



Universidad
Zaragoza

Trabajo Fin de Grado

La importancia del Trabajo Social en relación a las personas afectadas por la Esclerosis Lateral Amiotrófica y sus familias en colaboración con Asociación Aragonesa de Esclerosis Lateral Amiotrófica

The importance of Social Work in relation to the people affected by Amyotrophic Lateral Sclerosis and their families in collaboration with the Aragonese Association of Amyotrophic Lateral Sclerosis

Autora

Marta García Chavarri

Directora

María José Lacalzada de Mateo

Facultad de Ciencias Sociales y del Trabajo
Universidad de Zaragoza

2024

Quiero expresar mi más profundo agradecimiento a todas las personas que han contribuido de alguna manera a la realización de este Trabajo de Fin de Grado. Estoy tremendamente agradecida por el apoyo, la orientación y la inspiración que he recibido a lo largo de este proceso.

En primer lugar, quiero agradecer a mi tutora, María José Lacalzada de Mateo por su orientación experta, paciencia y dedicación. Sus conocimientos y consejos han sido fundamentales para dar forma a este trabajo y para mi crecimiento académico y personal.

Agradezco también a ARAELA (Asociación Aragonesa de ELA) por haberme escuchado y ayudado desinteresadamente. A cada uno de sus profesionales y trabajadores, y en especial a aquellos afectados por la enfermedad, me habéis demostrado valentía, coraje y entereza.

Gracias a vosotros, por haberme apoyado siempre, por haberme educado en el respeto a los demás y por haberme dejado seguir el camino que yo he querido escoger. Este Trabajo y Título es también vuestro. A mi padre, a mi madre, a mi hermana y en especial, a ti, yaya, te dedico todo.

Por último, pero no menos importante, quiero agradecer a todas las personas que de una u otra manera me brindaron su ayuda y cooperación durante estos 4 años. A mis compañeras de clase, a quienes considero más que amigas, gracias, compañeras.

"Cada día decidís qué hacer con tu vida. Todos los días me pregunto qué puedo hacer para sentirme bien. La gran lección de esta enfermedad es cómo hacer para multiplicar el tiempo que tengo. Un beso de tu mujer, un abrazo de tus hijos, un asado con amigos. Todos los días me fijo la obligación de hablar con un amigo. La única pregunta que importa es qué hago hoy para vivir el amor de mis afectos"

Esteban José Bullrich, senador nacional en Argentina (2017-2021), afectado por ELA desde abril de 2021.

Resumen

El Trabajo de Fin de Grado destaca el papel esencial del Trabajo Social en el tratamiento integral de la Esclerosis Lateral Amiotrófica, con énfasis en la colaboración con la Asociación Aragonesa de ELA. Se analizan los desafíos físicos, emocionales, sociales y económicos que enfrentan los afectados y sus familias, así como las estrategias de apoyo del Trabajo Social. Se resalta la importancia de la intervención temprana y continua del Trabajo Social, ofreciendo orientación, apoyo emocional, coordinación de servicios y acceso a recursos comunitarios. Además, se examina la colaboración con ARAELA, enfocándose en la prestación de servicios especializados, sensibilización pública, defensa de derechos y promoción de la investigación y políticas públicas. El estudio subraya la necesidad de un enfoque interdisciplinario y colaborativo, donde el Trabajo Social sea fundamental en la creación de un entorno de apoyo integral para los afectados y sus familias.

Palabras clave: Trabajadores sociales, Esclerosis Lateral Amiotrófica, apoyo emocional, desafíos éticos, personas y familias.

Abstract

The Final Degree Project highlights the essential role of Social Work in the comprehensive treatment of ALS, with emphasis on collaboration with the Aragonese ALS Association. The physical, emotional, social and economic challenges faced by those affected and their families are analyzed, as well as social work support strategies. The importance of early and continuous Social Work intervention is highlighted, offering guidance, emotional support, coordination of services and access to community resources. In addition, the collaboration with ARAELA is examined, focusing on the provision of specialized services, public awareness, the defense of rights and the promotion of research and public policies. The study highlights the need for an interdisciplinary and collaborative approach, where social work is essential to create an environment of comprehensive support for those affected and their families.

Key words: Social worker, Amyotrophic Lateral Sclerosis, emotional support, ethical challenges, people and families.

ÍNDICE

1. Introducción y Justificación.....	5
2. Metodología.....	6
2.1 Metodología.....	6
2.2 Hipótesis.....	7
2.3 Objetivos.....	7
3. Marco legislativo.....	8
3.1 Aragón.....	8
3.2 España.....	8
3.3 Europa.....	11
4. Marco teórico.....	11
4.1 Introducción a la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA).....	11
4.2 El Rol del Trabajo Social.....	13
4.3 Modelos y Enfoques de Intervención en Trabajo Social.....	16
4.4 Redes de Apoyo y Recursos Comunitarios.....	18
4.5 Experiencias y Desafíos en la Práctica del Trabajo Social con Personas con ELA.....	21
4.5.1 El Papel de los Personajes populares en la Concienciación y el Avance de la Investigación sobre la ELA.....	22
5. Explorando el Impacto Psicosocial de la ELA en Pacientes y Familias.....	25
5.1 Apoyo de profesionales en el duelo infantil.....	27
5.2 Impacto Económico de la ELA en la Vida de las Personas Afectadas.....	29
6. Perspectivas desde la Experiencia: Resultados de Entrevistas con Pacientes de ELA y sus Familias.....	30
6.1 Vivencias.....	31
6.2 Percepciones de pacientes con ELA sobre la nueva legislación en España: Indicadores desde diversas perspectivas.....	35
6.3 El Papel del Trabajo Social en la Atención Integral a Personas con ELA.....	37
6.4 La Importancia Vital de la Familia en la Experiencia de la Esclerosis Lateral Amiotrófica.....	38
6.5 Legislación y medidas de apoyo en España y Aragón para familiares cuidadores de pacientes con ELA.....	39
7. Conclusiones.....	41
8. Bibliografía.....	43
9. Webgrafía.....	45
10. Anexo.....	46

1. Introducción y Justificación

La Esclerosis Lateral Amiotrófica, en adelante ELA, es una enfermedad compleja, se desconocen las causas que llevan a su diagnóstico. Dada la complejidad de la enfermedad, decidí hacer mi Trabajo de Fin de Grado en relación al Trabajo Social y la ELA. La importancia de este estudio radica en la necesidad de visibilizar y comprender el papel del Trabajo Social en el manejo de la ELA.

A pesar de los avances médicos, no existe una cura para la ELA, lo que convierte la atención psicosocial en un componente fundamental del tratamiento integral. Los trabajadores sociales pueden mitigar el impacto negativo de la enfermedad al proporcionar un soporte estructurado y constante a los pacientes y sus familias, facilitando la adaptación a las nuevas circunstancias y mejorando su bienestar general.

El estudio se justifica, además, por la creciente prevalencia de la ELA y el envejecimiento de la población, lo que aumenta la demanda de servicios de Trabajo Social especializados. La formación de profesionales capacitados para enfrentar las complejidades asociadas con enfermedades neurodegenerativas es esencial para asegurar una atención de calidad.

Se encuentran diversos documentos donde se recogen los términos: “Trabajo Social” y “Esclerosis Lateral Amiotrófica”. Realmente, el Trabajo Social es importante y crucial para las personas afectadas por esta enfermedad y sus familias, por esta razón voy a plasmar en este documento la información necesaria para conocer el Trabajo Social en relación con la ELA.

“En este sentido, consideramos relevante explorar las intervenciones del Trabajador Social con sujetos diagnosticados con Esclerosis Lateral Amiotrófica y su red de apoyo. Nos parece pertinente abordar esta temática, por un lado porque ha sido escasamente explorada en lo que respecta al Trabajo Social, y por otro lado porque las mismas forman parte de nuestro quehacer profesional cotidiano, por lo tanto, repensarlas y reflexionar sobre ellas contribuirá a ampliar el horizonte de la intervención en lo social.” (Hayduk & Quintana, 2019)

El presente documento se enmarca en el Trabajo de Fin de Grado de la Facultad de Ciencias Sociales y del Trabajo de la Universidad de Zaragoza. El documento se desarrolla sobre la importancia del Trabajo Social en relación a las personas afectadas por la Esclerosis Lateral Amiotrófica y sus familias.

Según Muñoz y Labari (2017), la Esclerosis Lateral Amiotrófica, es una enfermedad que se incluye dentro de las enfermedades de las motoneuronas. Es neurodegenerativa, afecta progresivamente a las células nerviosas en el cerebro y la médula espinal, concretamente a las células motoras. Estas células desempeñan un papel crucial en el sistema nervioso, particularmente en el control de los movimientos musculares voluntarios.

Siguiendo a Riancho et al. (2019), las células motoras son un papel clave para el diagnóstico. Dichas células transmiten señales desde el SNC (Sistema Nervioso Central) hacia los músculos. Esto produce que haya una pérdida progresiva de la función muscular, haciendo débiles a los músculos, afectando al habla: comer, moverse y por último, la respiración. Generalmente, las capacidades cognitivas se mantienen intactas. Sin embargo, algunas personas identifican cambios en la memoria y las funciones ejecutivas.

El Trabajo Social marca una gran importancia con esta enfermedad. Su papel es importante en el apoyo emocional, la coordinación de cuidados, la orientación y asesoramiento, el acceso a recursos comunitarios y el apoyo de pérdidas. En definitiva, desempeña un papel integral en la atención de las personas con ELA y su entorno.

2. Metodología

2.1 Metodología

En las Ciencias Sociales, tanto la metodología cualitativa como la cuantitativa son enfoques válidos y complementarios. La elección entre ambos métodos depende de la naturaleza de la investigación, los objetivos planteados y las preguntas de investigación.

Según Bautista López (2009), para la realización de este Trabajo de Fin de Grado, se va a utilizar la metodología cualitativa, debido a que se busca comprender y explorar la complejidad de fenómenos sociales a través de la recopilación y análisis de datos no numéricos. En el contexto del Trabajo Social y la ELA, este enfoque puede proporcionar una comprensión más profunda de las experiencias, perspectivas y contextos de las personas afectadas, así como de los profesionales de Trabajo Social que las atienden.

En el presente trabajo, se va a utilizar un diseño de investigación, que se enmarca dentro de diversos estudios de casos, se van a realizar cinco entrevistas, a diferentes perfiles de personas afectadas por la enfermedad y sus respectivas familias. Además de ello, se va a investigar de manera etnográfica enfocando en la observación directa de la vida cotidiana de las personas con ELA y en la interacción con los trabajadores sociales en su entorno natural.

Se va a utilizar un muestreo intencionado para seleccionar participantes que aporten una variedad de experiencias relevantes para el estudio. Por ejemplo, tanto personas mayores afectadas por ELA, como madres que recientemente han sido diagnosticadas con la enfermedad.

Antes de la realización de las entrevistas, se va a llevar a cabo una recopilación de datos sobre la enfermedad y la elaboración de un posterior guión para dichas entrevistas. Se van a realizar entrevistas en profundidad con personas afectadas por la ELA y profesionales de Trabajo Social para obtener relatos detallados de sus experiencias y perspectivas. El número de entrevistas a realizar van a ser cinco, donde se va a tratar aspectos como el ámbito personal, social, familiar o político.

Por ende, es importante examinar documentos relevantes, como informes de casos, registros de Trabajo Social y material informativo, para contextualizar la atención y los servicios proporcionados. La Asociación Aragonesa de Esclerosis Lateral Amiotrófica va a proporcionar información y ayuda para la realización de las entrevistas y el guión de los informes sociales.

2.2 Hipótesis

Se postula que el Trabajo Social desempeña un papel fundamental en el abordaje integral de ELA, proporcionando un apoyo emocional, práctico y de coordinación de servicios que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familias. Se espera que una intervención social adecuada contribuya a mitigar el impacto psicosocial de la enfermedad, promover la adaptación a los cambios en las capacidades físicas y facilitar el acceso a los recursos y servicios disponibles para satisfacer las necesidades individuales de cada paciente y su entorno familiar.

2.3 Objetivos

El documento para la elaboración de este estudio persigue el logro de un objetivo general que a su vez se fundamenta en varios objetivos específicos

- **Objetivo General**

Analizar y comprender las necesidades específicas de los pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), en colaboración con la Asociación Aragonesa de Esclerosis Lateral Amiotrófica, con el fin de proponer recomendaciones y estrategias para mejorar su calidad de vida y apoyar tanto a los afectados como a sus familias, así como fomentar la sensibilización y el conocimiento público sobre esta enfermedad neurodegenerativa

- **Objetivos Específicos**

- Investigar el impacto psicosocial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) en las familias de los pacientes, incluyendo el análisis de las dificultades emocionales, financieras y de cuidado que enfrentan, así como las estrategias de afrontamiento que emplean.
- Identificar las necesidades específicas de apoyo de las familias de pacientes con ELA en Aragón, mediante la realización de entrevistas o encuestas, con el fin de proponer recomendaciones para mejorar la oferta de recursos y servicios, así como promover la concienciación y la colaboración entre la comunidad y las organizaciones de apoyo a la ELA.
- Evaluar la disponibilidad y accesibilidad de los recursos complementarios existentes para pacientes con ELA y sus familias en la región de Aragón, incluyendo servicios de atención médica, terapias de rehabilitación, apoyo psicológico y asesoramiento legal, entre otros.

3. Marco legislativo

A continuación, se va a abordar la intersección entre la ELA y el Trabajo Social, centrándose en el marco legislativo que regula los derechos y la atención de las personas afectadas por esta enfermedad neurodegenerativa. La ELA, una patología progresiva y devastadora que afecta al sistema nervioso motor, conlleva desafíos físicos, emocionales, sociales y económicos significativos tanto para los pacientes como para sus familias. En este contexto, el Trabajo Social emerge como un componente crucial en la atención integral y el apoyo a aquellos que enfrentan esta enfermedad.

El marco legislativo que rige la atención a las personas con ELA abarca una serie de leyes y regulaciones a nivel nacional, autonómico y europeo. Estas disposiciones legales establecen los derechos y los recursos disponibles para los pacientes con ELA, así como las responsabilidades de los profesionales de la salud y los trabajadores sociales en su atención y cuidado. En este apartado, se analizarán las principales leyes y políticas pertinentes en España, con un enfoque particular en la región de Aragón, así como en el contexto normativo europeo relacionado con las enfermedades neurodegenerativas.

Se va a redactar en el siguiente párrafo, el marco legislativo en Aragón, España y Europa sobre la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)

3.1 Aragón

- *Ley 5/2018, de 28 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de atención al final de la vida y en la muerte.*

Esta Ley es especialmente relevante para personas con enfermedades terminales como la esclerosis lateral amiotrófica (ELA). Esta ley establece los derechos de las personas en el proceso de atención al final de la vida, asegurando que se respeten sus decisiones y preferencias, y que reciban cuidados paliativos de calidad que alivien el sufrimiento físico, emocional y espiritual.

3.2 España

Por un lado tenemos la *Ley 27/2011, de 1 de agosto, sobre actualización, adecuación y modernización del sistema de Seguridad Social*. La ELA es una enfermedad neurodegenerativa que puede requerir una atención médica y social de manera continuada. La actualización del sistema de Seguridad Social puede tener implicaciones en términos de acceso a prestaciones sociales, asistencia sanitaria especializada y ayudas económicas para las personas con ELA y sus cuidadores.

Por otro, el *Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social*. La ELA puede ocasionar discapacidades significativas que afectan la movilidad, la comunicación y otras funciones vitales. Esta ley garantiza los derechos de las personas con discapacidad, incluidas aquellas con ELA, y promueve su inclusión social mediante medidas que abordan la accesibilidad, la educación inclusiva, el empleo protegido y otros aspectos importantes para mejorar su calidad de vida.

Además, se recalca la *Ley 14/1986*, de 25 de abril, *General de Sanidad*. Esta ley establece los principios fundamentales del sistema de salud en España, incluyendo la provisión de atención médica integral. En el caso de la ELA, esta ley es relevante porque garantiza el acceso de las personas afectadas a servicios de salud de calidad y la implementación de programas de atención especializada.

Ley de Autonomía del Paciente y Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica

- *Ley 41/2002*, de 14 de noviembre, *básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica*.

Esta ley garantiza los derechos de los pacientes en cuanto a la información y documentación clínica. Para las personas con ELA y sus familias, esto es crucial para asegurar que reciban la información necesaria sobre su enfermedad, opciones de tratamiento, cuidados paliativos y otros aspectos relacionados con su atención médica.

Ley de Dependencia

- *Ley 39/2006*, de 14 de diciembre, *de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia*.

Esta ley establece el marco normativo para la atención a las personas en situación de dependencia, incluyendo aquellas con enfermedades crónicas y discapacidades como la ELA. Proporciona un sistema de prestaciones y servicios para promover la autonomía personal y mejorar la calidad de vida de estas personas.

Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia

- *Ley 39/2006*, de 14 de diciembre, *de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia*.

Real Decreto 1/2015, de 23 de enero, por el que se aprueba el texto refundido de la *Ley de garantías y uso racional de los medicamentos y productos sanitarios*

Este decreto regula el uso de medicamentos y productos sanitarios, asegurando su calidad, seguridad y eficacia. En el caso de la ELA, garantiza el acceso a los tratamientos y dispositivos médicos necesarios para el manejo de la enfermedad y el alivio de los síntomas.

El martes, 19 de marzo de 2024, el Congreso de los Diputados de España acordó por unanimidad tramitar una proposición de ley sobre la ELA, en colaboración con varias asociaciones y expertos en la materia.

Esta proposición de ley busca mejorar la atención y el apoyo a las personas afectadas por la ELA, así como promover la investigación y la concienciación sobre esta enfermedad neurodegenerativa.

Entre las medidas propuestas se incluyen la creación de un registro nacional de pacientes con ELA, el establecimiento de un sistema de coordinación entre los servicios de salud para garantizar una atención integral, y la mejora de los recursos y servicios disponibles para los pacientes y sus familias.

La proposición de ley también contempla la implementación de medidas de apoyo a la investigación científica sobre la ELA y la promoción de la formación de profesionales de la salud en el abordaje de esta enfermedad.

El acuerdo unánime del Congreso para tramitar esta proposición de ley refleja el consenso político en torno a la importancia de mejorar la situación de las personas afectadas por la ELA y abordar los desafíos que enfrentan en su día a día. (SERVIMEDIA, 2024)

El pasado 23 de abril se produjo en el Congreso de los Diputados un amplio respaldo a la proposición de ley presentada por el Partido Socialista (PSOE) y Sumar, destinada a mejorar la atención integral de las personas afectadas por enfermedades neurodegenerativas, como la esclerosis lateral amiotrófica (ELA). Esta iniciativa ha obtenido la toma en consideración de la Cámara, siendo la tercera en lograrlo desde el inicio de la legislatura.

La propuesta cuenta con el apoyo de diversos partidos políticos, incluidos los que conforman el Gobierno de coalición, así como otros como Junts per Catalunya, Esquerra Republicana, EH Bildu, Partido Nacionalista Vasco, Bloque Nacionalista Galego, Podemos y Coalición Canaria, y se espera que también sea respaldada por el Partido Popular. La proposición de ley del PSOE y Sumar amplía la cobertura no solo a la ELA, sino también a otras enfermedades neurodegenerativas. Se espera que las tres iniciativas legislativas similares, presentadas por el Partido Popular y Junts per Catalunya, converjan en una sola propuesta en la Comisión de Derechos Sociales y Consumo. El PSOE está abierto a discutir con otras fuerzas políticas posibles incorporaciones al texto legislativo mediante enmiendas, con el objetivo de lograr un consenso amplio y convertir la Ley ELA en una de las grandes iniciativas legislativas del mandato. La diputada María Isabel García López ha enfatizado la importancia de alcanzar dicho consenso y ha destacado la disposición de su partido a considerar las aportaciones de otros grupos parlamentarios. (Martínez, 2024)

Esta situación genera tanto esperanza como desesperación entre los pacientes, ya que se reconoce que "no les queda tiempo". Los partidos políticos reconocen la necesidad de actuar con rapidez. Sin embargo, la realidad muestra que existen tres textos legislativos distintos, lo que requerirá un proceso de unificación que llevará tiempo. Aunque las propuestas del PP y Junts son similares, la presentada por el PSOE aborda una atención más amplia, incluyendo enfermedades neurodegenerativas como ELA, Alzheimer, Parkinson y Huntington.

La propuesta del Gobierno de Coalición busca simplificar los trámites para la atención de personas con discapacidad, así como mejorar la coordinación entre los servicios sanitarios y sociales. Introduce ayudas para personas electrodependientes y reconoce a las Comunidades Autónomas la responsabilidad de establecer procedimientos de coordinación para garantizar una atención multidisciplinaria y personalizada.

En resumen, la atención legislativa a los pacientes con ELA está en curso, pero la complejidad de unificar diferentes propuestas y la urgencia de la situación de los pacientes plantean un desafío para la pronta implementación de medidas efectivas. (López, 2024)

3.3 Europa

- Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea.
- Estrategia de la Unión Europea sobre enfermedades raras 2019-2023.
- Recomendación 2009/C 151/02 del Consejo de la Unión Europea sobre una acción en el ámbito de las enfermedades neurodegenerativas, en particular la enfermedad de Alzheimer.

4. Marco teórico

4.1 Introducción a la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)

La ELA es una enfermedad que desafía no sólo la comprensión médica, sino también la fortaleza emocional y la resiliencia de quienes la enfrentan. Reconocida por su progresión implacable y sus devastadoras consecuencias, la ELA se manifiesta a través de una serie de síntomas que afectan tanto la función física como la calidad de vida de los pacientes. A medida que las neuronas motoras se degeneran, las personas afectadas experimentan una pérdida gradual de la movilidad y la función muscular, lo que eventualmente lleva a la parálisis y a una serie de complicaciones asociadas.

Sin embargo, más allá de los desafíos físicos, la ELA también impone una gran carga emocional, tanto para los pacientes como para sus seres queridos. La incertidumbre sobre el futuro, el ajuste a nuevas limitaciones físicas y las preocupaciones financieras se suman al impacto psicológico de la enfermedad.

En este contexto, es crucial explorar no sólo los aspectos clínicos de la ELA, sino también su impacto en el bienestar emocional y social de aquellos que la experimentan, así como las estrategias de apoyo y los recursos disponibles para ayudar a mitigar sus efectos.

4.1.1 Definición y características principales de la ELA.

Siguiendo a Muñoz y Labari (2017), la ELA es una enfermedad que pertenece al grupo de las enfermedades de la motoneurona y se caracteriza por la pérdida de neuronas motoras, afectando la vía corticoespinal. Esta pérdida puede ocurrir tanto a nivel de la primera motoneurona o motoneurona superior (MNS), ubicada en el córtex y los núcleos motores del tronco espinal, como a nivel de la segunda motoneurona o motoneurona inferior (MNI), localizada en el asta anterior de la médula espinal.

Apoyándonos en el texto de Castro-Rodríguez et al. (2021), podemos observar como la ELA presenta diversas características, la ELA afecta específicamente las neuronas motoras, que son las células nerviosas responsables de controlar el movimiento voluntario de los músculos. Esta degeneración conduce a una pérdida progresiva de la capacidad para moverse, hablar, comer y respirar.

Siguiendo a Molina y Quirós (2021), la velocidad y la forma en que progresa la enfermedad pueden variar considerablemente entre los individuos afectados. Algunas personas experimentan una progresión más rápida, mientras que otras pueden experimentar una evolución más lenta de los síntomas.

Los síntomas musculares suelen ser los primeros signos de la ELA e incluyen debilidad muscular, espasmos musculares, calambres y dificultad para realizar tareas cotidianas que requieren coordinación motora.

Siguiendo a Sanabria (2010), según progresa la enfermedad, los músculos utilizados para respirar pueden debilitarse, lo que conduce a dificultades respiratorias. Esto puede requerir el uso de dispositivos de asistencia respiratoria como ventiladores.

La ELA puede afectar los músculos utilizados para tragar, lo que resulta en disfagia (dificultad para tragar) y aumento del riesgo de aspiración de alimentos o líquidos hacia los pulmones.

Algunas personas con ELA experimentan cambios cognitivos y emocionales, como dificultades con la memoria y el pensamiento, así como alteraciones en el estado de ánimo, incluyendo depresión y ansiedad.

Con el tiempo, la ELA conduce a una pérdida creciente de la capacidad para realizar actividades cotidianas, lo que puede resultar en la necesidad de asistencia para tareas básicas de cuidado personal y movilidad.

La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) pasa por tres fases distintas:

- **Fase inicial:** Suele comenzar alrededor de los 50 años, aunque puede variar. Puede empezar con debilidad en las manos o extremidades inferiores, o afectar inicialmente las funciones bulbares como el habla o la deglución. La progresión es lenta y los síntomas pueden incluir espasmos musculares, debilidad y pérdida de masa muscular.
- **Desarrollo:** La progresión es asimétrica y puede ser lenta o rápida. La debilidad y parálisis se propagan a los músculos del tronco, afectando eventualmente las funciones bulbares como el habla, la deglución y la respiración. En esta fase, el riesgo de complicaciones respiratorias y nutricionales es alto, y el paciente necesita cada vez más ayuda para las actividades diarias.
- **Fase final:** El paciente suele ser consciente de la progresión de la enfermedad y enfrenta problemas psicológicos como el miedo a la muerte y la dependencia total. La insuficiencia respiratoria es la causa más común de fallecimiento. El apoyo especializado tanto para el paciente como para la familia es crucial en todas las etapas de la enfermedad para mejorar la calidad de vida. (Memoria de Actividades, ARAELA,. 2021)

El tratamiento de la ELA se centra en prolongar la supervivencia y mejorar la calidad de vida de los pacientes. Esto se logra a través de una combinación de medicamentos, cuidados sintomáticos, nutrición adecuada y soporte ventilatorio. Para brindar el mejor cuidado de apoyo, se emplean equipos multidisciplinarios de profesionales de la salud que incluyen neurólogos, neumólogos, terapeutas físicos, ocupacionales y logopedas, entre otros.

El medicamento principal utilizado es el Riluzol, que ayuda a modular la actividad neuronal y es el único autorizado para modificar el curso de la enfermedad. La terapia física y ocupacional ayuda a mantener la independencia y seguridad del paciente, mientras que la terapia del lenguaje aborda las dificultades de comunicación. El apoyo nutricional es esencial para prevenir la pérdida de peso y complicaciones respiratorias, y puede incluir la inserción de una sonda de alimentación. A medida que los músculos

respiratorios se debilitan, se pueden necesitar dispositivos de ventilación no invasiva, y en etapas avanzadas, ventilación mecánica con respiradores puede ser necesaria para mantener la función respiratoria. (Quarracino et al, 2014).

4.1.2 Epidemiología y prevalencia de la enfermedad.

La epidemiología de la Esclerosis Lateral Amiotrófica es un campo en constante estudio y evolución. La ELA es considerada una enfermedad relativamente inusual en comparación con otras condiciones neurológicas. La prevalencia de la ELA varía en diferentes regiones del mundo, pero se estima que afecta a alrededor de 8 a 10 personas por cada 100.000 habitantes.

“En Europa, su incidencia aproximada es de 2-3 personas por cada 100 000 habitantes al año, es menor en indios americanos y hasta 50-100 veces mayor en determinadas poblaciones del Oeste de Nueva Guinea, la Isla Guam del Pacífico Occidental y la Península Kii de la Isla de Honshu en Japón, donde se conoce globalmente como complejo parkinsonismo-demencia-ELA. Su prevalencia aproximada es de 8-10/100000 personas” (Muñoz & Labari. 2017).

Este fragmento de texto proporciona datos relevantes sobre la incidencia y la carga de la ELA en España, respaldados por la Sociedad Española de Neurología (SEN). Destaca que la ELA ocupa el tercer lugar entre las enfermedades neurodegenerativas más comunes en el país, después de la demencia y la enfermedad de Parkinson¹. Además, revela que se diagnostican aproximadamente tres nuevos casos de ELA al día en España, lo que equivale a unos 900 casos nuevos al año. También señala que en la actualidad hay alrededor de 3000 personas afectadas por esta enfermedad en el país.

Estos datos subrayan la importancia de la ELA como un problema de salud significativo en España y destacan la necesidad de recursos y atención dedicados a la investigación, el diagnóstico y el tratamiento de esta enfermedad. Además, ofrecen una visión de la carga que la ELA representa para los pacientes, sus familias y el sistema de salud en el país.

“En España, la Sociedad Española de Neurología (SEN) estima que la ELA es la tercera enfermedad neurodegenerativa tras la demencia y la enfermedad de Parkinson, con una incidencia de tres casos nuevos al día, unos 900 al año y unos 3000 afectados en la actualidad” (Muñoz & Labari. 2017).

4.2 El Rol del Trabajo Social

4.2.1 Definición y función del Trabajo Social en el ámbito de la salud.

“El Trabajo Social/Servicio Social es una profesión que se inserta en el ámbito de las relaciones entre sujetos sociales y entre estos y el Estado en los distintos contextos sociohistóricos de actuación profesional. Desarrolla una praxis social y un conjunto de acciones de tipo socioeducativo, que inciden en la reproducción material y social de la vida con una perspectiva de transformación social comprometida con la democracia y el enfrentamiento de las desigualdades sociales,

¹ Trastorno neurodegenerativo crónico que afecta predominantemente al sistema motor.

fortaleciendo la autonomía, la participación y el ejercicio de la ciudadanía, en la defensa y conquista de los derechos humanos y de la justicia social” (Montes, 2015)

El Trabajo Social en el ámbito de la salud se relaciona con la educación para el desarrollo humano en varios aspectos. En primer lugar, el enfoque del Trabajo Social en salud suele centrarse en el bienestar integral de las personas, abordando no solo sus necesidades médicas, sino también sus condiciones sociales, emocionales y económicas que influyen en su salud. Este enfoque holístico se alinea con la perspectiva de la educación para el desarrollo humano, que busca promover el desarrollo integral de las personas en todas sus dimensiones.

Además, el Trabajo Social en salud tiende a estar comprometido con la promoción de la justicia social y la equidad en el acceso a los servicios de salud y en la atención a las necesidades de grupos marginados o vulnerables. Esta preocupación por la equidad y la justicia social se refleja en la educación para el desarrollo humano, que busca eliminar las desigualdades y promover un mundo más justo y equitativo.

El Trabajo Social Sanitario también se enfoca en fortalecer la autonomía y la capacidad de las personas para tomar decisiones informadas sobre su salud y su vida en general. Este énfasis en el empoderamiento y la participación activa de las personas en su propio proceso de salud se alinea con los principios de la educación para el desarrollo humano, que busca promover la autonomía y el empoderamiento de las personas para que puedan alcanzar su máximo potencial.

4.2.2 Importancia del Trabajo Social en enfermedades crónicas y degenerativas como la ELA.

Apoyándonos en este párrafo, los trabajadores sociales proporcionan un espacio seguro y de apoyo para que los pacientes y sus familias expresen sus preocupaciones, miedos y emociones relacionadas con la ELA. Ayudan a enfrentar el impacto que conlleva el diagnóstico y la progresión de la enfermedad. La relación entre el Trabajo Social y la ELA se centra en proporcionar un apoyo holístico y centrado en el paciente para abordar las necesidades físicas, emocionales, sociales y prácticas de las personas afectadas por esta enfermedad devastadora. Los trabajadores sociales desempeñan un papel crucial en ayudar a los pacientes y sus familias a enfrentar los desafíos asociados con la ELA y a mejorar su calidad de vida en todas las etapas de la enfermedad.

“La ELA es una enfermedad del sistema nervioso central de la que se desconocen sus causas. Está caracterizada por una degeneración progresiva de las neuronas motoras en la corteza cerebral, tronco del encéfalo y médula (Ministerio de Sanidad, 2017: 11). Se trata de una patología compleja debido a sus características y el impacto que la misma ocasiona en el sujeto que es diagnosticado. Por este motivo, las intervenciones desde lo social tendrán sus particularidades. Es entonces donde entra en escena la intervención del Trabajador Social dentro del equipo interdisciplinario que se ocupa del abordaje del sujeto con ELA. Por lo tanto, nos parece importante detallar el aporte que este profesional realiza en conjunto con otros profesionales para mejorar la calidad de vida de estos sujetos y sus figuras de apoyo, atravesados por el deterioro progresivo que la enfermedad les ocasiona. Se trata de describir el aporte del Trabajador Social en los equipos interdisciplinarios, promoviendo prácticas que permitan definir estrategias que mejoren las condiciones de vida de los pacientes con ELA.”(Hayduk & Quintana, 2019)

El Trabajo Social desempeña un papel fundamental en el contexto de enfermedades neurodegenerativas como la ELA. Va más allá de meros procedimientos y protocolos; se erige como un faro de apoyo emocional y psicosocial en un momento de inmensa incertidumbre para los afectados y sus familias. Enfrentar el diagnóstico de esta enfermedad es un momento difícil, y aquí es donde el Trabajo Social entra en escena, ofreciendo un espacio seguro para expresar emociones, gestionar impulsos y navegar los desafíos que surgen a lo largo del camino. Pero su misión va mucho más allá: sirve como puente entre los pacientes y los recursos sociales vitales, desde servicios médicos especializados hasta programas de apoyo y organizaciones comunitarias.

