los de ELA a casos de urgencia debido al riesgo que puede acarrear que estos pacientes se contagien del virus. Del mismo modo también se han visto limitados algunos fármacos que ralentizan el avance de la enfermedad .

El diagnóstico de ELA es muy complejo puesto que esta enfermedad presenta una gran variedad de síntomas, lo que hace más difícil su detección, y más si con la situación de pandemia no se pueden hacer las valoraciones de manera presencial. La covid-19 ha ocasionado un retraso en las pruebas diagnósticas y repercute de manera negativa en el paciente.

Uno de los principales papeles de los profesionales del trabajo social durante la pandemia es ofrecer toda la información posible de la covid-19 al paciente con ELA y a su cuidador y familiares. La actuación de los trabajadores sociales pasó a ser telemática para evitar posibles contagios e intentar ofrecer la mejor actuación posible junto al resto del equipo multidisciplinar.

Un estudio realizado por Veterans Affairs, el Centro de ELA de Ohio, afirma que la modalidad telemática para la asistencia de estos pacientes y sus cuidadores permite adquirir información de su domicilio y los recursos de los que dispone, además de crear nuevos paradigmas de interacción entre los pacientes y los cuidadores con el equipo multidisciplinar. Este método influye de manera positiva en los afectados de ELA ya que evitan el cansancio y fatiga que provoca el traslado al hospital para sus seguimientos. Es más cómodo tener una conversación en el domicilio. (Bermudo et al., 2021).

Por otro lado, la situación de la covid-19 ha tenido una repercusión negativa en la salud mental de los pacientes con ELA debido a que además de las consecuencias psicológicas que acarrea padecer esta enfermedad se le suma el miedo a poder ser contagiados por este virus. Esto puede ocasionar una depresión y ansiedad en el paciente debido a la soledad a la que se enfrentan al estar aislados y la dificultad de acceder a recursos que necesitan. (Bermudo et al., 2021).

Los cuidadores y familiares también se han visto afectados en esta pandemia ya que las necesidades de los pacientes han aumentado y ello ha provocado una mayor responsabilidad y sobrecarga y estrés. (Bermudo et al., 2021).

Por último el acompañamiento de estos pacientes durante el proceso de la enfermedad es fundamental puesto que tanto los afectados por ELA como sus familiares conocen la evolución de la enfermedad y se han visto perjudicados por la pandemia.

8. LA INTERVENCIÓN DEL TRABAJO SOCIAL EN EL PROCESO DE DUELO

El duelo es un proceso doloroso e inesperado que experimenta una persona a raíz de la muerte de un ser querido o de una pérdida con la que tuviera vínculos afectivos significativos (Flórez, 2002). En la ELA los familiares o personas cercanas a estos afectados pasan por este proceso donde es necesaria la intervención del trabajo social para poder manejar la situación de la mejor manera. Se necesitan cuatro actividades básicas para la superación de este proceso (Worden, 1997, como se cita en Lema y Varela, 2021):

- Aceptación de la pérdida: Se llevan a cabo una serie de técnicas como la visualización de imágenes de la persona con el fallecido, recordar experiencias vividas junto a él, etc.
- Trabajar las emociones y el dolor que ha provocado la pérdida: Para ello la persona debe seguir con sus actividades cotidianas para descansar y despejarse de ese sufrimiento que le produce la pérdida.
- Adaptación al medio sin el fallecido: En esta fase se trabaja el desarrollo de habilidades para realizar actividades que antes elaboraba el fallecido, además de hacer tareas que sirvan para el proceso de aceptación de la pérdida.
- Recolocación emocional del fallecido: Aquí la persona debe crear nuevas relaciones y adaptarse a un nuevo medio. No se trata de reparar lo que se ha roto dentro de la persona, sino de adaptar a esta a un nuevo medio.

En cuanto al asesoramiento de los profesionales se plantean los siguientes objetivos:

- Ofrecer la información necesaria para conocer el proceso del duelo.
- Ayudar a finalizar los asuntos pendientes con el fallecido.
- Aceptación de la pérdida, para evitar o superar la fase de negación.
- Ayudar a la persona a expresar sus emociones.
- Ayudar a eliminar los obstáculos que impiden el proceso de superación.
- Colaborar en la despedida del fallecido y ayudar a volver a la vida normal.

Durante el proceso de duelo existen una serie de indicadores que hay que evaluar a la hora de hacer la intervención, tales como la vinculación afectiva con el fallecido, modo del fallecimiento, el apoyo social, la resolución de duelos anteriores y la comunicación (Lema y Varela, 2021).

