



UNIVERSIDAD DE JAÉN
Facultad de Trabajo Social

Trabajo Fin de Grado

EL TRABAJO SOCIAL EN LA INTERVENCIÓN DE LA ELA

Alumno/a: Sara Ruiz Raya

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

Julio, 2019

1. RESUMEN

La ELA es una enfermedad de neurodegeneración con afectación muscular, dejando a la persona que la padece en un completo estado de dependencia y discapacidad, en el que todo momento deberá estar atendida por un cuidador. Actualmente en España esta enfermedad supone junto a la distrofia las enfermedades más discapacitantes.

Para una correcta atención a los afectados por la ELA es necesaria la intervención de un equipo multidisciplinar, donde el trabajador social es una figura primordial. Tendrá un rol importante en la calidad de vida de estas personas, pero también en la de sus familiares y cuidadores. El ámbito social en el que la persona enferma se desenvuelve, los factores de riesgo que pueden afectar, y la mejora de la calidad de vida a través de recursos y prestaciones son algunas de los aspectos de los que se hace cargo la unidad de Trabajo Social.

En el documento se aborda desde un marco teórico donde se pone en contexto a la ELA, hasta la intervención que el trabajador social realiza a lo largo del tratamiento e intervención que dichos pacientes reciben al ser diagnosticados por ella.

Palabras clave:

ELA, Dependencia, Intervención, Trabajo Social, Equipo Multidisciplinar.

Abstrac

ALS spell out a neurodegenerative disease with muscular involment, leaving the person who suffers it in a complete state of dependence and disability, in which every moment must be attended by a caregiver. Currently in Spain, this disease, together with dystrophy, are the most disabling diseases.

For a correct attention to those affected by ALS, it is necessary the intervention of a multidisciplinary team, where the social worker is a key figure. He or she will play an important role in the quality of life of these people, but also in that of their families and caregivers.

The social environment in which the sick person develops, the risk factors that can affect, and the improvement of the quality of life through resources and benefits are some of the things taken care of by the Social Work unit.

The document deals with a theoretical framework in which ALS is put into context, as well as the intervention that the social worker carries out throughout the treatment and intervention that these patients receive when they are diagnosed by ALS.

Keywords:

ALS, Dependency, Intervention, Social Work, Multidisciplinary Team.

ÍNDICE

1. RESUMEN	1
2. INTRODUCCIÓN	4
3. ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA)	5
3.1. Definición y Tipos.....	5
3.2. Magnitud: epidemiología descriptiva.....	7
3.3. Costes	8
3.4. Causas y factores de riesgo	9
3.5. Desarrollo y síntomas de la enfermedad	10
3.6. Diagnóstico y tratamiento	11
4. CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON ELA	12
5. MARCO LEGAL RELACIONADO CON ELA.....	14
6. TRABAJO SOCIAL Y ELA	16
6.1. Trabajo social sanitario	16
6.2. Papel del Trabajador Social en pacientes con ELA	21
6.3. Recursos Sociales relacionados con ELA	24
6.3.1. Proceso de valoración de la dependencia.....	25
6.3.2. Proceso de valoración de la discapacidad.....	27
7. CONCLUSIONES	30
8. BIBLIOGRAFÍA	32

2. INTRODUCCIÓN

El presente documento es un Trabajo de Fin de Grado en Trabajo Social que se ha basado en una revisión bibliográfica a partir de fuentes documentales como libros, artículos bibliográficos y guías especializadas en el tema.

El documento se ha redactado con el objetivo de conocer y estudiar una de las ramas del Trabajo Social, la rama sanitaria. Esta parte del Trabajo Social no es muy conocida para muchos, ya que aún no llega a estar del todo interiorizado el hecho de que los factores sociales inciden a lo largo de la enfermedad.

En este caso el documento se ha centrado en la intervención e importancia de la labor que desempeñan los trabajadores sociales a lo largo de la evolución de la enfermedad, y la importancia del análisis de los factores sociales.

En el documento se pueden diferenciar dos partes, en la primera se aborda la ELA como enfermedad, tratando la sintomatología, la evolución y el coste, entre otros.

En la segunda parte de este Trabajo Fin de Grado se encuentra la parte que aborda la profesión de Trabajo Social, en el contexto sanitario, además de en el de la ELA. A lo largo de esta parte se incide en la importancia del trabajador social, en su función como agente de cambio de la realidad social. Además se mencionan y especifican las labores de los trabajadores sociales en los procedimientos importantes para los pacientes con ELA, en que pueden acceder a recursos para la mejora de la calidad de vida.

La mayoría de los recursos proceden de la valoración de la situación de dependencia y del reconocimiento del grado de discapacidad, a lo largo del acceso y tramitación de los enfermos de la ELA a los recursos que estas ofrecen son los trabajadores sociales los que se encargan de gestionar el proceso.

3. ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA)

3.1. Definición y Tipos

La ELA es una enfermedad neurodegenerativa perteneciente al grupo de las conocidas como enfermedades raras. Esta enfermedad fue descrita por primera vez por el neurólogo francés Charcot en 1865. Existen diversos nombres para referirse a ella. En Francia se la conoce como la enfermedad de Charcot, en Gran Bretaña se le denomina enfermedad de la motoneurona y en Estados Unidos “enfermedad de Lou Gehrig”. Este último nombre hace referencia a un conocido jugador de beisbol que falleció a consecuencia de dicha enfermedad (Chaverri, 1997).

La ELA forma parte de un grupo de trastornos conocidos como enfermedades de las neuronas motoras, causados por el deterioro gradual y muerte de ellas (Guía para la atención de la ELA en España, 2009). Las neuronas motoras son aquellas células nerviosas encargadas de controlar el movimiento. En la ELA se ven afectadas fundamentalmente dos clases de neuronas motoras:

- **Neuronas motoras superiores:** localizadas en la corteza cerebral, la parte más externa del cerebro.
- **Neuronas motoras inferiores:** se encuentran en la médula espinal y en el tronco del encéfalo (encargado de unir la médula y el cerebro) (Chappotin, 2014).

Los mensajes de las neuronas motoras en el cerebro (neuronas motoras superiores) son transmitidos a las neuronas motoras en la médula espinal y a los núcleos motores del cerebro (neuronas motoras inferiores) y desde la médula espinal y los núcleos motores del cerebro a los músculos o músculo en particular. Dichas neuronas motoras inician y proporcionan los enlaces de comunicación vitales entre el cerebro y los músculos voluntarios. Estos músculos son los responsables de movimientos como masticar, caminar y hablar.

En la ELA, tanto las neuronas motoras superiores como las inferiores se degeneran o mueren y dejan de enviar mensajes a los músculos. Los músculos, incapaces de

funcionar, se debilitan gradualmente, comienzan a contraerse y a atrofiarse (Guía para la atención de la ELA en España, 2009).

A consecuencia del efecto progresivo sobre la función de los músculos voluntarios, en los últimos estadios de la enfermedad las personas que padecen ELA pueden llegar a quedar totalmente paralizadas, pero sin verse afectada su sensibilidad e inteligencia, así como tampoco se afectan los músculos relacionados con el control de esfínteres y la sexualidad (Comunidad de información, acompañamiento y ayuda para personas y familiares con ELA, 2019). Los primeros síntomas que presentan las personas con dicha enfermedad puede que no sean percibidos por la misma persona que sufre la enfermedad, ya que pueden ser leves, como espasmos musculares, calambres, rigidez o debilidad. Conforme la enfermedad avanza las personas pueden llegar a tener problemas y trastornos en la función de habla, así como en la función de deglución, llegando incluso a la desnutrición debido a esta dificultad para la alimentación.

Conforme la enfermedad avanza los músculos de brazos y piernas se debilitan. Llegando a parecer más delgadas estas extremidades debido a la atrofia de los músculos. El paciente con esta enfermedad pierde la capacidad para caminar por lo que llega a ser necesario el uso de sillas de ruedas. Más adelante en el avance de la enfermedad los pacientes no podrán usar las manos, los brazos y su respiración se vuelve complicada, ya que los músculos del sistema respiratorio también se ven afectados y llega incluso a haber insuficiencia respiratoria (Genetic and rare diseases information center gard, 2018).