La planificación anticipada de cuidados surge como un factor crucial, permitiendo a los pacientes y sus familias tomar decisiones informadas sobre el futuro y los deseos del paciente. Sin embargo, no podemos pasar por alto los desafíos que enfrentan los cuidadores en esta travesía. Aquí es donde el Trabajo Social se convierte en un bastión de apoyo y recursos para aquellos que dedican sus vidas al cuidado de sus seres queridos. En resumen, el Trabajo Social, desde su enfoque humano y compasivo, no solo proporciona servicios, sino que también infunde esperanza y fortaleza en aquellos que enfrentan la ardua realidad de la ELA.

4.2.3 Principios éticos y valores del Trabajo Social aplicados a la atención de personas con ELA y sus familias.

El Trabajo Social se basa en una serie de principios éticos y valores fundamentales que guían la práctica profesional. Cuando se aplica a la atención de personas con ELA y sus familias, estos principios y valores adquieren una importancia aún mayor debido a la naturaleza desafiante y compleja de la enfermedad. Aquí hay algunos principios éticos y valores del Trabajo Social que son especialmente relevantes en este contexto.

Por un lado, se encuentra la Dignidad y Respeto. El Trabajo Social reconoce la dignidad inherente de todas las personas y promueve el respeto por su autonomía y derechos individuales. Al trabajar con personas con ELA y sus familias, es fundamental demostrar empatía, comprensión y respeto por sus experiencias, creencias y decisiones, asegurando que sean tratadas con dignidad en todas las interacciones. (Artículo 7. Consejo General del Trabajo Social, 1999)

Por otra parte, la Justicia Social, donde la ELA puede afectar desproporcionadamente a personas de diferentes orígenes socioeconómicos y culturales. Los trabajadores sociales se comprometen a abogar por la igualdad de oportunidades y la equidad en el acceso a recursos y servicios de salud para todas las personas afectadas por la enfermedad, independientemente de su situación socioeconómica o cultural. (Principio general 10. Consejo General del Trabajo Social, 1999)

Además, el principio de autodeterminación sostiene que las personas tienen el derecho de participar activamente en las decisiones que afectan sus vidas. Al trabajar con personas con ELA, los trabajadores sociales deben empoderarse para que tomen decisiones informadas sobre su cuidado y tratamiento, respetando sus preferencias, valores y objetivos personales. (Principio general 11. Consejo general del Trabajo Social, 1999)

La confidencialidad es un principio fundamental en el Trabajo Social que garantiza la privacidad y protección de la información personal de los clientes. En el contexto de la ELA, es crucial mantener la confidencialidad de la información médica y personal de los pacientes y sus familias, protegiendo su privacidad y dignidad en todo momento. (Artículo 11. Consejo General del Trabajo Social, 1999)

El Trabajo Social busca fortalecer a las personas y comunidades para que puedan superar las dificultades y desafíos que enfrentan. Al trabajar con personas con ELA y sus familias, los trabajadores sociales deben proporcionar apoyo emocional, información y recursos que les permitan enfrentar la enfermedad con resiliencia y fortaleza. (Artículo 5. Consejo General del Trabajo Social, 1999)

El Trabajo Social reconoce la importancia del trabajo en equipo y la colaboración interdisciplinaria para brindar una atención integral y centrada en la persona. Al atender a personas con ELA, los trabajadores sociales colaboran estrechamente con profesionales de la salud, cuidadores y otros miembros del equipo de atención para garantizar una coordinación efectiva de los servicios y un enfoque holístico del cuidado.

4.3 Modelos y Enfoques de Intervención en Trabajo Social

4.3.1 Modelos teóricos de intervención en Trabajo Social aplicables a la ELA.

Hay varios modelos teóricos de intervención en Trabajo Social que son aplicables al contexto de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA). Estos modelos ofrecen marcos conceptuales y herramientas prácticas para abordar las necesidades de las personas afectadas por la enfermedad y sus familias. Algunos de los modelos más relevantes incluyen:

- Modelo centrado en la tarea del Trabajo Social también es relevante en el contexto de la ELA. Este modelo se centra en identificar las tareas específicas que deben abordarse para lograr objetivos específicos y utilizar intervenciones prácticas y basadas en la evidencia para abordar esas tareas. La identificación de necesidades prioritarias, con la ELA, hay una serie de necesidades prácticas que deben abordarse de manera prioritaria. Esto puede incluir la necesidad de adaptaciones en el hogar, equipos de asistencia, cuidado médico especializado, apoyo emocional y planificación avanzada de cuidados. Los trabajadores sociales pueden utilizar el enfoque centrado en la tarea para identificar estas necesidades prioritarias y desarrollar un plan de acción para abordarlas de manera efectiva. (Reid & Ramos, 2002)
- Modelo Ecológico de Trabajo Social: Este enfoque reconoce la interacción dinámica entre el individuo, su entorno y la sociedad en general. En el contexto de la ELA, el trabajador social evalúa no solo las necesidades individuales del cliente, sino también los factores ambientales, sociales y culturales que pueden influir en su experiencia de la enfermedad y en su acceso a recursos y apoyos. (Villalba Quesada, 2004)
- Modelo de Intervención en Crisis del Trabajo Social es altamente relevante en el contexto de la ELA, tanto para el paciente como para sus familiares y cuidadores. Aquí hay algunas formas en que este modelo se puede relacionar con la ELA, debido a que el diagnóstico de ELA puede ser abrumador y traumático tanto para el paciente como para su familia. Los trabajadores sociales capacitados en intervención en crisis pueden brindar una respuesta inmediata para ayudar a las personas a

enfrentar y manejar las emociones intensas que surgen en el momento del diagnóstico. (Garro, 2009)

4.3.2 Enfoques centrados en la persona y la familia.

Se ha progresado significativamente en la elaboración de directrices específicas para el Trabajo Social, centrando su intervención en las personas afectadas por la ELA y sus familias. Así podemos acudir a ciertos enfoques ya descritos.

Por un lado se encuentra el enfoque de sistemas: Este enfoque considera que los individuos están interconectados con sus entornos sociales, económicos y culturales. Los trabajadores sociales que adoptan este enfoque en relación con la ELA se centran en comprender y abordar los sistemas familiares, comunitarios y de atención médica que rodean al paciente, reconociendo que estos sistemas tienen un impacto significativo en su bienestar y calidad de vida.

Por otra parte, el enfoque de trabajo en red: Este enfoque se centra en la colaboración y la coordinación de servicios entre diferentes agencias y profesionales para brindar una atención integral y centrada en el paciente. En el contexto de la ELA, los trabajadores sociales trabajan en estrecha colaboración con equipos de atención médica, organizaciones de pacientes, grupos de apoyo y otros profesionales para garantizar que las necesidades del paciente y su familia se aborden de manera efectiva y holística. (Cortés, 2014)

4.3.3 Estrategias de intervención para abordar las necesidades físicas, emocionales, sociales y económicas de las personas con ELA y sus familias.

Para abordar las necesidades físicas, emocionales, sociales y económicas de las personas con ELA y sus familias se requiere un enfoque integral y centrado en la persona.

Ayundandonós del texto de Díaz-Ortega, se debe comenzar mostrando las necesidades físicas, debe haber una coordinación con profesionales de la salud para así facilitar la coordinación de servicios médicos y terapias para abordar las necesidades físicas del paciente, como la fisioterapia, la terapia ocupacional y el tratamiento del dolor. Además, ayuda a identificar y acceder a equipos de asistencia y dispositivos de movilidad que pueden mejorar la calidad de vida y la independencia del paciente. Proporcionar información y apoyo sobre estrategias para gestionar síntomas como la fatiga, los problemas respiratorios y la disfagia. Facilitar el acceso a servicios de cuidados paliativos para brindar alivio del dolor y mejorar la calidad de vida tanto para el paciente como para la familia.

Se debe seguir mostrando las necesidades emocionales, donde cobra gran protagonismo el apoyo individual donde se debe proporcionar apoyo individualizado a través de sesiones de consejería para ayudar al paciente a enfrentar el impacto de la enfermedad. Facilitar la participación en grupos de apoyo para pacientes con ELA y sus familias, brindando un espacio para compartir experiencias, obtener apoyo mutuo y aprender estrategias de afrontamiento.

Son importantes las necesidades sociales que presentan tanto las familias como los pacientes, así como facilitar la conexión del paciente y su familia con recursos comunitarios, grupos de voluntariado y actividades sociales que puedan proporcionar apoyo y compañía. Ayudar al paciente y su familia a planificar

para el futuro, incluida la planificación avanzada de cuidados, la planificación financiera y la toma de decisiones sobre el cuidado a largo plazo.

Las diversas necesidades económicas que surgen a lo largo de la enfermedad, se debe proporcionar orientación sobre recursos financieros disponibles, como seguro de discapacidad, prestaciones por incapacidad y programas de asistencia financiera. Ayudar al paciente y su familia con trámites administrativos relacionados con beneficios, solicitudes de asistencia y acceso a servicios de salud. Trabajar con el paciente y su familia para desarrollar un plan financiero que aborde los costos médicos, el cuidado en el hogar y otras necesidades financieras a largo plazo.

4.4 Redes de Apoyo y Recursos Comunitarios

El presente Trabajo de fin de Grado se ha basado dentro de ARAELA, para poder conocer cómo se están dando los recursos, hasta donde están contentos las personas usuarias, si hay otros instrumentos semejantes en otras instituciones... Para ello, se han realizado cinco entrevistas a cinco personas distintas relacionadas con la Esclerosis Lateral Amiotrófica: tanto personas que poseen la enfermedad, como familiares afectados y profesionales que trabajan en la Institución.

En la entrevista con la trabajadora social de ARAELA, se proporcionó información sobre las distintas redes de apoyo y diferentes recursos comunitarios que existen.

En la coordinación, cobra relevancia la importancia de la organización entre diferentes entidades a nivel político, para unificar reivindicaciones y maximizar el impacto de las acciones de defensa de los derechos de las personas con ELA. Además, se menciona la coordinación a nivel técnico entre trabajadoras sociales, lo que sugiere una colaboración estrecha para garantizar una atención integral a los afectados.

Hay una especial mención a la preparación de una guía de recursos por parte del entrevistado, lo que indica un compromiso con proporcionar información práctica y útil a las personas afectadas por la ELA. Esta guía probablemente incluya información sobre servicios médicos, sociales, de transporte adaptado, entre otros recursos relevantes.

Hay grandes diferencias en la atención entre la ciudad y los pueblos. Por ejemplo, la atención y los procesos de tramitación pueden variar entre la ciudad de Zaragoza y los pueblos de Aragón. En la ciudad, las trabajadoras sociales no tramitan dependencia y discapacidad (Debe ir al Instituto Aragonés de los Servicios Sociales) lo que puede dificultar el acceso a ciertos servicios para los afectados. Esta disparidad resalta la importancia de adaptar los servicios y la información a las necesidades específicas de cada área geográfica.

Hay una recomendación hacia las personas afectadas en términos de que se pongan en contacto con la trabajadora social de su comarca para obtener información y orientación específicas sobre los recursos disponibles en su área. Esto refleja una comprensión de las diferencias locales en la disponibilidad de servicios y la importancia de la colaboración con profesionales locales para proporcionar el mejor apoyo posible.

En relación a la colaboración con diversas organizaciones, hay gran colaboración con varias organizaciones locales y nacionales, como DFA (Disminuidos Físicos de Aragón), COCEMFE (Confederación Española de

Personas con Discapacidad Física y Orgánica) y adEla (Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica), lo que sugiere un enfoque integral para aprovechar al máximo los recursos disponibles y garantizar un apoyo continuo a las personas afectadas y sus familias. Esta colaboración puede incluir el intercambio de recursos, la planificación de eventos conjuntos y la coordinación de servicios para satisfacer las necesidades de los afectados.

En resumen, la entrevista con la trabajadora social de ARAELA, proporciona una visión integral y detallada de la red de apoyo y coordinación establecida para abordar la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) en Aragón, destacando la colaboración entre diferentes entidades a nivel local, regional y nacional.

Es notable cómo se enfatiza la importancia de la coordinación política y técnica entre las asociaciones de ELA y las trabajadoras sociales para garantizar una atención integral a los afectados. Además, se destaca la iniciativa de proporcionar una guía de recursos para los enfermos, lo que refleja un compromiso claro con el apoyo práctico y la orientación necesaria.

Es especialmente relevante la mención sobre las diferencias entre la atención en la ciudad de Zaragoza y en los pueblos, resaltando la necesidad de adaptarse a las peculiaridades locales y de proporcionar información específica sobre los recursos disponibles en cada área. La recomendación de contactar con la trabajadora social de la comarca para obtener orientación local muestra una comprensión profunda de las necesidades individuales y geográficas de los afectados por la ELA.

La colaboración con diversas organizaciones, tanto locales como nacionales, demuestra un enfoque proactivo para aprovechar al máximo los recursos disponibles y garantizar un apoyo continuo a los afectados y sus familias. En resumen, la entrevista subraya el papel crucial del trabajo en red y la cooperación interinstitucional en la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas por la ELA en Aragón.

4.4.1 Identificación de redes de apoyo y recursos comunitarios disponibles para personas con ELA y sus familias.

Existen innumerables redes de apoyo y recursos comunitarios para personas con ELA y sus familias. La Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adELA), es una entidad sin fin de lucro establecida en 1990 y reconocida como de utilidad pública, con presencia en toda España. Su principal propósito es mejorar la calidad de vida de aquellos afectados por la ELA y otras enfermedades de la motoneurona. (Quiénes Somos - adELA, 2024)

La entidad sin ánimo de lucro, Asociación Aragonesa de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ARAELA), se fundó en junio de 1999 después de múltiples reuniones entre afectados y profesionales en Zaragoza. Está registrada en el Registro General de Asociaciones de la Diputación General de Aragón y en el del Ayuntamiento de Zaragoza. Además, ha sido reconocida de Interés Social por el Gobierno de Aragón debido a su labor con el colectivo de enfermos y familiares. (ARAELA: Asociación Aragonesa de Esclerosis Lateral Amiotrófica, 2023)

Por ende, se deben nombrar los grupos de apoyo locales proporcionan un espacio seguro y de apoyo donde las personas con ELA y sus familias pueden compartir experiencias, obtener consejos prácticos y recibir

apoyo emocional. Estos grupos pueden ser facilitados por hospitales, centros de rehabilitación, organizaciones de enfermedades neuromusculares o voluntarios locales.

Los servicios de atención médica y rehabilitación como los Hospitales, clínicas y centros de rehabilitación ofrecen servicios especializados para personas con ELA, incluyendo evaluación médica, terapia física, terapia ocupacional, terapia del habla y otros servicios de apoyo, se deben tener en consideración.

Los servicios de cuidado en el hogar pueden proporcionar asistencia práctica y apoyo emocional en el hogar, incluyendo cuidadores profesionales, enfermeras a domicilio, terapeutas y servicios de respiro para cuidadores familiares.

Muchos países ofrecen programas de asistencia financiera para personas con discapacidades, que pueden incluir beneficios por incapacidad, subsidios de cuidado a largo plazo, programas de asistencia alimentaria y programas de vivienda subsidiada.

Los recursos para la planificación avanzada de cuidados pueden ayudar a las personas con ELA y sus familias a tomar decisiones sobre el cuidado médico, la toma de decisiones en momentos de incapacidad y otros aspectos relacionados con la planificación para el futuro.

Además, los servicios de transporte adaptado pueden ayudar a las personas con movilidad reducida a acceder a citas médicas, terapias y otras actividades fuera del hogar.

4.4.2 Acceso a los servicios o programas de ayuda.

La entrevista con la trabajadora social de ARAELA ofrece una perspectiva profundamente reveladora sobre los desafíos que enfrentan las personas con ELA en el acceso a servicios y programas de ayuda, desde una mirada particularmente centrada en el ámbito social. La trabajadora social, con una experiencia directa en ARAELA, expone con franqueza y detalle cómo los procedimientos y ritmos establecidos en los programas de ayuda no se ajustan a la realidad de los pacientes de ELA.

Un aspecto clave resaltado en la entrevista es la lentitud y la falta de adaptación de los procesos de valoración de discapacidad a la naturaleza progresiva y rápida de la ELA. A pesar de las promesas de mejoras con la implementación de un nuevo baremo, la realidad parece distar mucho de las expectativas. La trabajadora social señala que, aunque se habla de valoraciones en tres meses y de tener en cuenta la naturaleza neurodegenerativa de la enfermedad, en la práctica esto no se cumple. Los retrasos en la valoración, combinados con la rápida evolución de la enfermedad, hacen que muchos pacientes no lleguen a recibir la ayuda a tiempo, o se les valore de manera inadecuada, sin considerar adecuadamente su situación.