La intervención de los profesionales del trabajo social en el proceso de duelo de esta enfermedad se basa en identificar los recursos personales con los que cuentan las personas a la hora de enfrentarse a los cambios que supone la pérdida de un ser querido, además de desarrollar nuevas habilidades. Para ello se utilizan técnicas tales como la entrevista en la que el trabajador social debe manejar una serie de herramientas para evitar interrupciones, empoderar a la persona, manejar correctamente las verbalizaciones, etc. (Lema y Varela, 2021).

Durante el afrontamiento de la pérdida de una persona afectada por ELA los profesionales del trabajo social necesitan desarrollar unas técnicas para poder manejar las emociones que se presentan en ellos durante dicha situación (González, 2017).

Es necesario que desde el trabajo social se ofrezca una formación sobre el conjunto de reacciones que puede originar la pérdida de un ser querido afectado por la ELA para realizar una correcta intervención, ya que como afirman algunos profesionales, para otras enfermedades si se proporciona formación pero para esta enfermedad no se da (González, 2017).

9. CONCLUSIONES

Durante la realización de este trabajo se ha podido comprobar el desconocimiento general existente sobre esta enfermedad, ya que no se sabe su origen, no existe ningún

tratamiento específico para la misma, es una enfermedad que no tiene cura y en ocasiones es confundida con otras enfermedades como la esclerosis lateral múltiple.

Los enfermos de ELA son personas con su capacidad intelectual intacta pero dentro de un cuerpo que deja de trabajar hasta quedar totalmente inmóvil. Son conscientes en todo momento de lo que ocurre a su alrededor y de cómo la enfermedad les está llevando a la etapa final de sus vidas. Por esto surge la necesidad de apoyo del equipo multidisciplinar compuesto entre otros por trabajadores sociales. Estos profesionales ejercen un papel muy relevante durante el transcurso de la enfermedad a la hora de administrar y gestionar recursos, así como para asesorar y acompañar tanto al enfermo como a sus familiares y/o cuidadores.

La calidad de vida de estos pacientes puede mejorar notablemente con la intervención de los profesionales del trabajo social quienes ofrecen las prestaciones y servicios necesarios en cada etapa de la enfermedad y los cuidados paliativos adaptados a cada caso.

Para realizar una intervención especializada con cada paciente los trabajadores sociales sanitarios deben conocer las condiciones en las que se encuentra la persona y el entorno en el que habita, su ámbito familiar, su cultura, etc.

Es importante escuchar sus deseos y preocupaciones, además de tener una buena comunicación con el paciente para que este se sienta respetado en todo momento. Los trabajadores sociales no deben olvidar que los enfermos de ELA se vuelven personas totalmente dependientes y esto provoca un cambio drástico en sus vidas que afecten también a su estado anímico.

Las asociaciones tienen un papel relevante durante el proceso degenerativo que conlleva la ELA, puesto que gracias a los contactos directos y actividades que crean las asociaciones entre los pacientes, estos se sienten acompañados y apoyados por personas que pasan por la misma enfermedad que ellos.

Un aspecto a destacar en la ELA es que a causa de ser una enfermedad degenerativa muchos pacientes temen más por su propia dignidad que por la muerte, es decir por la manera en que sienten sus limitaciones y su dependencia a los que le rodean cuando realizan sus funciones fisiológicas o las actividades de la vida diaria.

A lo largo de este trabajo se ha mencionado la importancia de la muerte digna de la persona, pero como bien afirma Francisco Luzón, presidente de la Fundación Luzón y ya fallecido, antes de una muerte digna es necesario una vida digna.

Durante la carrera de trabajo social no se trabaja el tema del duelo y a la hora de intervenir con usuarios que pasan por este proceso resulta difícil hacer una buena actuación. Algunos profesionales afirman que cuando se da una buena intervención en enfermedades como la ELA se debe a la experiencia que ha adquirido el profesional a lo largo de los años.

Las intervenciones de los trabajadores sociales en pacientes con ELA podrían mejorar y alcanzar mayor eficacia si estos tuvieran un mayor conocimiento de la enfermedad, existieran más recursos específicos para esta enfermedad y si todos los trámites administrativos que se tienen que gestionar durante la intervención fuesen considerados prioritarios y urgentes.

Por último destacar que la formación de los profesionales del trabajo social es imprescindible dentro del ámbito sanitario, no sólo para intervenir en todo el proceso de la enfermedad de la ELA (junto a otros profesionales de la salud), sino también en las diferentes enfermedades que tengan un mal pronóstico y se acompañen de unos cuidados paliativos, ya que estas enfermedades tienen en común la existencia de un deterioro degenerativo e irreversible que necesita de una actuación especializada, una implementación de los recursos adecuados y una respuesta diferente en cada una de ellas.