En cuanto a los tipos de ELA la Comunidad de información, acompañamiento y ayuda para personas y familiares con ELA (2019) expone que se pueden encontrar diferentes clasificaciones dependiendo del criterio que se use. Las primeras manifestaciones de la enfermedad pueden provenir de la zona bulbar o de la zona espinal. Cuando afecta primero a las neuronas del bulbo raquídeo se le denomina ELA bulbar, los síntomas iniciales son disfonía, disartria y por lo general problemas de deglución (Chaverri, 1998). Este tipo suele tener peor pronóstico y afecta apenas a un 25% (Chappotin, 2014).

Otra forma de comienzo es la afectación de las neuronas que están en la médula espinal, la denominada ELA espinal, por lo que los primeros síntomas que presenta el paciente son síntomas espinales, lo que conlleva una afectación de los músculos de las

extremidades, que produce contracciones involuntarias, atrofia de los músculos y debilidad (Chaverri, 1998). La ELA espinal tiene un mejor pronóstico que la bulbar, además de ser la más común (Chappotin, 2014). Es necesario decir que a lo largo de la enfermedad se acaban superponiendo los síntomas bulbares y espinales (Chaverri, 1998).

Existe otra clasificación de ELA en la que se distinguen dos tipos de ELA:

- **ELA esporádica:** en esta se desconoce el origen de la enfermedad, y es la forma más común de la enfermedad (90-95%).
- **ELA familiar:** es de origen genético, de naturaleza hereditaria autosómica dominante. Es la forma menos común con un 10% de afectación (Comunidad de información, acompañamiento y ayuda para personas y familiares con ELA, 2019).

3.2. Magnitud: epidemiología descriptiva

En el caso de la ELA hasta los 70 años es más frecuente en hombres que en mujeres con una proporción de 3 hombres por cada 2 mujeres. Una vez llegados al rango de los 70 años esta diferencia desaparece (Madrigal Muñoz, 2006).

La edad media de inicio es a los 50 años, pero el 80% de los casos son diagnosticados en el rango de edad desde los 40 hasta los 70 años (Madrigal Muñoz, 2006). Su incidencia universal es entre 1-2 casos por 100.000 al año, aunque existen algunos casos específicos en las regiones del Pacífico Occidental donde la incidencia puede llegar a ser entre 50 y 150 veces mayor (Kurland, Mulder, 1954). En España la incidencia se encuentra en 1 por cada 100.000 habitantes y año. La edad de inicio media es de 60,5 años en la ELA esporádica y 50,5 en los casos de ELA familiar (Comunidad de información, acompañamiento y ayuda para personas y familiares con ELA, 2019).

En España la prevalencia es de 3,5 personas por cada 100.000 habitantes al año (Comunidad de información, acompañamiento y ayuda para personas y familiares con ELA, 2009). La prevalencia universal oscila en los 3,7 habitantes al año por cada 100.000 habitantes (Comunidad de información, acompañamiento y ayuda para personas y familiares con ELA, 2019). Existe mayor prevalencia en algunas regiones del Pacífico Occidental, siendo la prevalencia 50 veces mayor a la mundial (Roman (1996), Lechtzin,

Wiener, Clawson, Chaudhry, Diette (2001), Cluskey, Ramsden (2001), Braunwald, Fauci, Kasper (2001), Cotran, Kumar, Collins (2000), Fustinioni, Pèrgola (2000)).

La evolución de la enfermedad es progresiva con una duración de 2-6 años aproximadamente, y con una supervivencia media de 1 a 3 años (Braunwald, Fauci, Kasper (2001), Rowland, Shneider (2001)).

3.3. Costes

Actualmente no se ha realizado ningún estudio sobre el coste económico de la enfermedad en España. Un estudio irlandés reveló que el coste por mes de un paciente con ELA era de 1.795€, de los cuales un 21% representa el uso de las unidades multidisciplinares, un 72% hace referencia a los costes asociados a la comunidad y un 7% destinado a adquirir ayudas técnicas (Connolly, Heslin, Mays, Corr, Normannd and Hardiman, 2014). Otra investigación canadiense reflejó que los gastos anuales en una persona que padece ELA eran 32.337 dólares, los cuales eran destinados a la adecuación de la vivienda, ayudas técnicas para movilidad, así como gastos sanitarios privados (Gladman, Dharamshi, Zinman, 2014). Por último, otro trabajo en EE. UU. constató que el coste total de la enfermedad por paciente ascendía a 1.433.992 dólares, de los cuales un 85% era financiado por los seguros, un 9% por el ámbito familiar y un 6% por asociaciones relacionadas con la enfermedad (Obermann, Lyon, 2014). Además del impacto económico la ELA conlleva un fuerte impacto personal tanto para el paciente como para la familia. El paciente sufre una rápida pérdida de su funcionalismo lo que conlleva a tener grandes necesidades que tiene que satisfacer por un gran esfuerzo por parte del cuidador (Manual ELA. Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos, 2013).

La ELA produce en los pacientes una dependencia grave, lo que puede provocar en ellos sensación de soledad y exclusión social, además de otros sentimientos como la inutilidad y frustración (Manual ELA. Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos, 2013).

Con respecto a los cuidadores que son familiares, que suele ser la situación más frecuente, tienen que dedicar mucho tiempo al paciente, lo que supone una reducción de

la jornada laboral del cuidador principal en su trabajo habitual, y también un impacto económico y social para el cuidador (Manual ELA. Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos, 2013).

3.4. Causas y factores de riesgo

Hoy aún se desconoce la causa o causas que provocan este tipo de esclerosis. A partir de diversos estudios se ha dado a conocer varias hipótesis para explicar esta degeneración de los músculos. Dichas hipótesis hacen hincapié en diversos factores como pueden ser los genéticos, ambientales e incluso alteraciones relacionadas con el metabolismo. Es necesario señalar que con el paso del tiempo una de las hipótesis que está tomando fuerza es la que determina que la ELA es el resultado de la conjugación de varios factores (Madrigal Muñoz, 2006).

Chaverri (1997) expone en su obra que en el año 1994 en EE. UU. aparecieron familias que presentaban una alteración común en el cromosoma 21 y se demostró que existía una mutación en el gen SOD1. Dicho gen codifica la producción de una enzima y su función es eliminar iones superóxido en todas las células. En resumen, esta enzima sufre una alteración lo que provoca un mecanismo de oxidación celular que lleva a la muerte celular.

Otra de las investigaciones apunta a una alteración del glutamato, un neurotransmisor de las motoneuronas y que podría ser el responsable de la degeneración de las células nerviosas (Chaverri, 1997). Otro de los factores apunta a una respuesta inmunitaria desorganizada. Existen casos en los que se han encontrado anticuerpos anticanales de calcio, una alteración en el sistema inmunitario que puede acabar atacando a las células nerviosas. Otra de las posibles causas son los factores neutróficos, sustancias que hay en el sistema nervioso y son capaces de alterar la vida de las neuronas (Chaverri, 1997). Existen factores de riesgos exógenos que afectan en la aparición de la enfermedad, como el aluminio y el plomo, además de otras sustancias existentes en el ambiente, aunque ningún estudio ha demostrado que ninguna sustancia provoque ELA. Además, el hábito de fumar se ha relacionado con una alta probabilidad de padecer ELA (Mayo Clinic, 2019). Además de estos factores está la herencia, entre 5 y un 10% heredan la ELA.

3.5. Desarrollo y síntomas de la enfermedad

La ELA es una enfermedad degenerativa que evoluciona con un agravamiento de síntomas, terminando en una discapacidad. Conforme las motoneuronas mueren, los músculos se debilitan hasta que se produce su parálisis completa. Durante las primeras etapas afecta a los músculos voluntarios, más adelante se afectan los músculos del diafragma y de la caja torácica llegando a necesitar respiración asistida (Madrigal Muñoz, 2006).

Al inicio de la enfermedad los síntomas pueden pasar desapercibidos, además pueden ser muy diversos respecto a cada paciente. De esta forma el avance de la enfermedad también puede ser diferente en cada persona afectada (The ALS Association, 2019).

Según la Comunidad de Información, acompañamiento y ayuda para personas y familiares con ELA (2019) los síntomas iniciales generalmente son:

- Debilidad muscular en alguna de las articulaciones, los músculos que controlan el habla, la deglución y la respiración. No tiene por qué darse solo un síntoma, pueden darse varios a la vez.
- Fasciculaciones y calambres musculares.
- Discapacidad del uso de brazos y piernas.
- Disfagia y disartria.
- Periodos incontrolables de risas o llantos.