El relato sobre la dificultad de ajustar los procedimientos administrativos a la realidad de la ELA es conmovedor y revelador. La entrevistada expresa su impotencia al verse obligada a presionar para que se valoren a los pacientes de manera rápida, incluso cuando la enfermedad avanza de manera alarmante. La situación se complica aún más con los casos de personas que, debido a la gravedad de su enfermedad, son consideradas incapacitadas laboralmente cuando en realidad podrían tener un pronóstico de vida aún considerable.

“Por ejemplo, la semana pasada falleció una persona en la Asociación que tenía un grado 1 de dependencia. El día que falleció habíamos quedado para firmar los papeles para revisarlo todo. Realmente, son procedimientos que no se adaptan en absoluto a esta situación. Y luego, la incapacidad laboral pues también nos complica mucho. Llegaba a haber gente que tenía incapacidades totales cuando tiene pronóstico de vida, entonces bueno, yo creo que por ahí habría muchísimo que avanzar, porque yo la verdad me siento bastante impotente.” (Entrevistada 5)

Este testimonio pone de relieve la necesidad urgente de revisar y adaptar los sistemas de valoración y acceso a programas de ayuda para abordar las necesidades específicas y urgentes de las personas con ELA. La falta de adaptación de estos procedimientos no solo afecta a la calidad de vida de los pacientes, sino que también genera frustración e impotencia en los profesionales que luchan por brindar el mejor apoyo posible en estas circunstancias tan difíciles. Se subraya la necesidad crítica de una revisión profunda y una reforma integral de los sistemas de apoyo para abordar adecuadamente las complejidades de la ELA y garantizar un acceso equitativo y oportuno a los servicios necesarios.

4.5 Experiencias y Desafíos en la Práctica del Trabajo Social con Personas con ELA

La ELA es una enfermedad costosa y sin cura, con una esperanza de vida de 3 a 5 años desde los primeros síntomas. La atención médica varía según la ubicación geográfica, lo que dificulta el acceso igualitario a los cuidados necesarios. La enfermedad provoca una parálisis muscular progresiva, mientras la mente permanece activa.

Se requieren consultas multidisciplinarias coordinadas para optimizar la atención y evitar desplazamientos innecesarios. La comunicación entre médicos de atención primaria y neurólogos es esencial para ofrecer un tratamiento coherente. La atención domiciliaria es crucial para mejorar la calidad de vida, pero la coordinación entre las necesidades del paciente y los recursos disponibles es insuficiente. La falta de residencias públicas preparadas para casos avanzados de ELA y la escasez de recursos sociales hacen que los cuidadores, a menudo familiares, deban asumir una carga considerable, incluyendo la pérdida de ingresos por dejar sus trabajos.

“Aunque si bien es cierto que el curso de esta enfermedad es distinto en cada paciente, la atención domiciliaria termina siendo uno de los ejes centrales para mejorar su calidad de vida. Sin embargo, no existe una coordinación entre las necesidades sanitarias de los enfermos de ELA y la Administración. Esto provoca que la Sanidad termine apoyándose en el sector social en el que se encuentran, entre otras, las asociaciones de pacientes dispuestas a luchar y a buscar ayudas para que los pacientes tengan una calidad de vida digna. Sin embargo, también es una realidad que los recursos de estas asociaciones son escasos.” (Memoria de Actividades ARAELA. 2021)

Apoyándonos en la Memoria de Actividades 2021 de ARAELA, los pacientes de ELA enfrentan dificultades con la Administración, ya que los trámites para obtener prestaciones y ayudas suelen ser largos y complicados. A menudo, las ayudas llegan tarde, lo que obliga a los pacientes y sus familias a asumir costos significativos por terapias y ayudas técnicas. La ELA implica un gasto anual estimado de unos 35.000 euros, convirtiéndose en una de las enfermedades más costosas. Es fundamental agilizar los trámites para obtener el grado de dependencia y la incapacidad permanente, así como brindar servicios de Teleasistencia desde el

inicio para proporcionar apoyo y tranquilidad a los pacientes. Además, se necesita una atención urgente en los Centros Base de todo el país. La atención residencial debe adaptarse a las necesidades específicas de los pacientes con ELA. La enfermedad avanza rápidamente y las ayudas actuales son insuficientes, lo que impacta negativamente en la economía familiar. Las asociaciones como ARAELA juegan un papel crucial en brindar apoyo emocional, recursos y en promover la conciencia pública sobre la ELA, así como en respaldar la investigación para encontrar tratamientos.

4.5.1 El Papel de los Personajes populares en la Concienciación y el Avance de la Investigación sobre la ELA

A lo largo de los años, la ELA ha captado la atención del público en parte debido a su diagnóstico en algunas figuras famosas de diversos campos, desde el entretenimiento hasta el deporte y la ciencia. Estos personajes notables han compartido públicamente su lucha contra la enfermedad, convirtiéndose en poderosos portavoces de concienciación y en símbolos de esperanza y resiliencia para millones de personas en todo el mundo.

En este apartado se explorará la conexión entre la ELA y la celebridad, examinando cómo la experiencia de figuras públicas afectadas por la enfermedad ha influido en la percepción pública de la ELA, ha generado concienciación y ha catalizado esfuerzos para avanzar en la investigación y el tratamiento de esta enfermedad debilitante.

Aunque la mayoría de los pacientes fallecen en menos de 5 años, un pequeño porcentaje sobrevive más tiempo. En España, entre 2.500 y 3.200 personas padecen ELA, afectando tanto a hombres como a mujeres, con mayor incidencia en hombres y un pico de aparición entre los 50 y 70 años. La incidencia se estima en aproximadamente 2 por cada 100.000 habitantes por año, similar a otras enfermedades neurológicas como la esclerosis múltiple. Aunque la causa exacta de la ELA sigue siendo desconocida, se han logrado avances significativos en la comprensión de los procesos involucrados en las últimas décadas. (Sociedad Española de Neurología, 2023)

En 2014, el reto del cubo de agua helada² se convirtió en un fenómeno viral para recaudar fondos para la ELA. Sin embargo, la ELA es una realidad diaria para más de 3.000 personas en España. Una de ellas es Juan Carlos Unzué, exfutbolista y exentrenador, diagnosticado con la enfermedad en 2019. Su carrera incluye equipos como Osasuna, Sevilla y el FC Barcelona, convirtiéndose en la cara más visible de la ELA en el país.

Desde entonces, ha sido una voz prominente en la concienciación sobre la ELA y en la promoción de la investigación y el apoyo a quienes la padecen. Su historia ha destacado la importancia de entender y abordar esta enfermedad debilitante.

² Fenómeno viral que se originó en 2014 con el propósito de aumentar la conciencia sobre la ELA y recaudar fondos para la investigación de esta enfermedad neurodegenerativa. La idea era que las personas se grabaran echándose un cubo de agua helada sobre la cabeza y luego desafiaban a otras personas a hacer lo mismo o donar dinero para la investigación de la ELA.

“Desde entonces, se dedica en cuerpo y alma a dar la máxima visualización a la enfermedad y recoger dinero para ayudar en su investigación. En esta noble cruzada le hemos visto dar infinidad de entrevistas, ser protagonista de libros y documentales, y organizar eventos multitudinarios como un partido benéfico en el Camp Nou entre el Barça y el Manchester City.” (Parcero, 2023)

“Para seguir con vida en el momento que esos problemas respiratorios son graves, necesitamos hacernos una traqueotomía. En ese momento ya no podemos estar solos ni un minuto y necesitamos cuidados de enfermería continuados en nuestro domicilio. Nuestras capacidades cognitivas no se ven afectadas, por lo cual somos conscientes de ese deterioro físico hasta el último día. Somos unos cuatro mil enfermos en nuestro país, pero cada día nos dejan tres de ellos y se unen al equipo otros tres. A día de hoy, no tiene ni tratamiento ni cura, ya que no se conocen las causas que la generan. Cualquier persona puede ser diagnosticada de esta enfermedad. Tenemos una esperanza de vida media de entre tres y cinco años. Apenas tenemos ayuda de la Administración, y por esa razón se convierte en una enfermedad carísima de mantener. Esta situación económica condiciona al 95 % de los enfermos en la decisión final de cuándo morir. Algunos de ellos queriendo vivir, a pesar de todas las limitaciones que les genera la ELA, se sienten obligados a morir por la falta de esas ayudas de la Administración.” (Unzué, 2024)

Además, Unzué ha utilizado su plataforma para abogar por la investigación y el apoyo a las personas afectadas por la ELA. Su historia inspiradora y su determinación para enfrentar la enfermedad han servido como fuente de esperanza y motivación para muchos, tanto dentro como fuera de la comunidad de la ELA.

El hecho de que una figura tan respetada en el mundo del fútbol y el deporte en general haya sido afectada por la ELA ha destacado la importancia de esta enfermedad y ha generado un mayor interés en encontrar tratamientos y una cura. En resumen, el papel de Juan Carlos Unzué en la lucha contra la ELA es fundamental para aumentar la concienciación, la investigación y el apoyo a las personas afectadas por esta enfermedad debilitante.

Las figuras famosas tienen una plataforma más amplia para compartir su experiencia con la ELA y aumentar la concienciación sobre esta enfermedad. Su visibilidad puede llegar a un público más amplio y generar una mayor atención hacia la ELA, lo que a su vez puede promover la comprensión y el apoyo hacia las personas afectadas por esta enfermedad.

La historia de resiliencia y determinación de las figuras famosas con ELA puede inspirar a otras personas que enfrentan la misma enfermedad, así como a sus familias y cuidadores. Ver cómo estas personas continúan viviendo sus vidas y luchando contra la ELA puede brindar esperanza y motivación a quienes están en situaciones similares.

La participación de personajes famosos en actividades de recaudación de fondos y eventos benéficos puede ayudar a aumentar los recursos financieros destinados a la investigación y el tratamiento de la ELA. Su influencia puede movilizar a seguidores y seguidores para contribuir a la causa, lo que puede tener un impacto significativo en la búsqueda de una cura y mejores tratamientos para la ELA.

4.5.2 Desafíos y barreras enfrentadas por los trabajadores sociales en la atención a personas con ELA y sus familias.

Los trabajadores sociales que se dedican a la atención de personas con esclerosis lateral amiotrófica (ELA) y sus familias enfrentan una serie de desafíos y barreras en su labor. Algunos de estos desafíos incluyen una gran complejidad de la enfermedad debido a que la ELA es una enfermedad neurodegenerativa progresiva y altamente incapacitante que presenta desafíos únicos en términos de cuidado y manejo. Los trabajadores sociales deben comprender en profundidad la naturaleza de la enfermedad, su progresión y sus implicaciones físicas, emocionales y sociales para poder brindar un apoyo adecuado. (Expósito, 2019)

Las personas con ELA y sus familias requieren cuidados continuos y especializados a medida que la enfermedad avanza. Esto puede incluir la coordinación de servicios de atención médica, equipos de asistencia, cuidado en el hogar y apoyo emocional. Los trabajadores sociales deben ser capaces de identificar y abordar estas necesidades de manera efectiva.

La ELA no solo afecta físicamente a la persona diagnosticada, sino que también tiene un impacto significativo en su bienestar emocional y psicológico, así como en el de sus seres queridos. Los trabajadores sociales deben estar preparados para proporcionar apoyo emocional, asesoramiento y recursos para ayudar a las personas afectadas a hacer frente a la ansiedad, la depresión, el duelo y otros aspectos emocionales de la enfermedad.

Las personas con ELA y sus familias pueden enfrentarse a dificultades para acceder a recursos y servicios adecuados debido a barreras financieras, geográficas o de otro tipo. Los trabajadores sociales deben ser proactivos en la identificación y facilitación del acceso a recursos financieros, servicios de atención médica, programas de apoyo y otras formas de asistencia que puedan beneficiar a las personas afectadas.

Los trabajadores sociales deben reconocer y abordar las necesidades de los cuidadores, proporcionando apoyo práctico, educación y respiro cuando sea necesario.

En ARAELA, la trabajadora social, se encarga de brindar apoyo a las personas afectadas por la enfermedad. Su función principal es asesorar e informar a los afectados sobre sus derechos y deberes en relación con el sistema socio-sanitario y su accesibilidad. Además, se encarga de acoger a los afectados en la asociación, proporcionándoles apoyo emocional y asegurándoles que no están solos. También ofrece asesoramiento sobre las diferentes etapas de la enfermedad y ayuda con trámites como la solicitud de beneficios por discapacidad y la Ley de Dependencia. Además, prepara actividades como charlas y talleres para apoyar a los afectados y les informa sobre posibles subvenciones disponibles.

Además de ello, la trabajadora social de la entidad lleva a cabo establecer contacto y visitar hospitales en Aragón, así como interactuar con los profesionales que atienden a las personas afectadas por la enfermedad en dichos hospitales. Buscar y solicitar subvenciones para asegurar la sostenibilidad y viabilidad económica de la asociación. Elaborar proyectos y presentarlos ante diversas instituciones. Preparar las memorias de actividades y económicas de la asociación. Mantener relaciones con instituciones y otras asociaciones. Colaborar con COCEMFE (Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica) y participar en las actividades que proponen. Ofrecer formación y coordinación al voluntariado y coordinar el

contacto con los diversos profesionales que colaboran voluntariamente con la asociación, entre muchas otras cosas. (ARAELE: Asociación Aragonesa de Esclerosis Lateral Amiotrófica, 2022)

La falta de un tratamiento adecuado y multidisciplinario para la esclerosis lateral amiotrófica (ELA) genera una actitud negativa en las personas afectadas, sus familias y los profesionales de la salud que las atienden. Los profesionales sociosanitarios que cuidan a pacientes con enfermedades terminales, como la ELA, están especialmente expuestos a riesgos psicosociales, como el *burnout*³ y el desgaste por empatía, lo que afecta su calidad de vida. La fatiga por compasión, relacionada con la vulnerabilidad de los profesionales que atienden a pacientes con sufrimiento humano, se define como un tipo de estrés resultante de la relación terapéutica, la empatía y el compromiso emocional con los pacientes que sufren. (González-Herrera, 2017).

Los profesionales consideran que, además de asesorar e informar, deben proporcionar soporte emocional a las personas afectadas y sus familias. Sugieren que recibir formación en el manejo de la enfermedad les permitiría realizar su trabajo con mayor eficacia. Muchos sienten que la formación en comunicación de malas noticias y manejo del duelo es insuficiente y buscan más capacitación práctica. Aunque no pueden salvar vidas, están satisfechos de poder trabajar con personas afectadas por la ELA y sus familias. La formación adecuada en este aspecto podría mejorar su bienestar y eficacia en el trabajo. (González-Herrera, 2017).

En resumen, los trabajadores sociales que trabajan con personas con ELA y sus familias se enfrentan a una serie de desafíos complejos que requieren comprensión, empatía y un enfoque centrado en el paciente y la familia. Su labor es fundamental para proporcionar un apoyo integral y mejorar la calidad de vida de quienes viven con esta enfermedad.

5. Explorando el Impacto Psicosocial de la ELA en Pacientes y Familias

Es innegable el gran impacto físico, emocional y social de las personas afectadas y sus familias al recibir el diagnóstico de ELA. Los pacientes experimentan una amplia gama de emociones, que van desde la incredulidad y el miedo inicial al diagnóstico, hasta la tristeza, la frustración y la ansiedad a medida que la enfermedad progresa. La pérdida gradual de la capacidad para realizar actividades cotidianas puede generar sentimientos de pérdida de identidad y autonomía. La ELA puede llevar al aislamiento social tanto para el paciente como para la familia. Las dificultades para comunicarse y participar en actividades sociales pueden llevar a la pérdida de conexiones sociales y relaciones.

La ELA puede afectar la capacidad del paciente para mantener el empleo, lo que puede llevar a la pérdida de ingresos y beneficios laborales. Además, las limitaciones físicas pueden requerir ajustes en el lugar de trabajo o la necesidad de abandonar el empleo por completo.

Siguiendo a Paz-Rodríguez et al (2005), los familiares pueden experimentar estrés, culpa, tristeza y ansiedad al ver a su ser querido luchar contra la enfermedad. Además, el miedo al futuro y la incertidumbre sobre cómo manejar los desafíos que se avecinan pueden generar tensiones adicionales en la familia. El cuidado

³ Término que se refiere a un estado de agotamiento físico, mental y emocional causado por la exposición prolongada al estrés y la presión laboral

de un ser querido con ELA a menudo requiere que los miembros de la familia asuman roles de cuidador, lo que puede cambiar dinámicas familiares y relaciones interpersonales.

Los familiares que asumen el papel de cuidador se enfrentan a dificultades para equilibrar las responsabilidades laborales con las demandas del cuidado. Esto puede resultar en pérdida de empleo, reducción de horas de trabajo o dificultades financieras debido a la necesidad de dedicar más tiempo al cuidado del paciente.