10. BIBLIOGRAFÍA

- Bermudo, S., Serrano, P., Quiroga, P. y Parrón, T., 2021. Efectos de la pandemia por Covid-19 sobre la calidad de vida de los pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica. *Revista electrónica trimestral de Enfermería*, (63), 581-590. <https://revistas.um.es/eglobal/article/view/581-600/306041>
- Di Maio Campos Toledo, Laisa Regina. 2015. “El tema del duelo en la práctica del trabajador social”. *Trabajo Social* 17: 239-252. <file:///C:/Users/Hp/Desktop/El%20Tema%20Del%20Duelo%20En%20La%20Practica%20Del%20Trabajador%20Social.pdf>
- Fundación Luzón Unidos Contra el ELA. (2017). El Trabajador Social, la figura clave para los pacientes de ELA. <https://ffluzon.org/actualidad/trabajador-social-ela/>
- Ley N° 39. Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, 14 de diciembre de 2006. https://www.fundacioncaser.org/sites/default/files/ley_de_dependencia.pdf

- Fundación Caser. (2017). La Dependencia en Andalucía. <https://www.fundacioncaser.org/autonomia/andalucia>.
- León Núñez, S., Gómez Matos, E., García Arévalo, L., León Vila, L., y Céspedes Arrebola, M. (2018). Enfermedad tratable: Esclerosis Lateral Amiotrófica. *Revista científica estudiantil 2 de Diciembre*, 1(1 (2018)), 112 - 122. <http://revdosdic.sld.cu/index.php/revdosdic/article/view/15/14>
- Zapata-Zapata, C. H., Franco-Dáger, E., Solano-Atehortúa, J. M., y Ahunca-Velásquez, L. F. (2016). Esclerosis lateral amiotrófica: actualización. *Iatreia*, 29 (2), 194-205. <https://doi.org/10.17533/udea.iatreia.v29n2a08>
- Lugones, M., y Ramírez, M. (2012). Enfermedades raras. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 28(3), 340-0. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252012000300014&lng=es&tlng=pt.
- Fallas, M. S. Esclerosis lateral amiotrófica. *Revista Médica de Costa Rica y Centroamérica*. 2010; 67 (591): 89-92. <https://www.medigraphic.com/pdfs/revmedcoscen/rmc-2010/rmc10591r.pdf>
- Angera Hayduk, V y Quintana, A. (2019). La intervención profesional del Trabajo Social en el proceso de rehabilitación de personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica. *Margen94. Revista Margen*, 94, 1-10. <https://www.margen.org/suscri/margen94/Hayduk-94.pdf>
- Martínez, N., Neira, S. y Medina, B. (2017). La esclerosis lateral amiotrófica y el rol del cuidador principal. <http://agaela.es/wp-content/uploads/2017/12/Ela-y-el-rol-del-cuidador-principal.pdf>
- ADELA. (2017). La enfermedad. https://adelaweb.org/wp-content/uploads/2014/12/ELA_la_enfermedad.pdf
- Núñez, L., Gómez, E., García, L., León, E., Céspedes, A. (2018). Enfermedad tratable: Esclerosis Lateral Amiotrófica. *Revista científica estudiantil 1 (1)*, 112- 122. <http://revdosdic.sld.cu/index.php/revdosdic/article/view/15/14>
- Rodríguez, E.; Gargiulo, G. M., Gonzalez, M. C, Sica, R. (2009). Síntomas iniciales de esclerosis lateral amiotrófica. *Revista Neurologica Española*; 49 (5), 277-278. <https://ri.conicet.gov.ar/handle/11336/26190>
- Morales-Valero, S. F. (2010). Esclerosis lateral amiotrófica: avances evidentes, soluciones pendientes. *Médicas UIS*, 23(2). <https://revistas.uis.edu.co/index.php/revistamedicasuis/article/view/1435>

- Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social - Profesionales - Publicaciones de la Guía para la Atención de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) en España. (2022). Ministerio de Sanidad. <https://www.sanidad.gob.es/profesionales/prestacionesSanitarias/publicaciones/ELA.htm>
- Pardo, J. y Noya, M. (1999). “Esclerosis Lateral Amiotrófica” Una enfermedad tratable. https://adelaweb.org/wp-content/uploads/2015/01/Manual-de-Cuidados-para-Personas-con-ELA_ADELA_2004.pdf
- Blanco, M. (2022, 19 mayo). *Ley de la eutanasia: resumen, conceptos clave y tramitación parlamentaria*. Newtral. <https://www.newtral.es/ley-eutanasia-espana-congreso/20201217/>
- Munuera, M. P. (2011). La huella de Mary Richmond en la intervención psicosocial del siglo XXI. *Trabajo social hoy*, 64, 9-13. https://eprints.ucm.es/id/eprint/16128/1/Mary_Richmond_pilar_munuera_2012.pdf
- Galán, R. y Méndez, M. R. (2015). *Guía de ayudas técnicas en la ELA*. <http://agaela.es/wp-content/uploads/2018/04/Guia-de-Ayudas-Tecnicas-Completa.pdf>
- Abreu, M. C. (2009). *El trabajo social sanitario en la atención primaria de salud*. file:///C:/Users/Hp/Downloads/146-552-1-PB%20(2).pdf
- Aguilar, M. J., y Olmedo, V. (2022). *Guía práctica de Trabajo Social Neurológico*. Atenea. https://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=1KBnEAAAOBAJ&oi=fnd&pg=PA1&dq=El+trabajo+social+en+la+esclerosis+lateral+amiotr%C3%B3fica&ots=FFz6a_lrE&sig=c1e6uYv0ihtl9YcXPX0Qhx9QAYQ#v=onepage&q=El%20trabajo%20social%20en%20la%20esclerosis%20lateral%20amiotr%C3%B3fica&f=false
- Carrión, J. (2019) El papel de los/as profesionales de trabajo social en las EPF y personas sin diagnóstico. https://conocimientoabierto.carm.es/jspui/bitstream/20.500.11914/5664/1/2019_Papel_profesionales_enfermedades_poco_frecuentes.pdf
- Hernández, I. (2021) . Impacto de la pandemia de COVID-19 en una cohorte de pacientes con ELA en Cataluña. *Neurología* 36, 169-189. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7833722/pdf/main.pdf>

- Vanzini, L. (2011). El Trabajo Social en el ámbito de los cuidados paliativos: una profundización sobre el rol profesional. *Documentos de trabajo social*, 47, 184-199.
file:///C:/Users/Hp/Downloads/Dialnet-ElTrabajoSocialEnElAmbitoDeLosCuidadosPaliativosUn-3655799.pdf
- Agrafojo, E. (2014). El trabajo social en cuidados paliativos. *Medicina paliativa*, 21 (3), 89-90.
<https://www.medicinapaliativa.es/Documentos/ArticulosNew/S1134248X14000640.pdf>
- Moro, M.P y Lerena, I. (2012). El Trabajador Social como Agente de Cambio en cuidados paliativos. *Documentos de trabajo social*, 49, 270-276.
file:///C:/Users/Hp/Downloads/Dialnet-ElTrabajadorSocialComoAgenteDeCambioEnCuidadosPali-4111523.pdf
- Flórez, S.D. (2002). Duelo. *ANALES*, 25 (3), 77-85.
file:///C:/Users/Hp/Downloads/5545-Texto%20del%20art%C3%ADculo-8528-1-10-20090227.pdf
- Instituto Aragonés de Servicios Sociales. (2022). Valoración y reconocimiento del grado de discapacidad.
<https://www.aragon.es/-/discapacidad.-valoracion-y-reconocimiento-del-grado-de-discapacidad>
- Plena Inclusión. (2016). Guía para El proceso de valoración de la Discapacidad y de la Dependencia
http://www.plenainclusioncanarias.org/sites/plenainclusioncanarias.org/files/guia_tramitacion_discapacidad_y_dependencia_1f.pdf
- L. Debora, C. Maria. (2021). Intervención en duelo desde el enfoque del Trabajo Social. (101), 1-11. <https://www.margen.org/suscri/margen101/Lema-101.pdf>
- González-Herrera, I. (2017). La esclerosis lateral amiotrófica (ELA): ¿cómo afrontan las y los profesionales sociosanitarios su trabajo con las personas afectadas? *Búsqueda*, 4(19), 131–148.
<https://revistas.cecar.edu.co/index.php/Busqueda/article/view/367/327>
- Consejería de salud (2017). Documento de Consenso para la Atención a los pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica.

https://www.repositoriosalud.es/bitstream/10668/2855/1/DocumentoDeConsenso_2017.pdf

- A. Camacho, J. Esteban, C. Paradas. (2018, febrero). *Informe de la Fundación Española del Cerebro sobre el impacto social de la esclerosis lateral amiotrófica y otras enfermedades neuromusculares*, 33 (1), 35-46.
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0213485315000341>
- Garces, M. (2016). Estudio sobre las enfermedades neurodegenerativas en España y su impacto económico y social.
<https://eprints.ucm.es/id/eprint/43893/1/Informe%20NeuroAlianza%20Completo%20v.51.pdf>