En los pacientes que presentan primero una afectación bulbar los síntomas que aparecen primariamente son disfonía, disartria, disfagia y problemas de deglución. Además de poder producirse por afectación bulbar también se puede producir por afectación pseudobulbar lo que provoca llantos y risas sin motivos (Chaverri, 1997). En estos casos de afectación bulbar el desarrollo de la enfermedad lleva a una incapacidad absoluta para hablar y tragar, llegando a ser necesario en algunos casos el uso de una sonda nasogástrica para la alimentación (Chaverri, 1997).

En los casos con afectación medular los primeros síntomas que se presentan son la debilitación de los músculos de las extremidades. En este caso la evolución de la enfermedad lleva a la inutilidad de las cuatro extremidades, quedando en un estado tetrapléjico en el que será necesario el uso de silla de ruedas y más tarde en estado de postración en una cama (Chaverri, 1997). Cuando principalmente se ve afectada la motoneurona superior el/la paciente presentara espasticidad de las extremidades (rigidez). Por el contrario, si la motoneurona afectada es la inferior se producen fasciculaciones y contracciones involuntarias de los músculos (Chaverri, 1997). El desarrollo de la enfermedad se produce en un periodo de 3 a 5 años y desemboca en la muerte. En los casos más graves, aproximadamente la mitad de los casos, la persona afectada fallece entre dieciocho meses y tres años después del diagnóstico a causa de los problemas respiratorios: insuficiencia respiratoria o neumonía por aspiración (Madrigal Muñoz, 2006).

3.6. Diagnóstico y tratamiento

Hoy no existe ninguna prueba diagnóstica específica para el diagnóstico definitivo de la ELA. Generalmente se diagnostica con el seguimiento y la observación del médico junto a unas pruebas que se utilizan para descartar determinadas enfermedades (Genetic and rare diseases information center gard, 2018). En la Conferencia de El Escorial de 1990 se establecieron unos criterios para el diagnóstico de la ELA. Estos parámetros fueron adoptados por la comunidad internacional revisados en 1998. Los criterios que se deben cumplir para el diagnóstico de la ELA son los siguientes:

- Signos de la neurona motor inferior: debilidad muscular, atrofia y fasciculaciones.
- Signos de la neurona motora superior: rigidez y reflejos exaltados.
- Es necesario una progresión de los signos descritos.

Estos criterios establecen niveles para el diagnóstico de la enfermedad y se clasifica a la ELA en definida, probable y posible (Chaverri, 1997). Además de la exploración y observación de médico se realizan las siguientes pruebas:

- Estudio genético. Es eficaz cuando la ELA es de tipo familiar, ya que la enfermedad tiene un carácter hereditario.
- Electromiograma (EMG).

- Velocidad de conducción de los nervios.
- Pruebas para otras enfermedades y trastornos.

Con respecto al tratamiento de la ELA, no existe aún ninguno que cure esta enfermedad. Es de suma importancia indicar que es imprescindible un abordaje con un equipo multidisciplinar para trabajar conjuntamente en paliar los síntomas y efectos de la enfermedad (Chaverri, 1997).

4. CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON ELA

No hay que confundir calidad de vida con estado de salud ya que son conceptos, aunque íntimamente ligados, diferentes. A lo largo de este epígrafe se va a tratar el término calidad de vida relacionada con el estado de salud (CVRS) en pacientes con ELA. Una de las primeras definiciones de la CVRS aportada por Shumaker y Naughton, según citan Herdman y Baró (2000) fue:

"La Calidad de Vida Relacionada con la Salud se refiere a la evaluación subjetiva de las influencias del estado de salud actual, los cuidados sanitarios, y la promoción de la salud sobre la capacidad del individuo para lograr y mantener un nivel global de funcionamiento que permite seguir aquellas actividades que son importantes para el individuo y que afectan a su estado general de bienestar. Las dimensiones que son importantes para la medición de la CVRS son: el funcionamiento social, físico, y cognitivo; la movilidad y el cuidado personal; y el bienestar emocional"

En la actualidad diferentes autores definen la CVRS como la afectación funcional de una enfermedad y su consiguiente tratamiento terapéutico sobre la persona enferma, tal y como lo percibe esta persona (Schipper, Clinch, Olweny, 1996).

El objetivo principal de la medición de la CVRS es aportar una evaluación comprensiva, integral y válida del estado de salud de la persona o grupo, así como una valoración más exhaustiva de los beneficios y riesgos de la atención médica (Badía, 2004).

Para medir la CVRS existen varios instrumentos. Estos instrumentos son los cuestionarios genéricos y los cuestionarios específicos. Los cuestionarios genéricos han sido creados para poder ser aplicados a la población en general y a diferentes patologías (Badía, Salamero, Alonso, 1999). Se usan también cuando no existe un instrumento para una patología específica. Este tipo de cuestionarios valoran por un lado los perfiles de salud y por el otro la utilidad. La limitación que presentan este tipo de cuestionarios es que son poco sensibles al cambio (Badía, 2004). Por el contrario, los cuestionarios específicos, a diferencia de los genéricos, se usan para medir la calidad de vida en una enfermedad específica en una determinada franja de edad. Su limitación es que no se pueden aplicar de forma general a la población (Badía, 2004).

Durante los últimos años la calidad de vida en pacientes con ELA ha mejorado. Aún así no se ha conseguido todavía alargar la esperanza de vida de las personas afectadas por la enfermedad. La calidad de vida en las personas con ELA puede mejorar si se cuenta con los recursos materiales y humanos necesarios.

De esta forma para mejorar la calidad de vida de dichos pacientes será necesario un plan de cuidados de enfermería con el que se valorarán, detectarán y tratarán los mayores riesgos que conlleva la enfermedad, como son las alteraciones a la hora de dormir, edemas, etc. También es necesario un tratamiento neurorrehabilitador que contará con la ayuda de unidades de fisioterapia, logopedia y terapia ocupacional, cuyo objetivo es mantener el grado de independencia el mayor tiempo posible. Además, será necesario la atención domiciliaria de la persona enferma debido a las características y riesgos que presenta la enfermedad.

La atención social, de la que se hablará más detenidamente adelante, será necesaria desde el inicio de la enfermedad, es imprescindible para la gestión y orientación de ayudas técnicas y prestaciones para llevar de una manera normalizada la enfermedad. Además, será de ayuda para poder mantener el medio social del paciente, de su entorno y cuidador. El apoyo psicológico y soporte emocional es también fundamental para sobrellevar el proceso de evolución de la ELA, así como para reducir los niveles de estrés, ansiedad, soledad, etc. Al igual que el anterior no solo será necesario aplicarlo a la persona afectada sino también al cuidador principal y familiares (Abordaje de la ELA dentro de la Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud, 2017).

5. MARCO LEGAL RELACIONADO CON ELA

La legislación relacionada con la enfermedad de la ELA es bastante amplia. A continuación, se menciona marco legal relacionado con la enfermedad en Andalucía. **Ley de la Dependencia**, esta ley entró en vigor el 1 de enero de 2017 con el nombre de Ley 39/2006 de 14 de diciembre, que regula las condiciones básicas que garantizan la igualdad en el ejercicio del derecho subjetivo a la promoción de la autonomía personal y la atención a las personas en situación de dependencia (Guía Práctica de la Ley de la Dependencia, 2012). Esta Ley de Dependencia reconoce prestaciones y servicios económicos que son necesarios para personas cuyo grado de autonomía es muy reducido, en este caso las personas afectadas por la ELA (ELA Andalucía, 2018). Además, crea un derecho subjetivo que garantiza a todas las personas dependientes los principios de equidad, universalidad e igualdad (Guía Práctica de la Ley de la Dependencia, 2012). Para ser reconocida la dependencia en una persona deberá someterse a una valoración, tras la cual se le asignará un grado y un nivel de la misma. La ley establece tres grados de dependencia siendo el grado I, el menor y el grado III, el mayor. En dicha valoración se tendrán en cuenta los informes acerca del estado de salud de la persona, las ayudas técnicas que son necesarias para llevar una vida normal y su capacidad para llevar cabo las actividades básicas de la vida diaria, tales como comer, vestirse, ducharse, etc. (Guía Práctica de la Ley de la Dependencia, 2012). A lo largo del documento se explicará con más detalle el reconocimiento del grado de dependencia.