El significado del impacto en la vida laboral y calidad de vida es relevante ya que el diagnóstico de ELA puede tener un impacto significativo en la vida laboral de las personas afectadas. La decisión de dejar el trabajo y tomar una baja médica para aprovechar al máximo el tiempo disponible antes de que la enfermedad progrese muestra una adaptación a la nueva realidad y la priorización de la calidad de vida sobre las preocupaciones laborales.

La historia de muchos de los entrevistados resalta el papel crucial del apoyo familiar en la adaptación a la enfermedad. La capacidad de los familiares para acompañarlos influye positivamente en la calidad de vida de las personas con ELA.

Aunque la ELA ha traído cambios drásticos en la vida, algunos de ellos, destacan aspectos positivos, como la reducción del estrés laboral y una mayor apreciación por la tranquilidad. Este cambio en la perspectiva de la vida resalta la importancia de encontrar aspectos positivos incluso en situaciones difíciles, así como la capacidad de adaptarse y encontrar nuevas formas de satisfacción y realización personal.

Por otro lado, La ELA es descrita como una "cárcel" que roba la capacidad de disfrutar de la vida cotidiana. Los entrevistados expresan cómo la enfermedad ha transformado completamente sus vidas, limitando su movilidad y autonomía. Se cuenta con cuidadores especializados, así como con acceso a servicios de fisioterapia, logopedia y otros cuidados médicos y sociales. ARAELA es mencionada como una fuente de apoyo y recursos para las personas afectadas.

Además hay una gran falta de conciencia pública, existe una percepción compartida de que la ELA es una enfermedad poco conocida por la sociedad en general. Los entrevistados enfatizan la necesidad de aumentar la conciencia y comprensión pública sobre la enfermedad para mejorar el apoyo y la empatía hacia quienes la padecen. Además, los desafíos emocionales y financieros a los que se enfrentan las familias de las personas afectadas por la ELA. El diagnóstico de la enfermedad provoca una profunda conmoción y afecta significativamente las relaciones familiares y la dinámica cotidiana.

Apoyándose en otras asociaciones, encontramos Fundación Luzón, la Fundación Luzón es una organización sin ánimo de lucro en España dedicada a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por la ELA y a fomentar la investigación sobre esta enfermedad. Su misión principal es apoyar a los pacientes y sus familias, promover la investigación científica y aumentar la concienciación sobre la ELA en la sociedad. (Fundación Francisco Luzón, s. f.)

La Fundación Luzón no solo apoya a los pacientes con ELA, sino también a sus cuidadores. La fundación ofrece servicios de asesoramiento y apoyo psicológico específicamente dirigidos a los cuidadores. Además, organiza talleres y grupos de apoyo donde los cuidadores pueden compartir experiencias, aprender técnicas

de cuidado y recibir orientación profesional. La fundación también proporciona recursos informativos y guías prácticas que pueden ayudar a los cuidadores a manejar mejor las responsabilidades diarias.

5.1 Apoyo de profesionales en el duelo infantil

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) no solo afecta a la persona diagnosticada, como se ha nombrado anteriormente también afecta a los hijos. Enfrentarse a la enfermedad de un padre o una madre puede alterar profundamente los niveles de socialización de los hijos y su desarrollo emocional. En este contexto, es esencial considerar cómo otros profesionales pueden intervenir para apoyar a estos niños durante la enfermedad y en el proceso de duelo.

Los hijos de personas con ELA se enfrentan a una serie de desafíos emocionales y sociales. La progresiva pérdida de habilidades físicas de su progenitor puede producir grandes sentimientos de miedo, incertidumbre y tristeza. Estos menores pueden experimentar aislamiento social, ya que la enfermedad de uno de los padres puede limitar las actividades familiares y la participación en eventos sociales. Además, la carga emocional puede hacer que los hijos se aislen de sus amistades y actividades escolares, afectando negativamente su desarrollo social y emocional.

Siguiendo a Mosquera (2020), el Trabajo Social actúa e interviene diariamente con una diversidad de personas usuarias que están pasando por un momento de duelo. La disciplina del Trabajo Social trabaja de manera directa e indirecta sobre las maneras de duelo. En este caso, la investigación se va a centrar en la pérdida de familiares o seres queridos por fallecimiento. Estas pérdidas llevan a la persona a tener una gran vulnerabilidad social, el trabajador/a social debe intervenir de acuerdo a varias herramientas de intervención donde el principal objetivo es dotar a la persona afectada para que pueda conseguir su bienestar.

“El duelo es un proceso que todo ser humano es capaz de enfrentar, incluso los/as niños/as desde edades muy tempranas. Sin embargo esta situación en la infancia deberá abordarse desde la especificidad que supone el desarrollo cognitivo y emocional asociado a cada etapa evolutiva, ya que su resolución inadecuada puede afectar hasta la vida adulta. Dicho abordaje específico se hace especialmente relevante ante la muerte de un progenitor lo que podría conllevar que el menor reciba menos cuidados y atenciones, al suponer esta pérdida un período de reajuste sistémico para toda la familia y sobre todo para el progenitor superviviente; su propia elaboración posibilitará a los hijos una adaptación emocional más o menos eficaz ante el fallecimiento.”(Vicente & Serrano, 2016)

Siguiendo a Mosquera (2020), la pérdida de un ser querido es un proceso natural y necesario para adaptarse a la vida sin él, pero muchas veces las personas que sufren la pérdida no reconocen sus herramientas para seguir adelante y aprender a convivir con la ausencia. Cada individuo aborda este momento de manera diferente, con sus propias características, pero en general pasan por las fases de negación, ira y rabia, negociación, dolor emocional hasta la aceptación, momento en el que se puede reubicar emocionalmente al ser querido y convivir con su ausencia física.

Es muy importante que diferentes profesionales trabajen conjuntamente para proporcionar un soporte integral a estos niños, es decir, un equipo multidisciplinar como trabajadores sociales, psicólogos y profesores tienen un papel fundamental en esta tarea.

En el entorno escolar, los profesores pueden proporcionar un ambiente de comprensión y apoyo. Es importante que estén informados sobre la situación del niño para ofrecer la empatía y el apoyo necesarios. Además, pueden implementar programas de sensibilización y apoyo entre pares para fomentar la inclusión y el entendimiento entre los compañeros de clase.

La intervención del Trabajo Social con respecto al duelo en niños que han perdido a sus progenitores es clave. Vicente & Serrano (2016) sostienen que el procedimiento más eficaz sería realizar una visita o llamada telefónica a los familiares del menor, para recoger información y datos básicos: motivo del fallecimiento del progenitor, edad del menor, tiempo del duelo, estado global de la familia, atención especializada recibida...

Tras esto, se realizan varias entrevistas con la familia y el menor, observando así cómo reacciona el menor ante la pérdida y los familiares ante esta situación. Apoyándose en las entrevistas, se irían realizando intervenciones didácticas para que el menor, a través de fotografías, juegos o dibujos pudiese expresarse y mostrar sus emociones con respecto a la situación que está viviendo. Es importante también trabajar al mismo tiempo con la familia para que se sienta acompañado, apoyado en todo el proceso y en su propio hogar. Se recalca, que el proceso de duelo es inevitable cuando se enfrenta la pérdida de un ser querido. Para los menores, este proceso puede ser especialmente difícil y complejo. La intervención temprana y el apoyo continuado son esenciales para ayudar a los niños a navegar por su duelo de manera saludable. Participar en grupos de duelo específicos para niños y adolescentes puede proporcionar un espacio seguro para compartir experiencias y sentimientos con otros que están pasando por situaciones similares. Existen diversas iniciativas como talleres de arte, actividades recreativas y programas de mentoría pueden ser útiles para que los niños expresen sus emociones y encuentren formas constructivas de manejar su dolor.

“En este campo será imprescindible la implicación en el ámbito aplicado e investigador de los/as trabajadores/as sociales cuyas herramientas conceptuales, metodológicas y de intervención con personas que se enfrentan a diferentes pérdidas a lo largo de su vida y en situaciones de vulnerabilidad o riesgo los hacen especialmente adecuados para tales labores” (Vicente & Serrano, 2016)

Como se ha nombrado anteriormente, la formación y la experiencia específica del profesional es relevante para que se sepa escuchar y atender a la situación del menor. Es decir, se debe recibir una formación especializada y trabajar con equipos multidisciplinares.

Las necesidades del niño deben ser consideradas. Hablar de una enfermedad grave es difícil, por lo que los menores también tienen derecho a saber qué está pasando. Aunque es difícil, es preferible comprender la realidad de manera concisa en lugar de dejar la situación en manos de la imaginación del niño, ya que así se culpará fácilmente de lo que sucede al no comprenderlo o al no encontrar quién responda a sus dudas. Los niños son fuertes y plantean preguntas, pero tienen menos herramientas para responder. Es importante facilitar la comprensión adaptando la información y el lenguaje a la edad evolutiva del niño, y si es posible, buscar a alguien de confianza para el niño o un profesional especializado que pueda proporcionar la información adecuada. (Salas Campos et al, 2002)

En resumen, la socialización de los hijos de personas con ELA y el apoyo durante la enfermedad requieren un enfoque multidisciplinario y coordinado. Los esfuerzos conjuntos de psicólogos, trabajadores sociales y profesionales escolares son vitales para proporcionar el apoyo necesario para ayudar a los niños a superar estos desafíos.

5.2 Impacto Económico de la ELA en la Vida de las Personas Afectadas

Este epígrafe tiene como objetivo explorar y detallar los diversos costes asociados a la ELA, proporcionando una comprensión integral del impacto económico de la enfermedad. Se analizarán los costes médicos directos, las necesidades de equipamiento y adaptaciones en el hogar, los gastos relacionados con la contratación de cuidadores y servicios de atención domiciliaria, así como las repercusiones financieras debido a la pérdida de ingresos.

“El coste anual asociado a la esclerosis lateral amiotrófica (ELA) en en estadios avanzados va de los 40.000 a los 80.000 euros, una cifra a la que solo puede hacer frente el 6 por ciento de las familias, según la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adELA)” (Médica, 2024)

Esto plantea una pregunta crucial: ¿puede cualquier persona hacerse cargo de estas cifras económicas?

La realidad es que la gran mayoría de las familias no están en condiciones de afrontar estos costes sin experimentar un grave impacto financiero. Los pacientes con ELA requieren atención médica continua y especializada, lo que genera altos costes en términos de las diversas visitas regulares a especialistas, como neurólogos y fisioterapeutas. Los fármacos para manejar síntomas y retardar la progresión de la enfermedad, aunque no existen curas definitivas. Además, los ingresos hospitalarios y procedimientos médicos para tratar complicaciones asociadas a la ELA.

La progresión de la ELA lleva a una pérdida progresiva de la movilidad y la capacidad funcional, lo que hace necesario el uso de diversos equipos y adaptaciones en el hogar. Por ejemplo, sillas de ruedas. Desde manuales hasta eléctricos, dependiendo del grado de movilidad del paciente. O los diferentes dispositivos de comunicación asistida, para aquellos que pierden la capacidad de hablar. Y adaptaciones en las viviendas, modificaciones en el hogar para facilitar el acceso y la movilidad, como rampas, elevadores y baños adaptados.

Las personas con ELA a menudo requieren asistencia constante, lo que puede implicar una contratación de cuidadores, profesionales capacitados para proporcionar atención diaria y manejo de las necesidades básicas y servicios de atención domiciliaria, como servicios médicos y de rehabilitación proporcionados en el hogar.

Pero, la ELA no solo genera gastos adicionales, sino que también afecta la capacidad de generar ingresos. Se produce una reducción de la jornada laboral, muchos cuidadores familiares deben reducir su jornada laboral o dejar de trabajar para proporcionar cuidados. Y la gran pérdida de ingresos del paciente, la progresión de la enfermedad puede llevar a una incapacidad total para trabajar.

El impacto económico de la ELA puede llevar a un estrés financiero significativo, afectando la calidad de vida de los pacientes y sus familias. Puede haber endeudamiento y uso de ahorros, las familias pueden verse obligadas a endeudarse o utilizar ahorros destinados a otros fines para cubrir los costos asociados a la enfermedad. El estrés financiero y la carga de cuidados pueden afectar negativamente la salud mental de los cuidadores y el bienestar general del núcleo familiar.

“El exportero de fútbol y enfermo de esclerosis lateral amiotrófica (ELA), Juan Carlos Unzué, ha alertado de que "es imposible" que los que padecen esta enfermedad "tengan una vida digna por la falta de ayudas" de la Administración, hasta el punto de que algunos pacientes, ha dicho, deciden pedir la eutanasia para dejar de "arruinar a la familia"." (Periódico, 2023)

Aunque hay diversas ayudas y prestaciones disponibles para las personas con ELA en España, la declaración de Juan Carlos Unzué pone de manifiesto que estas ayudas pueden ser insuficientes para garantizar una vida digna a los enfermos. A pesar de las prestaciones del Sistema Nacional de Salud, Seguridad Social y organizaciones no gubernamentales, la cobertura y el apoyo económico no alcanzan para cubrir todos los costes y necesidades, lo que puede llevar a situaciones de desesperación y decisiones drásticas como la eutanasia.

“Muchos compañeros, cuando aparece el problema respiratorio, pues deciden morir y el motivo es económico. Hay mil razones que se deben respetar para decir 'hasta aquí es suficiente', pero, antes de decidir esto, queremos vivir dignamente y lo podremos hacer si llegan estas ayudas”, ha enfatizado el exdeportista navarro.” (Periódico, 2023)

La anterior cita, subraya la importancia crítica de recibir apoyo económico adecuado para que los enfermos de ELA puedan vivir dignamente. Aunque hay programas de asistencia, como la ley de dependencia y ayudas autonómicas, estos no siempre son suficientes para cubrir las necesidades extensivas de los pacientes, especialmente cuando requieren cuidados intensivos y equipos costosos. El testimonio refuerza la necesidad de ampliar y mejorar las ayudas disponibles.

“Por su parte, Sallés ha concretado que actualmente los enfermos de ELA tienen únicamente las ayudas de la ley de dependencia y que "lo máximo" que se consigue son 70 horas al mes de cuidador, cuando estos pacientes requieren 24 horas al día y todos los días de la semana, tareas que habitualmente desempeña un familiar.” (Periódico, 2023)

Se enfatiza la limitación específica de las ayudas disponibles bajo la ley de dependencia, que es una de las principales fuentes de apoyo para los enfermos de ELA. La cobertura de 70 horas al mes es claramente insuficiente para pacientes que necesitan atención continua, lo que pone una carga enorme sobre los familiares. Esto coincide con la información sobre la insuficiencia de las ayudas y la necesidad de que las familias recurran a servicios sociales y ONGs para intentar cubrir las necesidades no atendidas por las prestaciones públicas.

En conclusión, muchos afectados por ELA recurren a la eutanasia para no tener que “endeudar” a sus familias y a ellos mismos por su situación. Recurren a esta opción porque muchos de ellos no tienen capacidad económica para hacer frente a los costes que conlleva vivir con ELA.

6. Perspectivas desde la Experiencia: Resultados de Entrevistas con Pacientes de ELA y sus Familias

En este punto, se presentan los resultados obtenidos a través de entrevistas realizadas a personas diagnosticadas con ELA y a sus familias. Estas entrevistas destacan las estrategias de afrontamiento, las necesidades de atención específicas y las perspectivas sobre la calidad de vida que emergen en el contexto de la ELA.

A través del análisis de estas entrevistas, se busca proporcionar una comprensión más holística de la experiencia de la ELA, así como identificar áreas clave para la mejora de los servicios de atención y el apoyo a las personas afectadas y a sus familias. Los relatos personales compartidos en estas entrevistas no solo iluminan los desafíos diarios de vivir con una enfermedad debilitante, sino que también destacan la resiliencia, el ingenio y la importancia del apoyo social en el viaje de quienes enfrentan la ELA.

En última instancia, estos resultados no solo enriquecen la comprensión académica de la ELA, sino que también ofrecen una valiosa perspectiva humana que puede guiar la implementación de intervenciones más centradas en el paciente y mejorar la calidad de vida de quienes enfrentan esta enfermedad y sus seres queridos.

Como se ha nombrado anteriormente, se han realizado cinco entrevistas a diversos perfiles de afectados por la ELA: Profesionales de ARAELA, afectados y sus familias.

ENTREVISTADA 1	Mujer de 56 años, afectada por ELA, desde marzo de 2022.
ENTREVISTADA 2	Hija de 29 años, su padre, 67 años, afectado de ELA desde abril de 2023.
ENTREVISTADO 3	Hijo de 39 años, su padre falleció por ELA con 74 años.
ENTREVISTADA 4	Mujer de 48 años, le diagnosticaron ELA tras dar a luz a su hija en 2020.
ENTREVISTADA 5	Trabajadora social en el ámbito de la ELA.