Ley de la Discapacidad, 4/2017, de 25 de septiembre, de los Derechos y la Atención a las Personas con Discapacidad en Andalucía. En el artículo 1 de esta ley, se define su objetivo “Promover y garantizar los derechos de las personas con discapacidad y de sus familias en el marco de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, incidiendo especialmente en los principios de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal, y fomentando la capacitación y el empoderamiento personal y social de las personas con discapacidad. Impulsar el desarrollo de una sociedad inclusiva y accesible que permita a las personas con discapacidad, poniendo un énfasis especial en la situación de mujeres y niñas, el pleno desarrollo de sus capacidades en igualdad de oportunidades con el resto de la ciudadanía. Asegurar el carácter transversal, participativo e intersectorial de las actuaciones públicas de atención a las personas con discapacidad. Establecer el régimen sancionador

autonómico en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad” (Ley 4/2017, de 25 de septiembre, de los Derechos y la Atención a las Personas con Discapacidad en Andalucía).

“Esta Ley se encarga de la regularización y del cumplimiento de la igualdad de oportunidades en las personas con discapacidad, fomentar y promover su participación en los distintos ámbitos de la vida, como el social, el sanitario, laboral. También fomentar la visibilidad de esta realidad, fomentar la calidad de vida y promover las condiciones para que se dé una vida digna. Facilitar el acceso a entornos públicos, como el transporte y espacios públicos. Ayudar, informar y orientar a las familias y cuidadores, promover la reducción de desigualdades en el ámbito sanitario en personas con discapacidad, mejorar la información y conocimiento acerca de la Discapacidad en Andalucía, prevenir la discriminación por motivos de discapacidad en el ámbito laboral, introduciendo actuaciones y políticas sociales de inclusión e integración social” (Ley 4/2017, de 25 de septiembre, de los Derechos y la Atención a las Personas con Discapacidad en Andalucía).

Ley de Muerte Digna, Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte. En el artículo 1 de dicha ley se expone que su objetivo es el de regular el ejercicio de la persona durante el proceso de muerte, los deberes del personal sanitario encargado de estos pacientes, así como las garantías que tienen por obligación que prestar las instituciones sanitarias durante el proceso. Este objetivo se llevará a cabo para garantizar los fines de proteger la dignidad de la persona enferma durante el proceso, así como asegurar su autonomía y el respeto de su voluntad en el proceso, manifestada en el testamento vital (Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte). Con esta ley se garantiza el acceso a los cuidados paliativos al final de la vida, así como el tratamiento del dolor, el derecho a la atención sanitaria en el hogar durante esta etapa, la prohibición de la obstinación terapéutica, la regularización de la toma de decisiones de las personas en esta situación y la potestad de la persona enferma a rechazar o finalizar en cualquier momento el tratamiento, aunque esto conlleve un riesgo para su vida. Por último, hay que señalar que la ley establece que la persona enferma en situación terminal que se encuentre hospitalizada tendrá derecho a una habitación individual donde puedan estar acompañada

por dos de sus familiares (Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte).

En la Ley de Muerte Digna se incluye la regularización de la **voluntad vital Anticipada**, una manifestación personal escrita, llevada a cabo por una persona totalmente capaz, que conscientemente y de manera libre, expresa su deseo e instrucciones referidas al ámbito sanitario que se han de respetar en cualquier caso que existan las circunstancias clínicas en las que las personas no pueda expresar sus deseos (Servicio Andaluz de Salud. Consejería de Salud y Familias, 2014). La voluntad vital anticipada no se llevará a cabo mientras que la persona afectada mantenga intactas sus capacidades, solo se llevará a cabo cuando la persona no pueda tomar sus propias decisiones acerca de los cuidados y tratamientos por motivos de incapacidad, inconsciencia y coma. Es importante señalar que esta voluntad vital anticipada puede modificarse, cancelarse y volverse a hacer todo momento. En resumen, dicha voluntad anticipada contendrá las decisiones sanitarias propias cuando se den las situaciones en las que se aplicará la voluntad vital anticipada (Guía para hacer la Voluntad Vital Anticipada, 2012).

6. TRABAJO SOCIAL Y ELA

6.1. Trabajo social sanitario

El Trabajo Social Sanitario tiene sus inicios a principios del siglo XX en EE. UU., cuando en 1903 el Dr. Cabot junto con la ayuda de la trabajadora social Garnet Isabel Pelton, crearon la plaza de trabajadora social sanitaria en la clínica del Dr. Cabot en Massachussets. Inicialmente estos profesionales atendían y se hacían cargo de personas enfermas de tuberculosis, la educación y la higiene, la alimentación de los más pequeños, la casa de convalecencia, el cuidado de jóvenes solteras, mujeres embarazadas, enfermos mentales, entre otras. A partir de este momento el trabajo social sanitario creció de manera imparable (Colom, 2010).

Por su parte el origen en España se sitúa en el año 1932, de la mano del Dr. Roviralta quien fue impulsor de la primera escuela de Trabajo Social en España (Álvarez Bernardo,

2019). En los años 50 se crearon los servicios de Asistencia Social en los hospitales (Consejo general del Trabajo Social, 2019). En 1952 el Dr. Sarró impulsó la Escuela de Visitadoras Sociales y Psiquiátricas y más tarde en 1960 aparece la primera convocatoria de oposiciones a hospitales generales y psiquiátricos (Pérez Villar, 2019).

En 1984 en España se llevó a cabo la reforma sanitaria de la Salud Mental. La reforma supuso el reconocimiento e inclusión de los trabajadores sociales en los equipos multidisciplinares de salud mental (Consejo general del Trabajo Social, 2019). La reforma supuso una transformación, tanto en el sistema sanitario español, como en la percepción acerca de la intervención en los problemas de salud (Pérez Villar, 2019).

Según la Federación Internacional de Trabajadores Sociales (FITS), actualmente más de una tercera parte de los trabajadores sociales de todo el mundo realizan su profesión en el ámbito sanitario y, casi la mitad de todos los que existen en el mundo ejercen actividades que tienen que ver de alguna manera u otra con la salud de la población (Abreu Velázquez, 2009). El trabajo social sanitario es una rama del trabajo social, cuya disciplina se aplica dentro de los entornos sanitarios tanto de atención primaria como de atención especializada (Abreu Velázquez, 2009). Algunas definiciones que se encuentran acerca del trabajo social sanitarios son las siguientes:

“La actividad profesional que tiene por objeto la investigación de los factores psicosociales que inciden en el proceso salud- enfermedad, así como el tratamiento de los problemas psicosociales que aparecen con relación a las situaciones de enfermedad, tanto si tienen que ver con su desencadenamiento como si se derivan de aquellas” (Ituarte, 1992).

“Quehacer profesional de complemento y apoyo a las acciones médico- sanitarias a través de los programas integrados y nunca acciones aisladas del todo, que es la institución de la salud” (Kisnerman, 1987).

“Profesión que está en relación con los problemas sociales conectados con la salud. El trabajador social debe dirigir su mayor actividad a estudiar la situación social del enfermo y los factores sociales que pueden influir para hacer aparecer la enfermedad en un grupo sano” (San Martín, 1984).

En resumen, el trabajo social aporta al contexto sanitario la comprensión de la relación existente entre los factores psicosociales y la calidad de vida durante la enfermedad de los individuos, grupos y comunidad, así como el estudio, el diagnóstico y el tratamiento de las situaciones de malestar que se presenten y que influyan en la aparición o aumento de los malestares físicos y psíquicos o mentales que puedan producirse por la enfermedad y que deban tenerse en cuenta para realizar la intervención adecuada (Pérez Villar, 2019).

El Trabajo Social en la atención de la salud se centra en el estudio de los factores sociales que afectan a la salud tanto individual, como familiar y comunitaria, así como de su tratamiento (Servicio Andaluz de Salud. Consejería de salud y familias, 2014). Para ello, los profesionales de esta profesión realizan cinco funciones generales, ellas son (Díaz de Mera, 2017):

- Función asistencial, consiste en atención a los usuarios, que por motivos de la enfermedad que padecen, tienen una necesidad social o psicosocial.
- Función educativa, destinada a promover la participación y la capacitación individual, que desemboque en la autorresponsabilidad y autocuidado.
- Función investigadora, investigando y detectando los determinantes sociales que influyen en el proceso de salud-enfermedad de la persona afectada.
- Función coordinación, necesaria para la optimización de recursos y establecer contacto con otras administraciones, para la resolución de los problemas sociosanitarios.
- Función formativa, mediante la participación en diferentes unidades docentes.

Más específicamente los trabajadores sociales del ámbito sanitario desempeñan estas funciones (Servicio Andaluz de Salud. Consejería de salud y familias, 2014):

- Realizar análisis de las necesidades y demandas de la población de referencia.
- Realización del diagnóstico social de la zona, así como de la detección de individuos o familias que se encuentren en riesgo de exclusión social.
- Informar, asesorar y formarse en los distintos recursos y prestaciones disponibles tanto a la comunidad como a los profesionales que componen el equipo multidisciplinar.

- Estudio y análisis de los determinantes sociales que interviene en el proceso de salud- enfermedad.
- Formación continuada.
- Participación en la confección, ejecución y evaluación programas y proyectos que se realicen.
- Dar información acerca de los derechos y deberes de la ciudadanía en el ámbito sanitario.
- Promover la participación de la comunidad en el ámbito sanitario.
- Promocionar el voluntariado social, la cooperación y la ayuda mutua.
- Conocer los programas que llevan a cabo otras instituciones, para establecer coordinación con ellas.
- Conocer las instituciones, recursos y profesionales que operan en la zona.
- Confeccionar protocolos de intervención, así como los programas de promoción comunitaria.
- Desarrollar acciones para la promoción de la salud en diferentes ámbitos.
- Captar las causas sociales que intervienes en la enfermedad.
- Detectar la importancia de los factores socioeconómicos en el tratamiento.
- Derivación a otros profesionales sanitarios y sociales.
- Seguimiento de la integración social tras el alta hospitalaria.
- Potenciar los recursos personales de las personas y sus familias, fomentando así la autorresponsabilidad en la resolución de su problemática (Díaz de Mera, 2017).
- Aportar valoraciones sociales al diagnóstico general (Díaz de Mera, 2017).
- Apoyo a la atención primaria en el alta hospitalaria precoz (Álvarez Bernardo,2019).
- Comunicación a las autoridades competentes de situaciones que así lo requieran
- Atención a la salud mental (Álvarez Bernardo, 2019).
- Atención a pacientes en situación terminal o con déficit funcional recuperable (Álvarez Bernardo, 2019).

Como ya se ha mencionado a lo largo del documento el estado de salud o enfermedad de una persona no está solamente relacionado con la enfermedad que padece, sino que intervienen otros factores asociados al proceso, como son los factores sociales y que influyen en su evolución. La figura del trabajador social en la detección y tratamiento de

dichos determinantes es clave, para así llevar a cabo una correcta intervención. La intervención de los trabajadores sociales sanitarios está centrada específicamente en la enfermedad y sus efectos psicosociales, mediante la aplicación de métodos y técnicas específicas (Colom, 2008).

La intervención que se lleva a cabo desde el trabajo social en el ámbito sanitario puede clasificarse en 5 etapas fundamentales. Dichas etapas son:

1. Recogida de información y su consiguiente estudio y análisis
2. Realización del diagnóstico social.
3. Elaboración del plan de intervención.
4. Ejecución del plan de ejecución.
5. Evolución y seguimiento.

La primera etapa es fundamental, debido a que es el momento de detección de las necesidades y recogida de la información necesaria para trazar un plan de intervención específico e individual adaptado a las necesidades detectadas por el profesional. Para recabar la información necesaria, desde el Trabajo Social se utilizan dos clases de técnicas, las directas y las indirectas.

Las primeras incluyen las entrevistas a la persona enferma y sus familias, la observación directa del profesional durante la realización de la entrevista, teniendo en cuenta las actitudes y las reacciones de la persona entrevistada. Por otro lado, las indirectas incluyen las conversaciones no formales con otros profesionales y la información obtenida a partir de los documentos aportados por los profesionales y las propias personas enfermas.

La segunda etapa aborda el diagnóstico social. En 1917 Mary Richmond resaltó que el diagnóstico social sanitario no puede tratarse de una lista de los problemas y necesidades que presenta la persona enferma, sino que se trata de un proceso complejo en el que dichos problemas y necesidades se analizan, se interpretan y se contextualizan para poder solucionarlos (Colom Masfret, 2010).

Por su parte en 2002 Turner definió el diagnóstico social como “La palabra diagnóstico designa el proceso en el cual una opinión profesional proviene de la valoración de una situación que emerge en nuestra interacción con los clientes y sus ambientes significativos, una opinión en la que nosotros basamos nuestras acciones para la cual estamos preparados para actuar con una profesionalidad responsable. La esencia de esta definición es: nuestro diagnóstico está basado en los juicios que hacemos. Tales juicios constituyen la base de nuestras actividades profesionales. Estamos preparados para responsabilizarnos de dichos juicios” (Colom Masfret, 2010).

Por lo tanto, el diagnóstico social es un instrumento primordial para el proceso de intervención, ya que dichas intervenciones y sus consiguientes resultados dependen de una correcta interpretación y definición de necesidades y problemas (Díaz Herráiz, Fernández de Castro, 2013).

En la elaboración del plan de intervención se tendrá en cuenta el diagnóstico realizado anteriormente y se marcarán las pautas a seguir durante la intervención. Estas pautas serán individuales y específicas a cada caso. En la cuarta etapa tendrá lugar la ejecución de las líneas trazadas en el plan de intervención y mostrar el apoyo social necesario para que se lleven a cabo.

Por último, el proceso de intervención debe constar de una evaluación para que al acabar la intervención se pueda valorar esta y detectar que los posibles fallos que se han podido cometer. El seguimiento del caso tendrá lugar durante toda la intervención.

6.2. Papel del Trabajador Social en pacientes con ELA

El trabajador social como miembro de un equipo multidisciplinar para la atención a este tipo de enfermedades neurodegenerativas, realiza una función de análisis del tejido social de la persona enferma, que junto con las aportaciones de otras disciplinas que también intervienen en el tratamiento, le permite definir una intervención específica para cada caso, para ello el trabajador social aplica técnicas como son las entrevistas domiciliarias lo que permite establecimiento de una relación más cercana junto al enfermo y la familia, en resumen desde el trabajo social se ofrece el acompañamiento y asesoramiento a la persona enferma y familiares, con el objetivo de potenciar y descubrir

las capacidades para usar los recursos sociales, además de lo que ofrece el entorno en el que se desenvuelve. (Trabajo Social en Alzheimer y otras demencias neurodegenerativas. FAGAL, 2017)

Más concretamente un trabajador social en las unidades de ELA desempeña las siguientes funciones (Guía Asistencia ELA, JJ AA, 2012).

- Estudio y análisis de las demandas recibidas y necesidades detectadas con incidencia en el proceso de salud-enfermedad. En los casos de ELA se debe actuar de forma proactiva coordinando actuaciones con las unidades de Neurología, Psicología, Logopedia, etc.
- El proceso de diagnóstico social será realizado cuando el paciente tenga el diagnóstico establecido por los profesionales del ámbito sanitario y como aportación global al plan de tratamiento serán relevantes las variables sociales como aspectos relacionales del enfermo, descripción de la unidad de convivencia familiar, situación económica, condiciones de la vivienda
- Información, orientación y asesoramiento de las posibles alternativas y recursos existentes.
- Gestión y aplicación de recursos.
- Coordinación y derivación sociosanitaria.
- Ayudar al enfermo en su reinserción y aceptación de la enfermedad, facilitando la información comprensible y adaptada a sus necesidades específicas.
- Intervención sociofamiliar y prevención de situaciones de conflicto.
- Detectar situaciones de estrés mediante técnicas grupales de intervención que desarrollen propuestas de ayuda mutua entre familias y autoayuda entre pacientes.
- Coordinación con el equipo asistencial.
- Promover la participación social y la comunicación con las asociaciones y fundaciones.
- Participar en actividades de docencia e investigación relacionadas con la ELA, para así ofrecer una intervención concreta y correcta.

Por lo tanto, el objetivo principal del trabajador social será la creación de redes entre el sistema sanitario y el domicilio del enfermo, detectando con la ayuda de los afectados y familiares las dificultades presentes y futuras que están unidas a la enfermedad, actuando también con la familia y entorno, haciendo uso de los recursos de los que la sociedad dispone y de los propios del enfermo. El proceso de intervención comenzará con

una consulta inicial con el trabajador social cuando existe una confirmación del diagnóstico de la enfermedad, las consultas se pueden realizar de forma presencial, telefónica e incluso videollamada.