6.1 Vivencias

Este fragmento de la Entrevista con E.3, refleja la compleja y emocional experiencia de acompañar a un ser querido en su final de vida, especialmente cuando se trata de decisiones médicas difíciles. Él reconoce que su padre expresó su deseo de no someterse a una traqueotomía, una decisión que la familia respetó. Aunque la situación es dolorosa, el hijo señala que "no es que te lleves un disgusto", sugiriendo que, a pesar de la tristeza por la pérdida, están reconfortados por el hecho de que las cosas "le fueron bastante bien" a su padre. Esta reflexión puede ilustrar cómo, a veces, las decisiones difíciles tomadas en el final de la vida pueden ser vistas como una forma de respetar los deseos y preservar la dignidad del ser querido, incluso en medio del dolor de la pérdida.

“Él nos dijo que no quería la traqueotomía⁴. Nosotros, evidentemente, pues el día que llegó hasta aquí, pues nosotros lo respetamos. Tampoco es que llevas un, no sé cómo decir, que llevas un disgusto. Porque, a ver, a él le fue bastante bien la cosa.” (Entrevistado 3)

A lo largo de la elaboración de este trabajo de investigación, las diferentes personas a las que se han entrevistado han surgido la misma cuestión: ¿Traqueotomía sí o traqueotomía no? ¿Qué posiciones existen?

⁴ Procedimiento quirúrgico en el cual se realiza una incisión en la parte delantera del cuello para crear un orificio en la tráquea, a través del cual se inserta un tubo llamado cánula traqueal. (Servera et al., 2019)

“Esa intervención hecha requiere que haya una persona contigo constantemente porque esa máquina se puede atascar, puede haber fluidos que hay que limpiar. Entonces una de las razones puede ser que no te puedas permitir tener a esa persona contigo, tienes una persona que sepa, que tenga cierta formación... Lo ideal es que tú tengas un cuidador que sea médico, e imagínate lo que es tener un médico contigo constantemente o sino son 24 horas. Pero luego tienes que tener a un cuidador que tenga ciertos conocimientos, que le hayan enseñado también pues a atender a un paciente con traqueo entonces una de las razones puede ser la económica” (Entrevistada 2)

En el contexto de la ELA, la necesidad de atención constante y especializada se hace aún más evidente debido a la naturaleza debilitante y progresiva de la enfermedad. La intervención mencionada en el párrafo, que implica la presencia constante de un cuidador con conocimientos médicos para abordar posibles complicaciones relacionadas con la traqueotomía, destaca una preocupación importante para quienes viven con ELA y sus familias: el acceso a cuidados continuos y adecuados. (García Alonso, 2015)

La ELA no solo impone una carga física y emocional significativa en quienes la padecen, sino también desafíos económicos debido a los costos asociados con la atención médica, los dispositivos de asistencia y la contratación de cuidadores especializados. La referencia a la necesidad de un cuidador con cierta formación, idealmente con conocimientos médicos, subraya la importancia de contar con recursos adecuados para proporcionar una atención óptima a las personas con ELA. Se destaca cómo los aspectos económicos pueden afectar significativamente la calidad y la accesibilidad de la atención para las personas con ELA, y subraya la necesidad de políticas y programas que aborden estas preocupaciones y garanticen un acceso equitativo a los cuidados necesarios para quienes viven con esta enfermedad.

La decisión de optar por una traqueotomía o no en el caso de la ELA depende de varios factores, incluidos los deseos del paciente, la progresión de la enfermedad, la calidad de vida esperada y las discusiones con los médicos y la familia.

Algunas personas con ELA pueden considerar que la traqueotomía prolonga su vida, pero no están dispuestas a aceptar la posible pérdida de independencia y calidad de vida que puede estar asociada con este procedimiento. La traqueotomía puede requerir cuidados médicos constantes, limitar la capacidad de hablar y comer normalmente, y potencialmente requerir el uso de ventilación mecánica.

Algunas personas con ELA han expresado previamente su deseo de no someterse a intervenciones invasivas como la traqueotomía. Pueden preferir enfocarse en la calidad de vida en lugar de prolongar la vida a cualquier coste. La decisión de optar por una traqueotomía puede depender de la etapa de la enfermedad y de la rapidez con la que está progresando. En etapas avanzadas de la ELA, cuando la capacidad respiratoria se ve significativamente comprometida, la traqueotomía puede ser considerada como una opción para ayudar a mantener la respiración.

“Somos enfermos que necesitamos cuidados 24 horas en mi estado con traqueotomía, pero se necesitan fisioterapeutas, logopedas... En resumen, cuidadores especializados” (Entrevistada 4)

Las discusiones con médicos, familiares y otros seres queridos pueden influir en la decisión del paciente sobre la traqueotomía. El apoyo emocional y práctico para manejar los desafíos asociados con la traqueotomía y la ventilación mecánica puede ser un factor importante en la toma de decisiones. La decisión de optar por una traqueotomía en el caso de la ELA es altamente personal y depende de las circunstancias individuales, los valores y las preferencias del paciente.

En la entrevista con E.1, trabajaba de administrativa pero tras el diagnóstico de la enfermedad en febrero de 2022, todo cambió. Ella fue diagnosticada con ELA el 18 de febrero de 2022, aunque notó síntomas desde 2021. Experimentó dificultades para levantarse de una silla y caídas frecuentes. El diagnóstico se demoró aproximadamente un año debido a la necesidad de descartar otras enfermedades. Ella asumió el diagnóstico con calma y dignidad, consciente de lo que implicaba la ELA, prefiere mantener una actitud positiva y evitar la amargura o la tristeza.

“En un grado que yo estoy más o menos en un grado medio. Ni estoy al principio, ni estoy de los finales. Yo necesito..., pues, por ejemplo, mi cuidadora viene de 08:00 de la mañana a 15:00 o sea, a las 8 horas o la cuidadora se va... Es que si algún día es eso, le digo, o vienes a las 8 o vienes a las 9. Entonces, dependiendo de eso se va una hora antes, una hora después. Y luego ya viene mi marido, que es el que sale a cargo de mí. Porque si no se necesitarían, dos cuidadores. Imagínate que mi marido fuera a turno partido, pues dos cuidadores”.(Entrevistada 1)

El cuidado de una persona con ELA depende mucho del momento en el que el enfermo se encuentre, de la etapa de la enfermedad. En el caso de la E.1, necesita ayuda completa para las tareas básicas como vestirse, bañarse, ir al baño y alimentarse. Así como, asistencia para moverse de un lugar a otro, ya que la ELA causa debilidad muscular y problemas de movilidad.

“Y ahora me quiero poner el... que ya se puede acoplar el teléfono al comunicador y así ya también para llamar, no hay que comprar lo que llevan las... las teleoperadoras para que nadie se entere de las conversaciones y ya está. Y así es como funcionamos.” (Entrevistada 1.)

Así también, el uso de dispositivos de comunicación, como un comunicador visual, que ayudan a las personas con ELA a comunicarse cuando la enfermedad afecta su capacidad para hablar.

“Comer aún puedo porque me han hecho unas férulas porque las muñecas se me doblaban mucho. Entonces me han hecho unas férulas y se me ponen todo partidito pues yo con las férulas aún me puedo llevar la comida a la boca. El día que no pueda, pues me tendrán que dar también de comer. Por las noches, llevo una BIPAP, que es para respirar. Pues todo eso me lo tienen que hacer. O sea, me tienen que vestir y todo lo que es una necesidad, eso dependo de una tercera persona porque yo no puedo hacer nada.” (Entrevistada 1.)

El uso de férulas y de BiPAP⁵ está recomendado en personas con ELA por varias razones, principalmente para abordar problemas específicos relacionados con la enfermedad. Las férulas pueden ser necesarias si la deglución se ve afectada debido a la debilidad muscular. Ayudan a mantener la seguridad y evitan la aspiración de alimentos. La ELA afecta los músculos respiratorios, lo que puede llevar a una insuficiencia respiratoria. El BiPAP puede ser esencial para ayudar con la respiración, especialmente durante la noche. Tanto las férulas como el BiPAP son herramientas importantes para mejorar la calidad de vida y prolongar la supervivencia de las personas con ELA al abordar los desafíos respiratorios y de alimentación asociados con la enfermedad.

“Yo estuve cuatro meses, porque la seguridad social se toma su tiempo. Entonces, estuve cuatro meses sin saber nada, sin cobrar por ningún lado ni nada. Ya iba en silla de ruedas, ya no me podían dejar sola. Entonces, pues, fuimos como fuimos y a los cuatro meses me llegó la resolución y me llegó la absoluta. Bueno, nos quedamos así, vimos lo que me había quedado y dije, digo, nos da para comer pero no para contratar a nadie.” (Entrevistada 1.)

“Porque ellos miran lo que tienes, pero no lo que gastas. Es que eso está mal. Eso está mal. Como la renta. Sí, verán que la renta sí, una barbaridad, pero mira que tenemos hipoteca, mira que tenemos... O sea, es que ellos miran lo que te entra, pero no los gastos que tienes.” (Entrevistada 1)

Hay una lentitud en la prestación de ayudas sociales a los enfermos con ELA. Esto puede deberse a una serie de factores, como la burocracia, la falta de recursos y la complejidad de los trámites. Los trámites para acceder a las ayudas sociales pueden ser largos y complejos, lo que puede provocar retrasos en la prestación de los servicios necesarios para los pacientes con ELA y sus cuidadores. Los recursos dedicados a la atención de los pacientes con ELA pueden ser limitados, lo que provoca demoras en la prestación de servicios. En algunos casos, puede haber una falta de conciencia sobre la gravedad de la ELA y la urgencia de las necesidades de los pacientes, lo que lleva a una falta de prioridad en la prestación de servicios. La falta de personal especializado en ELA puede contribuir a la lentitud en la prestación de servicios y cuidados a los pacientes. La falta de disponibilidad de equipos y dispositivos especializados para pacientes con ELA puede provocar retrasos en la atención.

“Pero quiere meter a todas las enfermedades neurodegenerativas. Y nosotros dijimos que no nos pueden comparar a nosotros con un enfermo cerebral. Porque un enfermo cerebral puede vivir muchos años y nosotros vamos con fecha de caducidad. Para alguien que se puede despistar, para que pueda vivir catorce o veinte años, la mayoría de dos a cinco, diez años, no más. La medida es que normalmente a los cinco años caduquemos. Hay veces que nos alargamos, como hay veces que no llegamos ni a los dos años. Nosotros no tenemos tiempo. Entonces, lo único que estamos pidiendo son ayudas no para vivir más, sino para vivir decentemente. Porque hasta ahora, lo único que nos han concedido es la muerte digna. Entonces, la vida digna no.” (Entrevistada 1)

⁵ Es un tipo de terapia de ventilación no invasiva utilizada en el tratamiento de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA). En la ELA, los músculos respiratorios pueden debilitarse con el tiempo, lo que dificulta la respiración y puede llevar a la insuficiencia respiratoria. El BiPAP proporciona un soporte respiratorio al paciente al enviar aire a presión a través de una mascarilla facial, lo que ayuda a mantener las vías respiratorias abiertas y facilita la respiración.

6.2. Percepciones de pacientes con ELA sobre la nueva legislación en España: Indicadores desde diversas perspectivas

En este caso, se detecta una gran queja a las políticas de los gobiernos en España. Siendo que en la reciente Ley “ELA”, se quiere incluir todas las enfermedades neurodegenerativas, pero cada una tiene una sintomatología y unos factores distintos. Un enfermo de Parkinson, no es lo mismo que un enfermo de ELA. Este fragmento presenta frustración y descontento por la falta de atención médica y apoyo para las personas que enfrentan el ELA. La Entrevistada 1 muestra indignación por la falta de atención y recursos para aquellos que padecen esta enfermedad devastadora.

“Claro, o sea, como diciendo, a uno que se ha roto un brazo, como vale para trabajar, a ese sí que le damos fisio, pero vosotros, cómo os vais a morir, ya. Hombre. Entonces, estamos luchando por esas cosas, porque nos entren cosas para por lo menos vivir dignamente.” (Entrevistada 1)

“Pero quiere meter a todas las enfermedades neurodegenerativas. Y nosotros dijimos que no nos pueden comparar a nosotros con un enfermo cerebral. Porque un enfermo cerebral puede vivir muchos años y nosotros vamos con fecha de caducidad. Para alguien que se puede despistar, para que pueda vivir catorce o veinte años, la mayoría de dos a cinco, diez años, no más. La medida es que normalmente a los cinco años caducamos. Hay veces que nos alargamos, como hay veces que no llegamos ni a los dos años. Nosotros no tenemos tiempo. Entonces, lo único que estamos pidiendo son ayudas no para vivir más, sino para vivir decentemente. Porque hasta ahora, lo único que nos han concedido es la muerte digna. Entonces, la vida digna no.” (Entrevistada 1)

“Yo les decía a ver es que, han llegado al Congreso 50-70 enfermos y los que se supone que están para hacer las leyes para siquiera mostrar un poco de respeto. Ya no digo que te enteres de qué va la película, que la mitad de los que están ahí dentro no se enteran de nada.” (Entrevistado 3)

En esta cita de la entrevista, E.3, expresa el descontento general que hubo el martes 20 de febrero en una Comisión Parlamentaria; donde el exportero de fútbol Juan Carlos Unzué, quien padece de ELA, expresó su disgusto en dicha Comisión por la baja asistencia de parlamentarios a un evento sobre la Ley ELA. Lamentó que solo cinco diputados estuvieran presentes y destacó el esfuerzo físico y económico de los pacientes para asistir. Los partidos políticos ausentes alegaron dificultades de agenda, pero Unzué instó a una mayor voluntad para avanzar en la legislación y brindar ayuda con prontitud. A pesar de las dificultades, se mencionan avances legislativos y compromisos para abordar las necesidades de los afectados por ELA. (Martínez, 2024)

“Hay cosas que... hay aspectos que creo que se tienen que hacer, mejorar... y que están bien pensados a lo que hacen las personas realistas con un sentido común. Eso es lo que creo que no va a pasar. Porque claro, si el sentido común te lo tiene que poner Jorge Murillo o Jordi Sabaté es otro. Si el sentido común te lo pone un Unzué, es otro. Si el sentido común te lo tengo que poner yo, que ya he pasado la enfermedad por mi padre, es otro. Es claro. Y si te lo tienen que poner un político que no tiene ni idea, hablando claro, pues entonces no hay sentido común.” (Entrevistado 3)

Uno de los desafíos que enfrenta la legislación sobre la ELA es garantizar que las decisiones y políticas adoptadas reflejen una comprensión genuina de las necesidades de los pacientes y sus familias, así como

una consideración adecuada de las diferentes perspectivas y experiencias individuales. El párrafo destaca cómo el sentido común puede variar dependiendo de quién lo aplique: desde profesionales de la salud con experiencia directa en ELA hasta políticos que pueden carecer de comprensión profunda de la enfermedad.

En el siguiente párrafo, se enfatiza la importancia de que la legislación sobre la ELA se mantenga claramente definida y enfocada en las necesidades particulares de quienes viven con esta enfermedad. Esta perspectiva destaca la singularidad de la ELA en términos de sus características y los cuidados específicos que requiere, lo que subraya la necesidad de una atención y apoyo especializados.

Al abogar por una "ley ELA", se está resaltando la importancia de que exista una legislación específica que aborde de manera exhaustiva las necesidades médicas, sociales y económicas de las personas afectadas por esta enfermedad. Se reconoce, si bien es fundamental que existan leyes que aborden los cuidados de otras enfermedades, como el caso que se menciona, también es crucial que la legislación sobre la ELA no se diluya ni se vea comprometida por la inclusión de otras enfermedades.

Este enfoque permite una atención más precisa y eficaz a las necesidades específicas de la comunidad de la ELA, garantizando que los recursos, servicios y políticas estén diseñados de manera óptima para abordar los desafíos únicos que enfrentan las personas con esta enfermedad y sus cuidadores. Asimismo, se destaca la importancia de la especialización en el tratamiento y cuidado de la ELA, tanto en términos de investigación médica como de servicios de atención a largo plazo.

“Yo creo que es importante que no se mezclen las cosas porque precisamente yo creo que una de las dificultades que tienen los enfermos, a ver que insisto que yo comprendo que luego hay otras personas que están enfermas de otra cosa y que también tienen sus peculiaridades, pero bueno es verdad que la ELA es una enfermedad que tiene muchas especificidades y sobre todo que los cuidados de la ELA requieren como pues cosas específicas, entonces en mi opinión es importante que sea una ley ELA, que no quita que es necesario que haya leyes en relación a los cuidados de otras enfermedades...” (Entrevistada 2)

La lucha por una legislación específica que aborde las necesidades de la enfermedad. La complejidad del proceso legislativo y cómo este puede prolongarse en el tiempo, lo que implica que quienes están impulsando esta causa pueden no ver los resultados durante su vida.