De esta forma el proceso de atención por parte del trabajador social es (Proceso asistencial integrado de Esclerosis lateral amiotrófica. Junta de Galicia. 2018)

1. Estudio y valoración sociofamiliar de la persona enferma. En esta fase el trabajador social se encarga de recoger información de diferentes fuentes, como los equipos médicos, servicios sociales y otras unidades relacionadas, lo hace con el objetivo de recoger la información necesaria para elaborar el diagnóstico social acorde a la situación de la persona, de esta forma el trabajador social deberá identificar:
 - Las necesidades que presenta el enfermo y las características del entorno que le rodea.
 - La persona que durante el proceso asumirá el cargo de cuidador principal.
 - Los recursos materiales, sociales y económicos a los que podrá tener acceso, y que más adelante se desarrollaran con más profundidad.
 - Los recursos personales que presenta el enfermo y la familia, como son el estado de ánimo, la capacidad de afrontamiento y la colaboración entre otros.
 - Y por último los factores de riesgo que pueden afectar a mayor nivel a la calidad de vida del enfermo, como las barreras arquitectónicas, algún tipo de dependencia u otras enfermedades que agraven la situación.
2. Realización de un diagnóstico social. En esta fase se recopilan las carencias, las necesidades, problemas y la magnitud de estos que se han detectado en el estudio y análisis.
3. Plan de intervención. Aquí se determinan los recursos a los que puede acceder y que previamente se le han comunicado e informado tanto a la persona enferma como a los familiares.
4. Coordinación seguimiento y derivación. Consiste en la derivación hacia otras unidades que el trabajador social haya detectado que es necesaria su intervención, para ello el profesional redactará un informe de derivación.
5. Evaluación. Por último, se evalúan si los objetivos que fijaron al principio del proceso se han cumplido, y con qué nivel de satisfacción se ha producido.

Es importante señalar que el trabajador social está en contacto permanente durante todo el proceso, tanto con el enfermo, la familia y las demás unidades implicadas, y puede hacer modificaciones en el diagnóstico social cuando sea necesario.

6.3. Recursos Sociales relacionados con ELA

En el proceso de atención del profesional de Trabajo Social con las personas afectadas de ELA, se encuentra como se ha mencionado anteriormente la función de orientación de los recursos a los que puede acceder, de los que el trabajador social deberá estar debidamente informado y capacitado para orientar en el procedimiento de acceso a ellos. Estos recursos podrán ser tanto públicos como privados. Los primeros son financiados y ofertados por administraciones públicas, tanto a nivel estatal como autonómico. Los segundos por su parte son normalmente ofertados por asociaciones y fundaciones, relacionadas con la investigación y el tratamiento de la ELA, financiados por aportaciones de colaboradores, familiares y personas interesadas en el tema que pagan una cantidad de dinero para que las fundaciones y asociaciones puedan desarrollar sus objetivos.

Los recursos sociales públicos de los que el trabajador social podrá informar a las familias y enfermos de ELA son (Asociación española de ELA, 2019):

- Solicitud del grado de discapacidad: con este recurso se puede acceder a diversas ayudas y prestaciones de las que se hablara en el procedimiento de valoración de la discapacidad.
- Solicitud del reconocimiento de la situación de dependencia: al igual que el anterior, al acceder al reconocimiento de la situación de dependencia se podrá tener acceso a diversos servicios y prestaciones de las que se explicaran en su correspondiente apartado.
- Solicitud de la incapacidad laboral permanente en el INSS (Instituto Nacional de Servicios Sociales). Se trata de una prestación que es reconocida a la persona enferma, que tras el tratamiento recibido presenta dificultades tanto anatómicas como funcionales, que se prevean que sean definitivas y disminuyen o anulan la capacidad para el trabajo. Según el porcentaje de reducción para desempeñar el trabajo se podrá acceder a la incapacidad permanente parcial, incapacidad permanente total, incapacidad permanente absoluta y por último gran invalidez (ELA Andalucía, 2017)

- Solicitud de apoyos técnicos para la mejora de la calidad de vida: las ayudas técnicas son dispositivos de apoyo, que deben ser utilizados a lo largo de proceso de la enfermedad, ya que con dichos dispositivos la persona enferma podrá mejorar su calidad de vida, de forma que aumenta su autonomía, y tienen el objetivo de disminuir la situación de dependencia y discapacidad en la que se encuentra la persona, y favorecen así la realización de actividades cotidianas y aumentar su socialización. Las ayudas técnicas disponibles en España varían según la comunidad autónoma en la que resida el enfermo (Guía de Ayudas Técnicas en la ELA. ELA Andalucía, 2019).

Por otro lado, como se ha dicho antes los recursos económicos suelen provenir casi siempre de las fundaciones, asociaciones y organizaciones, las cuales normalmente ofrecen los mismos recursos que son:

- Atención a los pacientes de áreas de trabajo social, logopedia, psicología, terapia ocupacional.
- Acompañamiento y asesoramiento durante el proceso.
- Prestación de ayudas o recursos técnicos.
- Grupos de ayuda.
- Ayuda y formación a cuidadores.

6.3.1. Proceso de valoración de la dependencia

La dependencia se define como el estado de carácter permanente que padecen las personas, que por motivos de edad, enfermedad o discapacidad que junto a la pérdida de autonomía ya sea física, mental, intelectual o sensorial, tienen la necesidad de ayuda para realizar las actividades básicas de la vida diaria. Dichas actividades son aquellas más básicas de la persona, que le permiten desenvolverse con autonomía e independencia; aquellas como poder realizar por ellas mismas el cuidado personal, realizar las actividades domésticas, la movilidad básica para comer y levantarse entre otras (Guía Práctica de la Ley de Dependencia, 2012).

Ya se ha mencionado que la ELA es una enfermedad que provoca una neurodegeneración muscular, lo que conlleva a la persona afectada al punto de no poder mover las extremidades y la convierte en una persona dependiente, y precisan la ayuda de otra persona para poder desenvolverse en su medio de vida diario. La Ley 39/2006 es

la encargada de regular las condiciones básicas de la autonomía personal y la atención a las personas en situación de dependencia, y crea un nuevo derecho subjetivo apoyado en los principios de equidad, igualdad y universalidad. Asimismo, dicha ley incluye la regulación del procedimiento de valoración de la dependencia de las personas. Este procedimiento consta de las siguientes fases (Guía Práctica de la Ley de Dependencia, 2012):

1. Presentación de la solicitud.
2. Valoración de la dependencia.
3. Elaboración del PIA.
4. Asignación de recursos.

El proceso de tramitación para la valoración de la dependencia comienza por parte de la persona enferma o de algún representante legal. Esta persona o representante legal podrá acudir un Centro de Servicios Sociales Comunitarios, donde un trabajador social de referencia le orienta a lo largo del proceso para la solicitud y cumplimentación de la documentación a aportar. La valoración del grado y nivel de dependencia tiene en cuenta los informes que los profesionales sanitarios emiten acerca del estado de la persona enferma, tomando en consideración el entorno donde se lleva a cabo su vida diaria, así como las ayudas técnicas, ortesis y prótesis que se necesitan (Fundación Caser, 2017). Dicha valoración se basa en la aplicación de un cuestionario y en la observación directa por parte del valorador, que normalmente es un profesional del Trabajo Social, que aplicará el baremo (BVD) que valora las actividades básicas de la vida diaria, así como la necesidad de apoyo y supervisión. Cada actividad tiene un peso en función de su complejidad y se realiza una ponderación en función del grado de apoyo que necesite. La suma del resultado de cada actividad da una puntuación que determina el grado y nivel de dependencia (Guía Práctica de la Ley de Dependencia, 2012).

Los tres grados que la Ley 39/2006 ha establecido según al BVD son los siguientes (Guía Práctica de la Ley de Dependencia, 2012):

- Grado I: dependencia moderada, la persona necesita ayuda para realizar actividades básicas de la vida diaria al menos una vez al día.
- Grado II: dependencia severa, necesita ayuda para realizar actividades básicas de la vida diaria al menos dos o tres veces al día.

- Grado III: gran dependencia, precisa ayuda para realizar actividades básicas de la vida diaria varias veces al día.

El grado de dependencia que se asigne por el BVD podrá ser modificado por motivos como, agravamiento o mejoría de la situación de dependencia o debido a un error en el diagnóstico en la aplicación del baremo (Fundación Caser, 2017).

Una vez valorado y reconocido el grado de dependencia, los Servicios Sociales Comunitarios serán los encargados de realizar el PIA, este es el Programa Individualizado de Atención, en él quedan establecidos los recursos y prestaciones a los que podrá tener acceso, así como a las prestaciones económicas que estén contempladas Según grado de dependencia que haya quedado establecido previamente en la valoración (Fundación Caser, 2017). Es decir, el PIA es la resolución final del procedimiento de valoración de la dependencia donde se resuelve la atención e intervención más adecuada según a las necesidades de la persona dependiente (Guía Práctica de la Ley de Dependencia, 2012).

Por último, una vez reconocido el grado de dependencia la persona podrá acceder según los establecido en PIA a esta serie de servicios y prestaciones (Guía Práctica de la Ley de Dependencia, 2012):

- Servicios de prevención de las situaciones de dependencia.
- Servicios de teleasistencia.
- Servicios de ayuda a domicilio, que comprende la atención a las necesidades del hogar y el cuidado personal.
- Servicios de centro de día y/o de noche.
- Servicios de atención residencial.
- Prestación económica vinculada al servicio.
- Prestación económica de asistencia personal.
- Prestación económica de cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales.

6.3.2. Proceso de valoración de la discapacidad

Según el Observatorio de la Discapacidad (2017), actualmente la ELA es una de las enfermedades, junto a la distrofia, que más discapacitaciones producen. De aquí la importancia para estos pacientes de obtener el Certificado de Discapacidad.

Este certificado es un documento que asegura el acceso a los derechos que las administraciones públicas y la sociedad reconoce a las personas con discapacidad (Guía para el proceso de valoración de la Discapacidad y de la Dependencia. Plena Inclusión Canarias, 2019). Con dicho certificado se podrá acceder a esta serie de ayudas y prestaciones (Instituto de Mayores y Servicios Sociales, 2015):

- Acceso a medidas de fomento para personas con el certificado de discapacidad.
- Adaptación al puesto de trabajo.
- Adaptación de pruebas selectivas en el acceso a un empleo público.
- Jubilación anticipada.
- Acceso a una vivienda de protección social.
- Subvenciones y ayudas destinadas a productos de apoyo, tratamientos rehabilitadores, adaptación a la vivienda.
- Recursos educativos.
- Pensión no contributiva por invalidez.
- Prestaciones económicas y sociales para personas con discapacidad para la asistencia sanitaria y prestaciones farmacéutica y subsidio de movilidad y subsidio para gastos de transporte
- Prestaciones familiares
- Ampliación del periodo de baja por maternidad en los supuestos en los que haya reconocida una discapacidad del hijo o menor acogido.
- Ingreso en Centros.
- Beneficios fiscales, entre los que se encuentra el IVA, IRPF, tarjeta de estacionamiento, reducción en medios de transporte, impuesto sobre sociedades, entre otros.
- Otras ayudas y servicios para el colectivo de personas con discapacidad que se contemplen en los organismos competentes en materia de servicios sociales ya sean municipales, autonómicos o estatales, o de la iniciativa privada social.

En el proceso de reconocimiento de la discapacidad, al igual que en la valoración de la dependencia, existen una serie de pautas a seguir para que sea reconocido. Este

proceso se divide en las siguientes fases (Guía para el proceso de valoración de la Discapacidad y de la Dependencia. Plena Inclusión Canarias, 2019):

1. Presentación de la solicitud en un centro de valoración.
2. Citación para comenzar el proceso de valoración.
3. Reconocimiento de la discapacidad en un centro de valoración.
4. Resolución de la Dirección General de Políticas Sociales del grado de discapacidad de la persona afectada.

Al igual que en proceso de valoración de la dependencia, el procedimiento comienza a instancia de la persona afectada, que tendrá que entregar junto a la solicitud del grado de discapacidad los informes médicos y los determinados tratamientos a los que se somete.

El proceso de valoración de llevará a cabo por los Equipos de Valoración y Orientación (EVO). Estos equipos están compuestos al menos por un profesional médico, un psicólogo y un trabajador social, y su función principal es la de realizar una valoración médica, psicológica y social de la persona que solicita la discapacidad, que junto con los informe aportados en la solicitud, emitirá un Dictamen Técnico Facultativo de la situación de discapacidad de la persona que lo ha solicitado (Guía para el proceso de valoración de la Discapacidad y de la Dependencia. Plena Inclusión Canarias, 2019).

El proceso de valoración deberá atender a las siguientes características (Proceso de Valoración. Consejería de Igualdad y Políticas Sociales de Andalucía, 2016):

- Accesibilidad y receptividad del servicio.
- Capacidad en la respuesta a personas usuarias.
- La comunicación y el trato deberá ser con intimidad, con una escucha activa y actuando con asertividad y empatía.
- Confidencialidad.
- El EVO lleva a cabo su actuación de una manera integrada en el sistema público de servicios sociales y en el conjunto de la administración pública.
- La valoración debe ser adecuada a las necesidades de la persona atendida.

El grado de discapacidad que se reconoce, se expresa en porcentaje, y es importante el hecho de que se considera que discapacidad cuando el grado reconocido es igual o superior al 33%. Por último, el grado de discapacidad podrá ser revisado y modificado por los siguientes motivos (Guía para el proceso de valoración de la Discapacidad y de la Dependencia. Plena Inclusión Canarias, 2019):

- Cuando el grado de discapacidad le ha sido reconocido exclusivamente por un tiempo.
- Cuando el grado de discapacidad de la persona aumente después de dos años desde la resolución.
- Cuando el EVO dictamine la necesidad de realizar una revisión.

7. CONCLUSIONES

A lo largo del desarrollo de la revisión bibliográfica no solo se han podido desarrollar competencias adquiridas durante estos cuatro años, sino que también se ha podido aprender y comprender en profundidad la ELA, una enfermedad rara, incurable y con un desenlace mortal. Su incidencia la posiciona en el tercer lugar, tras la demencia y la enfermedad del Parkinson, de enfermedad neurológica más frecuente en España, donde se diagnostican 3 nuevos casos al día.

Con esta revisión bibliográfica se ha podido observar que las investigaciones acerca de su tratamiento no avanzan y que en muchos aspectos es una enfermedad invisibilizada. Actualmente no existe un tratamiento específico para solventar y curar la enfermedad. La mayoría de la información que existe en red proviene de asociaciones y fundaciones, donde la información que aportan es resumida y concisa, centrándose en aspectos centrales, pero sin llegar a especificar muchos aspectos relevantes de la enfermedad.

Por su parte el Trabajo Social Sanitario aporta una atención a nivel social, interviniendo de forma relevante en el proceso de evolución de la ELA, ya que la función principal que desarrolla es la de la mejora de la calidad de las personas afectadas. Durante la redacción de este trabajo ha sido muy complicado encontrar información acerca de la unidad de Trabajo Social en los pacientes con ELA, por lo que se ha en la búsqueda e intervención del Trabajo Social en el ámbito sanitario, pero tampoco ha sido fácil, por un lado, apenas se han encontrado libros acerca del Trabajo

Social Sanitario, por lo que la mayoría de la redacción se ha basado en recursos de internet, donde la información tampoco era mucha.

Con la información recolectada puedo decir que hoy el Trabajo Social sigue siendo para muchos simplemente un recurso asistencialista, y que solo interviene en ámbitos como la pobreza la marginación.

Hay que resaltar que, aunque el Trabajo Social Sanitario se ha empezado a reconocer hace relativamente poco, ha estado presente desde hace muchos años de diferentes formas.

Por último, señalar la importancia del proceso de reconocimiento de la dependencia, actualmente la ELA es una enfermedad que produce dependencia.