En la siguiente consideración se resalta una realidad dolorosa, aquellos que están luchando por una ley que beneficie a las personas con ELA pueden no disfrutar directamente de los frutos de sus esfuerzos, ya que la enfermedad puede progresar rápidamente y afectar la vida de quienes la padecen. Además, se señala cómo esta lucha puede agotar las energías físicas y emocionales de quienes están involucrados, exacerbando las dificultades inherentes a la enfermedad.

“Tiene también una peculiaridad que claro un proceso legislativo es largo entonces toda la gente que está empujando ahora para que esto salga adelante no se va a beneficiar de nada lo que surja en este rey entonces también como un ...estamos nosotros aquí que no que no lo vamos a disfrutar luchando por los que vienen detrás. Nosotros nos vamos a morir en el camino y no vemos resultados, estamos dedicando las pocas fuerzas que tenemos para esto, sobre todo la gente que está así que tenemos las energías que tenemos porque la enfermedad no es sólo las dificultades

que tú puedas tener al nivel físico, sino también emocional pero también eso te afecta generalmente” (Entrevistada 3)

Sin embargo, a pesar de estas dificultades, enfatiza la importancia de persistir en la lucha por la causa. Reconoce el valor de trabajar por el bienestar de quienes vendrán después, asegurando que las generaciones futuras puedan beneficiarse de las mejoras en la atención y el apoyo para la ELA. Es un llamado a la solidaridad y la acción colectiva, resaltando que cada paso dado hacia adelante, aunque pueda ser difícil y lento, es fundamental para avanzar hacia un cambio significativo

6.3 El Papel del Trabajo Social en la Atención Integral a Personas con ELA

El papel que desempeña el Trabajo Social en el contexto de la ELA es vital. Esta investigación se ha basado en el marco de ARAELA en Zaragoza. La trabajadora social de ARAELA describe con claridad y profundidad las diversas responsabilidades y actividades que lleva a cabo en su rol.

En primer lugar, se destaca el aspecto de la primera acogida, donde la trabajadora social se encuentra en el frente, proporcionando apoyo inicial a las personas recién diagnosticadas con ELA. Esta etapa es crucial, ya que marca el comienzo de la relación entre el afectado y la asociación, y proporciona una oportunidad para ofrecer información, orientación y apoyo emocional en un momento de gran vulnerabilidad.

“Y luego preparo también las hojas de derivación para los demás compañeros trabajamos un equipo multidisciplinar; logopeda, psicólogas, terapeuta ocupacional y fisioterapeuta. Entonces viendo cómo está la persona, pues si veo que tiene mucha afectación bulbar⁶, pues le digo a la logopeda que le intente atender lo más rápido posible. Al Psicólogo a veces no quiere ir, entonces bueno, yo le derivo, pero bueno, pero ya adelanto que no quiere ... Un poco, ordenar y coordinar a los compañeros y luego pues todo el seguimiento, de tanto del afectado como de las familias, más la tramitación de ayudas con dependencia, solicitud de discapacidad, de taxi adaptado... Son personas que son de Zaragoza, personas que son de pueblos y que eso lo hacen las trabajadoras sociales de la comarca, que aquí en Zaragoza no lo hacen...” (Entrevistada 5)

La profesional menciona la importancia de conocer la situación específica de cada persona afectada por la ELA, lo que implica realizar entrevistas más profundas para comprender sus necesidades individuales y priorizar las acciones a seguir. Esta personalización en la atención es fundamental para garantizar que cada persona reciba el apoyo y los recursos más adecuados para su situación única.

Además, se destaca el trabajo en equipo multidisciplinario, donde la trabajadora social colabora estrechamente con otros profesionales de la salud, como logopedas, psicólogos, terapeutas ocupacionales y fisioterapeutas. Esta colaboración multidisciplinaria permite abordar de manera integral las diversas necesidades médicas, emocionales y sociales de las personas afectadas por la ELA.

⁶ El término "bulbar" se refiere a las estructuras del cerebro ubicadas en el bulbo raquídeo, que controlan funciones vitales como la respiración, la deglución, el habla y los movimientos faciales. (Moscardi, 2024)

Un aspecto relevante es la coordinación con trabajadores sociales de las comarcas para la tramitación de ayudas y recursos, especialmente para aquellos que residen fuera de Zaragoza. Esta colaboración interinstitucional es crucial para garantizar que todas las personas afectadas tengan acceso equitativo a los servicios y recursos disponibles.

Finalmente, su labor a su vez es la responsabilidad de gestionar la financiación para proyectos y realizar las justificaciones económicas correspondientes. Este aspecto resalta la importancia del trabajo administrativo y de gestión en el mantenimiento y desarrollo de los programas y servicios ofrecidos por la asociación.

El Trabajo Social desempeña un papel integral y multifacético en el apoyo a las personas afectadas por la ELA y sus familias, desde la primera acogida hasta la coordinación de servicios, la colaboración interdisciplinaria y la gestión administrativa. Su labor refleja un compromiso profundo con el bienestar y la calidad de vida de quienes enfrentan esta enfermedad debilitante.

6.4 La Importancia Vital de la Familia en la Experiencia de la Esclerosis Lateral Amiotrófica

La ELA es una enfermedad devastadora que no solo afecta al individuo diagnosticado, sino que también tiene un impacto significativo en la dinámica familiar. A medida que la enfermedad progresa, la familia se convierte en un pilar fundamental en el cuidado físico, emocional y psicológico del paciente. Este trabajo explorará la importancia crucial de la familia en el manejo de la ELA y cómo viven y se adaptan ante los desafíos que presenta esta enfermedad neurodegenerativa.

Aunque también aparece la reacción de evitación que algunos miembros de la familia pueden tener ante la enfermedad. Es común que las personas enfrenten situaciones de estrés o dolor emocional tratando de distanciarse o evitar la realidad, ya que enfrentarla puede resultar abrumador o doloroso. Sin embargo, esta evitación puede llevar a una falta de apoyo emocional y práctico para el paciente y los cuidadores principales, lo que puede aumentar su carga emocional y física.

“La familia cuando pasa una cosa así desaparecen porque es su forma de no asimilar la realidad. Mi marido sí que va a terapia pero se está volviendo loco de gestionar todo y cuidarme. Los hermanos, cuñados, etc... Te hacen la visita del doctor y se van pero no viven la realidad.” (Entrevistada 4)

La familia desempeña un rol fundamental en el apoyo emocional del paciente con ELA. El diagnóstico de esta enfermedad conlleva una carga emocional abrumadora, y la familia actúa como un sistema de apoyo constante. Desde el miedo inicial hasta la tristeza y la ansiedad que pueden surgir a medida que la enfermedad progresa, el soporte emocional de la familia proporciona consuelo y fortaleza al paciente.

“Nuestra hija es pequeña pero lo ha vivido desde un principio ella sabe que es la ELA y lo intenta llevar, pero es duro explicar que mamá se irá al cielo, porque no tiene cura” (Entrevistada 4)

La Entrevistada 4, nos muestra el impacto que la enfermedad tiene en los niños dentro de la familia, quienes deben enfrentarse a una realidad dolorosa y difícil de comprender para su corta edad. La madre expresa cómo su hija, a pesar de ser pequeña, está al tanto de la situación y comprende la gravedad de la enfermedad, lo cual evidencia la importancia de la comunicación abierta y honesta en la familia.

Además, se refleja la honestidad al explicar la realidad de la ELA a su hija, aunque sea una conversación difícil de sostener. La madre enfrenta el desafío de explicar la inevitabilidad de la enfermedad y la ausencia de cura, lo cual implica abordar temas delicados como la mortalidad y la pérdida. Sin embargo, a pesar del dolor que conlleva, esta honestidad puede facilitar el proceso de duelo y ayudar a la familia a prepararse para los desafíos que enfrentarán en el futuro.

“La familia va marcando y va queriendo cuando hay, por así decir, acuerdo entre ellos. Luego pues te puedes encontrar situaciones en las que a lo mejor la familia está súper superada por la enfermedad, pero el enfermo no lo acepta, entonces no quieren oír hablar de la asociación. Yo me voy un poco coordinando con las familias y tratando de adaptarme a la situación que ellos tienen y también a veces pues, tratando de convencerles de que a lo mejor lo que como lo están enfocando pues no, no es eficaz. Y entonces se hace ese acompañamiento y se hace de manera muy individualizada. O sea, no, no hay dos familias iguales y por lo tanto no hay dos intervenciones iguales.” (Entrevistada 5)

La profesional revela la complejidad inherente a la dinámica familiar cuando se enfrentan a la ELA. Su relato destaca la importancia de reconocer que cada familia y cada situación son únicas, lo que requiere un enfoque individualizado y adaptable por parte del trabajador social.

Es evidente que el proceso de aceptación y adaptación a la enfermedad varía ampliamente entre los miembros de la familia. Algunos pueden estar completamente abrumados por la situación, mientras que otros pueden resistirse a aceptar la ayuda externa, como la ofrecida por la asociación. Esta diversidad de reacciones y actitudes dentro de la familia plantea desafíos significativos para el trabajador social, quien debe navegar cuidadosamente estas dinámicas complejas.

La entrevistada 5 resalta el papel crucial de su profesión. Se muestra al trabajador social como facilitador del proceso de adaptación y aceptación. A través del acompañamiento individualizado, el trabajador social no solo proporciona apoyo emocional y práctico, sino que también puede ayudar a las familias a reflexionar sobre su enfoque actual y considerar alternativas más eficaces para enfrentar la enfermedad.

6.5 Legislación y medidas de apoyo en España y Aragón para familiares cuidadores de pacientes con ELA.

Los familiares, el entorno social, son unos de los afectados principales de la ELA. A lo largo de esta investigación, se ha visto como los familiares han sufrido depresión, desconcierto sobre la enfermedad y necesidad de ayuda terapéutica. Algunos de ellos incluso han tenido que pedir la baja laboral con respecto a esto.

En este epígrafe, se va a incidir en la legislación en España y Aragón. En España, la normativa que regula las bajas laborales para el cuidado de familiares se encuentra principalmente en el *Estatuto de los Trabajadores* y en la *Ley General de la Seguridad Social*.

Según el artículo 37 del Estatuto de los Trabajadores, los empleados tienen derecho a permisos retribuidos por motivos familiares, que incluyen:

- Dos días por el fallecimiento, accidente o enfermedad grave, hospitalización o intervención quirúrgica sin hospitalización que precise reposo domiciliario de parientes hasta el segundo grado de consanguinidad o afinidad. Este permiso puede ampliarse a cuatro días si se necesita desplazamiento.

El artículo 37.6 permite a los trabajadores reducir su jornada laboral entre un octavo y la mitad de su duración para el cuidado directo de un familiar hasta el segundo grado de consanguinidad o afinidad que no pueda valerse por sí mismo y que no desempeñe una actividad retribuida. La reducción de jornada implica una reducción proporcional del salario. (Reducción de jornada)

El artículo 46.3 del *Estatuto de los Trabajadores* establece que los empleados tienen derecho a un periodo de excedencia de hasta dos años para cuidar a un familiar hasta el segundo grado de consanguinidad o afinidad que, por razones de edad, accidente o enfermedad, no pueda valerse por sí mismo y no desempeñe una actividad retribuida. (Excedencia por cuidado de familiares:)

En Aragón, la normativa autonómica complementa la legislación nacional con algunas medidas específicas. *La Ley 5/2009, de 30 de junio, de Servicios Sociales de Aragón* establece un marco de atención y apoyo a las personas dependientes y a sus familias.

Por un lado, la ley prevé programas de apoyo a los cuidadores no profesionales, que pueden incluir formación, asesoramiento y servicios de respiro.

Además, existen una serie de prestaciones económicas dirigidas a las familias de personas dependientes, que pueden utilizarse para contratar ayuda externa o compensar la dedicación de los cuidadores familiares.

Además de las medidas específicas para el cuidado de familiares, es importante considerar que los cuidadores pueden necesitar bajas laborales por motivos de salud propios, como la depresión. El sistema sanitario español ofrece servicios de salud mental, incluyendo atención psiquiátrica y psicológica, que son accesibles tanto para los pacientes como para sus cuidadores.

Aunque los permisos retribuidos y las reducciones de jornada son valiosos, la duración de estos permisos puede ser insuficiente para las necesidades a largo plazo que implica el cuidado de un paciente con ELA. Sería beneficioso considerar la ampliación de estos períodos y una mayor flexibilidad para adaptarse a situaciones cambiantes.

Las prestaciones económicas actuales, aunque útiles, no son suficientes para cubrir todos los gastos asociados con el cuidado de una persona con ELA, que a menudo requiere equipos y asistencia especializada. Incrementar estas ayudas podría aliviar significativamente la carga financiera sobre las familias.

Mientras que las bajas por motivos de salud mental son un paso positivo, la creación de programas de apoyo psicosocial continuado para cuidadores sería una mejora crucial. Esto podría incluir acceso regular a servicios de asesoramiento, grupos de apoyo y formación específica para manejar el estrés y las exigencias del cuidado.

Es vital continuar con la sensibilización y formación tanto en el ámbito laboral como en el sanitario respecto a las necesidades de los cuidadores. Una mayor concienciación podría conducir a una aplicación más efectiva de la normativa existente y a una mayor empatía y apoyo en los entornos de trabajo.

También se debe incidir en la complejidad burocrática involucrada en la solicitud y gestión de permisos, reducciones de jornada, y prestaciones económicas. Las familias a menudo enfrentan trámites largos y complicados, lo cual puede ser desalentador y estresante en un momento ya de por sí difícil.

Las leyes nacionales proporcionan una base uniforme, la implementación y el acceso a recursos pueden variar significativamente entre las diferentes comunidades autónomas. Esto puede crear desigualdades en el nivel de apoyo disponible para los cuidadores en distintas regiones, con algunas comunidades ofreciendo más servicios y ayudas que otras.

A pesar de las prestaciones y apoyos disponibles, en muchos casos estos son insuficientes. Los servicios de respiro, apoyo psicológico, y formación para cuidadores a menudo no son lo suficientemente amplios o accesibles, lo que puede dejar a las familias sin el soporte necesario para manejar el estrés y las demandas del cuidado a largo plazo.

No obstante de los permisos y reducciones de jornada, el cuidado de un familiar con ELA no está suficientemente reconocido como una labor profesional. Los cuidadores a menudo no reciben la formación adecuada ni el reconocimiento necesario, lo que puede afectar su bienestar y efectividad en el cuidado.

7. Conclusiones

A lo largo de este Trabajo de Fin de Grado, se han explorado las complejas interacciones entre el Trabajo Social y la ELA, se han analizado las experiencias, necesidades y perspectivas de las personas diagnosticadas con esta enfermedad y sus seres queridos, así como de los profesionales que trabajan en este campo.

A través de entrevistas realizadas a personas afectadas por la ELA y a una trabajadora social especializada en esta área, se ha obtenido una comprensión más profunda de los desafíos físicos, emocionales, sociales y económicos que enfrentan las personas con ELA y las barreras que encuentran en su búsqueda de atención y apoyo adecuados.

En este punto, se van a sintetizar los hallazgos de las investigaciones y se reflexionará sobre la importancia del Trabajo Social en el abordaje de la ELA. Se analizarán las implicaciones prácticas y políticas de los diversos resultados, destacando áreas clave para la mejora de los servicios de atención y el apoyo a las personas afectadas y sus familias. Además, se explorarán las implicaciones de las diversas conclusiones para la práctica del Trabajo Social en el contexto de la ELA y se sugerirán las direcciones futuras para la investigación y la acción en este campo crucial.

En el ámbito del Trabajo Social, se han explorado las complejas interacciones entre el Trabajo Social y la ELA, analizando las experiencias, necesidades y perspectivas de las personas diagnosticadas y sus seres queridos, así como de los profesionales que trabajan en este campo. Se reflexiona sobre la importancia del Trabajo Social en el abordaje de la ELA, destacando áreas clave para la mejora de los servicios de atención y el

apoyo a las personas afectadas y sus familias. Se señalan retrasos en las valoraciones de discapacidad, lo que puede resultar en retrasos significativos en la obtención de ayuda necesaria para las personas afectadas.

En el ámbito de recursos, se destaca la carga económica que enfrentan las personas con ELA y sus familias, así como los desafíos para acceder a servicios de atención adecuados. Se evidencia la necesidad de una legislación específica que garantice recursos adecuados y servicios especializados para la ELA. Se encuentran limitaciones en los servicios y programas de ayuda disponibles, que no se adaptan adecuadamente a las necesidades específicas de la enfermedad. El impacto económico es devastador para las familias afectadas, ya que los costes anuales en estadios avanzados de la enfermedad oscilan entre los 40.000 y 80.000 euros, una cifra que solo el 6% de las familias puede asumir sin sufrir graves consecuencias financieras. A pesar de las diversas ayudas y prestaciones disponibles en España, estas son insuficientes para cubrir la totalidad de los gastos.

En el ámbito de la perspectiva humana, se evidencia la resiliencia y la determinación de las personas afectadas por la ELA y sus familias, así como de los profesionales que trabajan en este campo.