8. BIBLIOGRAFÍA

- Abreu Velázquez, M. (2009). El Trabajo Social Sanitario en Atención Primaria de Salud. Revista Enfermería Ene, vol. 3 (2), pp 70 – 79. Recuperado de <http://ene-enfermeria.org/ojs/index.php/ENE/article/view/146/129>.
- Agencia Valenciana de Salud. (2012). Guía de intervención de trabajo social sanitario. Recuperado de http://publicaciones.san.gva.es/cas/prof/guia_ITSS/Guia_Intervencion_Trabajo_Social_Sanitario.pdf.
- Álvarez Bernardo, G. (2019). La Intervención Social en Salud. Material didáctico de la Facultad de Trabajo Social.
- Asociación Española ELA. Adela. (2019). Esclerosis Lateral Amiotrófica. Recuperado de <https://adelaweb.org/>.
- Badía Llach x. (2004). Qué es y cómo se mide la calidad de vida relacionada con la salud. Recuperado de https://www.google.es/url?Sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=2&ved=2ahukewi44ea_wpvjahwkagmbhxsza3mqfjabegqiaxab&url=https%3A%2F%2Fwww.elsevier.es%2Findex.php%3Fp%3Drevista%26prevista%3Dpdf-simple%26pii%3D13058924&usg=aovvaw0hhsqImpwxhchsl3ccmmtm.
- Badía X, Salamero M, Alonso J. (1999). La medida de la salud. Guía de Escalas de medición en español. Barcelona: Edimac.
- Chaverri D. (1997). La esclerosis lateral amiotrófica: un reto clínico. En Jornadas sobre intervención logopédica en esclerosis múltiple y esclerosis lateral amiotrófica (11 – 13). Salamanca. Kadmos.
- Comunidad autónoma de Andalucía. (2017). Ley 4/2017, de 25 de septiembre, de los Derechos y la Atención a las Personas con Discapacidad en Andalucía. Boletín Oficial del Estado, 250. Boletín Oficial de la Junta de Andalucía, 194.
- Consejería de Salud. (2018). Documento de Consenso para la atención de pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica. Recuperado de https://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/salud_5af19569c8776_guia_e_la.pdf.
- Consejería de Igualdad y Políticas Sociales. (2016). Proceso de Valoración. Plan de mejora de los centros de valoración y orientación 2014-2016. Recuperado de

https://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/proceso_de_valoracion_marzo_2016.pdf.

- Consejo General del Colegio Oficial de Farmacéuticos. (2013). Esclerosis lateral amiotrófica (ELA). Recuperado de <http://www.elaandalucia.es/WP/wp-content/uploads/Manual-ELA-Colegio-Oficial-de-Farmacéuticos.pdf>.
- Colom, D. 2008. “El trabajo Social Sanitario. Atención primaria y atención especializada. Teoría y práctica”. Colección Trabajo Social. Serie libros. Siglo XXI.
- Colom, D. (2010). El trabajo social sanitario en el marco de la optimización y sostenibilidad del sistema sanitario. Zerbitzuan, 47, pp. 109-119. Recuperado de <http://www.zerbitzuan.net/documentos/zerbitzuan/Trabajo%20social%20sanitario%20del%20sistema%20sanitario.pdf>.
- Comunidad de información, acompañamiento y ayuda para personas y familiares con esclerosis lateral amiotrófica (ELA). (2019) Recuperado de <https://www.ela.org.mx/>.
- Díaz de Mera, E. (2017). El trabajo social sanitario y su integración en el sistema público de salud. Una propuesta desde el modelo de gestión sanitaria de las mutuas colaboradoras con la seguridad social en España. Revista Internacional de Trabajo Social y Ciencias Sociales, num. 2, pp 102 – 120. Recuperado de <http://revistas.uned.es/index.php/comunitania/article/view/18944/15836>.
- Diaz Herráiz, E. y Fernández de Castro, P. (2013) Cuadernos de Trabajo Social. Conceptualización del diagnóstico en Trabajo Social: necesidades sociales básicas. Vol. 6 (2), pp 431-443. Recuperado de <https://core.ac.uk/download/pdf/38813317.pdf>.
- De la esclerosis lateral amiotrófica (ELA) en España. Recuperado de <https://www.mscbs.gob.es/profesionales/prestacionessanitarias/publicaciones/docs/esclerosisla.pdf>.
- Ferral García, R. (2017). Federación Alzheimer Galicia. Trabajo Social en Alzheimer y otras demencias neurodegenerativas. Recuperado de http://fagal.org/files/manual_trabajo_social.pdf.
- Fundación Caser. (2017). La Dependencia en Andalucía. Recuperado de <https://www.fundacioncaser.org/autonomia/andalucia>.

- Fundación Caser. (2017). La Dependencia en Andalucía. Recuperado de <https://www.fundacioncaser.org/autonomia/andalucia>.
- Galán Vega, R. y Méndez Aguilar, M. (2019). Guía de Ayudas Técnicas en la ELA. ELA Andalucía. Recuperado de <http://www.elaandalucia.es/WP/wp-content/uploads/Guía-de-Ayudas-Técnicas-ELA-3.pdf>
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales. (2019). Grado de Discapacidad. Recuperado de https://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/proceso_de_valoracion_marzo_2016.pdf.
- Jefatura de Estado. (2006). Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Boletín Oficial del Estado, 299, 15.
- Junta de Andalucía. Ley de Muerte Digna, Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte. Boletín Oficial de la Junta de Andalucía, 127.
- Junta de Andalucía. (2017). Guía Asistencial ELA. Documento de Consenso para la Atención a los pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica. Recuperado de https://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/salud_5af19569c8776_guia_ela.pdf.
- Junta de Galicia. Consejería de Sanidad y Servicio de Salud. (2018).Proceso asistencial integrado de Esclerosis lateral amiotrófica. Recuperado de https://www.sergas.es/Asistencia-sanitaria/Documents/1076/Proceso_AI_ELA_C_cas.pdf.
- Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. (2009). Guía para la atención
- Muñoz, A. M. (2006). La esclerosis lateral amiotrófica. Recuperado de <http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO7213/ELA.pdf>.
- Mayo Clinic. Atención al paciente e información sobre la salud. (2019) Esclerosis lateral amiotrófica. Recuperado de <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/amyotrophic-lateral-sclerosis/symptoms-causes/syc-20354022>.
- Ministerio de sanidad, servicios sociales e igualdad. (2017). Abordaje de la esclerosis lateral amiotrófica Dentro de la Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud. Recuperado de

https://adelaweb.org/wp-content/uploads/2017/11/Asociacion-adEla_Plan-Nacional-de-ELA.pdf.

- Observatorio de la Discapacidad. (2017). La ELA, una de las principales causas de discapacidad. Recuperado de <https://www.observatoriodiscapacitat.org/es/dia-mundial-ela>.
- Pérez Villar, J. (2019). Trabajo Social en Salud. Orígenes y evolución. Material didáctico de la Facultad de Trabajo Social.
- Plena Inclusión Canarias. (2019). Guía para el proceso de valoración de la Discapacidad y de la Dependencia. Recuperado de http://www.plenainclusioncanarias.org/sites/plenainclusioncanarias.org/files/guia_tramitacion_discapacidad_y_dependencia_lf.pdf.
- Schipper H, Clinch JJ, Olweny CLM. (1993) Quality of life studies: Definitions and conceptual issues. En: Spilker B, editor. Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials. 2nd ed. Philadelphia: Lippincott-Raven, p. 11-23.
- Servicio Andaluz de Salud. Consejería de salud y familias. (2014). Cartera de Servicios de Atención Primaria. Recuperado de <https://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/profesionales/cartera-de-servicios/atencion-primaria/iv-otros-servicios/2-otros-servicios-prestados-en-dispositivos-de-apoyo/24-unidades-de-trabajo-social>.
- Servicio Andaluz de Salud. Consejería de Salud y Familias. (2014). Recuperado de <https://www.juntadeandalucia.es/index.html>.
- Sociedad Española de Geriátría y Gerontología. (2012). Guía Práctica de la Ley de Dependencia. Recuperado de <https://www.segg.es/media/descargas/Guia%20práctica%20de%20la%20Ley%20de%20Dependencia.pdf>.
- Soto, M. y Failde, I. (2004). La calidad de vida relacionada con la salud como medida de resultados en pacientes con cardiopatía isquémica. Recuperado de <http://scielo.isciii.es/pdf/dolor/v11n8/revision2.pdf>.
- The ALS Association. (2019). Recuperado de <http://www.alsa.org/>.
Junta de Andalucía. Ley de Muerte Digna, Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte. Boletín Oficial de la Junta de Andalucía, 127.