Se destaca el papel crucial del apoyo familiar en la adaptación a la enfermedad y en la calidad de vida de las personas con ELA. Se resalta la importancia de encontrar aspectos positivos incluso en situaciones difíciles y la capacidad de adaptarse y encontrar nuevas formas de satisfacción y realización personal.

Por otro lado, en el ámbito de afectados y familias. Se menciona la lucha persistente por la legislación específica para la ELA y el compromiso político necesario para lograrla. Se describe el impacto significativo en la vida laboral de las personas afectadas y la importancia del apoyo familiar en la adaptación a la enfermedad. Se evidencia la falta de conciencia pública sobre la ELA y los desafíos emocionales y financieros que enfrentan las familias de los afectados. Se señala la carga considerable que enfrentan los cuidadores familiares y la necesidad de políticas y servicios de apoyo específicos para abordar sus necesidades. Estos familiares, que a menudo se convierten en cuidadores principales, experimentan altos niveles de estrés, depresión y una necesidad urgente de apoyo terapéutico y psicológico. La carga emocional y física del cuidado puede llevarlos incluso a solicitar bajas laborales.

En el ámbito de actuación, se ha visto la disparidad en la atención entre áreas urbanas y rurales en Aragón resalta la importancia de una adaptación de los servicios y la información a las necesidades específicas de cada región. Esta variación dificulta el acceso a servicios vitales para los afectados por ELA, subrayando la necesidad de abordar estas brechas para garantizar una atención equitativa. La colaboración entre diversas organizaciones locales y nacionales evidencia un enfoque integral para aprovechar los recursos disponibles y garantizar un apoyo continuo a las personas afectadas y sus familias. La mención de las diferencias en la atención entre la ciudad de Zaragoza y los pueblos muestra la necesidad de adaptarse a las particularidades locales y proporcionar información específica sobre los recursos disponibles en cada área. Esta observación destaca la importancia de considerar los contextos geográficos y socioculturales al diseñar políticas y programas de apoyo para personas afectadas por enfermedades como la ELA.

En conclusión, el presente trabajo ha puesto de manifiesto la complejidad y la importancia de abordar la Esclerosis Lateral Amiotrófica desde una perspectiva multidisciplinar que integre tanto los aspectos médicos como los sociales.

8. Bibliografía

adELA. (2024, 4 marzo). adELA. Recuperado de <https://adelaweb.org/quienes-somos/> Asociación Aragonesa de Esclerosis Lateral Amiotrófica - ARAELA. (2023, 23 noviembre). Asociación Aragonesa de Esclerosis Lateral Amiotrófica. ARAELA. Recuperado de <https://www.araela.org/>

Asociación ELA Argentina. Guías para cuidadores. Centro de afectados por la Esclerosis Lateral Amiotrófica. (2016). <http://asociacionela.org.ar/web/pagina.php?id=42>

Bautista López, E. (2010). La investigación cualitativa y cuantitativa en trabajo social. Análisis y construcción de modelos teóricos de tres casos prácticos en Trabajo Social. Trabajo Social UNAM, (20). <https://doi.org/10.22201/ents.20075987p.2009.20.20209>

Consejo general del Trabajo Social. (1999). Código Deontológico de Trabajo Social. https://www.cgtrabajosocial.es/codigo_deontologico

Cortés, F. A. S. (2014). El trabajo social sinergizador: intervención social con enfoque en redes sociales y capital social. Perspectivas: revista de trabajo social, (25), 85-100. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8229393>

Expósito, L. R. (2019). Trabajo social sanitario y esclerosis lateral amiotrófica: un acercamiento a la práctica asistencial con pacientes y familiares. Agathos: Atención sociosanitaria y bienestar, 19(4), 12-22. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7456996>

FMC - Formación Médica Continuada En Atención Primaria, 24(4), 180-188 <https://doi.org/10.1016/j.fmc.2016.11.005>

García Alonso, E. (2015). Necesidad de una atención de calidad para los afectados de esclerosis lateral amiotrófica.

Garro, J. J. (2009). Modelos de intervención en Trabajo Social. TF Garcia, Fundamentos del Trabajo Social, 292-344.

González-Herrera, I. (2017). La esclerosis lateral amiotrófica (ELA): ¿Cómo afrontan las y los profesionales sociosanitarios su trabajo con las personas afectadas?. Corporación Universitaria del Caribe - CECAR.

Hayduk, V. A., & Quintana, A. (2019). La intervención profesional del Trabajo Social en el proceso de rehabilitación de personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica. Margen: Revista de Trabajo Social y Ciencias Sociales, 94, 6. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7726908>

Molina, R. J. C., & Quirós, K. V. L. (2021). Manejo clínico inicial de la esclerosis lateral amioatrófica. Revista Médica Sinergia, 6(2), e638. <https://doi.org/10.31434/rms.v6i2.638>

Montes, M. C. (2015). A propósito de la definición internacional de Trabajo Social. Revista Costarricense de Trabajo Social, (28), 117-119.

Moscardi, G. (2024). ELA: analizar las alteraciones orofaciales y deglutorias en pacientes con ELA.

Mosquera, A. C. R. (2020). El duelo desde el Trabajo Social. Experiencia de intervención social con grupos. Documentos de Trabajo Social: Revista de Trabajo y Acción Social, 63, 29-42.
<https://dialnet.unirioja.es/download/articulo/7931010.pdf>

Muñoz, S. A., & Labari, E. P. (2017). ¿Qué sabemos de la esclerosis lateral amiotrófica?. FMC-Formación Médica Continuada en Atención Primaria, 24(4), 180-188.

Paz-Rodríguez, F., Andrade-Palos, P., & Llanos-Del Pilar, A. M. (2005). Consecuencias emocionales del cuidado del paciente con esclerosis lateral amiotrófica. Rev Neurol, 40(8), 459-64.

Quarracino, C., Rey, R. C., & Rodríguez, G. E. (2014). Esclerosis lateral amiotrófica (ELA): seguimiento y tratamiento. Neurología Argentina, 6(2), 91-95.

Reid, W. J., & Ramos, B. (2002). Intervención “centrada en la tarea” un modelo de práctica del trabajo social. RTS: Revista de treball social, (168), 6-22.

Riancho, J., Gonzalo, I., Ruiz-Soto, M., & Berciano, J. (2019). ¿Por qué degeneran las motoneuronas? Actualización en la patogenia de la esclerosis lateral amiotrófica. Neurología, 34(1), 27-37.
<https://doi.org/10.1016/j.nrl.2015.12.001>

Rodríguez, E. C., Ledesma, R. A., Gómez-Batiste, X., & Panades, M. P. (2021). La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) desde la Atención Primaria: Epidemiología y características clínico-asistenciales. Atención primaria: Publicación oficial de la Sociedad Española de Familia y Comunitaria, 53(10), 6.

Salas Campos MT, Iacasta Reverte M, Marín esteban S. (2002) Manual de Psicología: Aspectos Psicológicos en la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA). FUNDELA. Fundación Española Para el Fomento de la Investigación de la Esclerosis Lateral Amiotrófica.
<https://www.fundela.es/documentacion/publicaciones/gener/manual-de-psicologia-aspectos-psicologicos-en-la-esclerosis-lateral-amiotrofica-ela/>

Sanabria, M. F. (2010). Esclerosis lateral amiotrófica. Revista medica de costa rica y centroamerica, 67(591), 89-92.

Unión Europea. (2000). Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea. Diario Oficial de las Comunidades Europeas, C 364/1.

Unión Europea. (2009). Recomendación del Consejo de la Unión Europea sobre una acción en el ámbito de las enfermedades neurodegenerativas, en particular la enfermedad de Alzheimer. Diario Oficial de la Unión Europea, C 151, 1-4.

Vicente, I. M. A., Serrano, J. B. (2016, 18 octubre). Duelo infantil por la muerte del progenitor y trabajo social. Una perspectiva evolutiva. <https://revistas.um.es/azarbe/article/view/266951>

Villalba Quesada, C. (2004). La perspectiva ecológica en el trabajo social con infancia, adolescencia y familia.

9. Webgrafía

Efe. (2023, 21 junio). La ELA afecta a 85 personas en Aragón, que registra 25 nuevos casos por año. heraldo.es. Recuperado de <https://www.heraldo.es/noticias/aragon/2023/06/21/ela-afecta-personas-aragon-registra-nuevos-casos-an-o-1660155.html>

Fundación Francisco Luzón. (s. f.). Fundación Francisco Luzón. <https://www.ffluzon.org/fundacion>

López, C. (2024, 23 abril). La futura ley de la ELA incluirá a los pacientes con alzheimer, parkinson y la enfermedad de Huntington. La Vanguardia. <https://www.lavanguardia.com/vida/20240423/9601913/futura-ley-ela-abre-alzheimer-parkinson.html>

Martínez, S. (2024, abril 23). El efecto Unzué: el Congreso tramita la tercera ley ELA en cinco meses. Público. <https://www.publico.es/politica/efecto-unzue-congreso-tramita-tercera-ley-ela-cinco-meses.html>

Martínez, S. (2024, 24 febrero). Lo que se esconde detrás del enfado de Unzué con los diputados ausentes del acto sobre la ley ELA. Público. Recuperado de <https://www.publico.es/politica/esconde-detras-enfado-unzue-diputados-ausentes-acto-ley-ela.html>

Médica, G. (2024, 21 mayo). Solo el 6% de las familias de enfermos de ELA puede afrontar un gasto de hasta 80.000 euros anuales. Gaceta Médica. [https://gacetamedica.com/profesion/solo-el-6-de-las-familias-de-enfermos-de-ela-puede-afrontar-un-gasto-de-hasta-80-000-euros-anuales/#:~:text=El%20coste%20anual%20asociado%20a,Esclerosis%20Lateral%20Amiotr%C3%B3fica%20\(adELA\).](https://gacetamedica.com/profesion/solo-el-6-de-las-familias-de-enfermos-de-ela-puede-afrontar-un-gasto-de-hasta-80-000-euros-anuales/#:~:text=El%20coste%20anual%20asociado%20a,Esclerosis%20Lateral%20Amiotr%C3%B3fica%20(adELA).)

Parceró, J. C. (2023, 5 marzo). Juan Carlos Unzué: de sus grandes apoyos a su día a día como enfermo de ELA. vanitatis.elconfidencial.com. Recuperado de https://www.vanitatis.elconfidencial.com/famosos/2023-03-05/juan-carlos-unzue-ela-mujer-hijos-futbol-enfermedad_3579889/

Periódico, E. (2023, 20 junio). Unzué: «Es imposible una vida digna para los enfermos de ELA por la falta de ayudas». [www.elperiodico.com](https://www.elperiodico.com/es/sanidad/20230620/unzue-imposible-vida-digna-enfermos-ela-falta-ayudas-88938222). <https://www.elperiodico.com/es/sanidad/20230620/unzue-imposible-vida-digna-enfermos-ela-falta-ayudas-88938222>

Rovira Salvador, I. (2018, 16 enero). Socialización primaria y secundaria: sus agentes y efectos. Psicología y Mente. <https://psicologiaymente.com/desarrollo/socializacion-primaria-secundaria>

SERVIMEDIA. (2024, 19 marzo). El Congreso acuerda por unanimidad tramitar la proposición de «ley ELA» impulsada por Junts. La Vanguardia. Recuperado de <https://www.lavanguardia.com/sociedad/20240319/9573096/congreso-acuerda-unanimidad-tramitar-proposicion-ley-ela-impulsada-junts-agenciaslv20240319.html>

Sociedad Española de Neurología. (2023). Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA). Recuperado de <https://www.sen.es/pdf/saladeprensa/np4.pdf>

Unión Europea. (2019). Estrategia de la Unión Europea sobre enfermedades raras 2019-2023. Recuperado de https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/rare_diseases/docs/2019_strategic-framework_rarediseases_es.pdf

Unzué, J. C. (2024, 5 mayo). Soy Juan Carlos Unzué, enfermo de ELA. La Voz de Galicia. <https://www.lavozdeg Galicia.es/noticia/opinion/2024/05/04/juan-carlos-unzue-enfermo-ela/00031714842120799843909.htm>

10. Anexo

Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. (1986). BOE núm. 102, de 29 de abril de 1986, pp. 12537-12544.

Ley 27/2011, de 1 de agosto, sobre actualización, adecuación y modernización del sistema de Seguridad Social. (2011). BOE núm. 185, de 2 de agosto de 2011, pp. 83166-83220.

Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia.

Ley 4/2017, de 29 de junio, de Presupuestos de la Comunidad Autónoma de Aragón para el ejercicio 2017. (2017). BOA núm. 133, de 10 de julio de 2017, pp. 39623-39760.

Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

Ley 5/2018, de 28 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de atención al final de la vida y en la muerte. (2018). BOA núm. 67, de 5 de abril de 2018, pp. 20043-20070.

Real Decreto 1/2015, de 23 de enero, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley de garantías y uso racional de los medicamentos y productos sanitarios.

Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. (2013). BOE núm. 289, de 3 de diciembre de 2013, pp. 97858-97903.

Estatuto de los Trabajadores, Artículo 37. (Real Decreto Legislativo 2/2015, de 23 de octubre). Boletín Oficial del Estado, núm. 255, de 24 de octubre de 2015, páginas 100224 a 100256.

Estatuto de los Trabajadores, Artículo 46. (Real Decreto Legislativo 2/2015, de 23 de octubre). Boletín Oficial del Estado, núm. 255, de 24 de octubre de 2015, páginas 100224 a 100256.

Ley General de la Seguridad Social. (Real Decreto Legislativo 8/2015, de 30 de octubre). Boletín Oficial del Estado, núm. 261, de 31 de octubre de 2015, páginas 103165 a 103370.

Ley 5/2009, de 30 de junio, de Servicios Sociales de Aragón. Boletín Oficial de Aragón, núm. 131, de 6 de julio de 2009.

GUIÓN ENTREVISTAS

¿Qué fue lo primero que pensó al ser diagnosticado por ELA?

¿Desde cuándo sufre la enfermedad? ¿Cuáles fueron los primeros síntomas?

¿Qué cuidados necesita un enfermo de ELA?

En su ámbito familiar y social, ¿cómo fue su reacción? ¿Cómo consiguieron ayudarlo y apoyarlo en su enfermedad?

¿Qué ocurrió en su ámbito laboral?

Desde ARAELA, ¿qué apoyos le dieron?

Si pudiese pedir algo al Gobierno, ¿qué sería?

¿Cuáles son las ayudas sociales que recibe?

¿De qué manera siente que el Trabajo Social, en este caso, la trabajadora social Eva de ARAELA, ha ayudado en su enfermedad?

Cree que socialmente la ELA, ¿es una enfermedad desconocida para la sociedad? ¿Qué necesidades existen para personas afectadas por la ELA?

¿Se necesita más investigación?

GUIÓN ENTREVISTAS A FAMILIARES

¿Qué pensaron cuando recibieron el diagnóstico?

Antes de que se produjese el diagnóstico, ¿cómo vivían?

Cómo pareja, ¿cómo se vive el proceso?

Como madre/padre, ¿cómo se le explica a un hijo lo que está ocurriendo? Como familiar, ¿acude a terapia debido al diagnóstico de su familiar?

GUIÓN TRABAJADORA SOCIAL

¿Cuál es su papel como trabajadora social en el contexto de la ELA?

¿Cómo colabora con los pacientes diagnosticados con ELA y sus familias?

¿Qué tipos de servicios y apoyo ofrecen los trabajadores sociales a las personas afectadas por la ELA?

¿Cuáles son los principales desafíos que enfrentan las familias que tienen un miembro con ELA y cómo los aborda desde su rol como trabajadora social?

¿Cómo ayuda a las familias a acceder a recursos y servicios para satisfacer sus necesidades físicas, emocionales y sociales?

¿Qué estrategias utiliza para promover la resiliencia y el bienestar emocional tanto de los pacientes como de sus cuidadores?

¿Cómo trabaja con otros profesionales de la salud y proveedores de servicios para garantizar una atención integral y coordinada para las personas con ELA?

¿Cuáles son algunas de las preocupaciones comunes que surgen entre las personas con ELA y sus familias, y cómo las aborda desde una perspectiva de trabajo social?

¿Qué consejos o recomendaciones les brinda a las familias para ayudarlas a adaptarse y hacer frente a los desafíos que plantea la ELA?

¿Cómo se mantiene actualizada sobre los avances en el tratamiento y la gestión de la ELA para proporcionar el mejor apoyo posible a tus clientes?

¿Cuáles son las diferentes redes de apoyo y recursos comunitarios que existen en ARAELA?

¿Cómo es la colaboración interdisciplinaria con otros profesionales de la salud y organizaciones relacionadas? ¿Y en el acceso a servicios y programas de ayuda gubernamentales y no gubernamentales?