



Universidad de Valladolid

TRABAJO DE FIN DE GRADO

PROCESO DE INTERVENCIÓN DEL TRABAJADOR SOCIAL SANITARIO DE NEUROLOGÍA CON PACIENTES DIAGNOSTICADOS DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA.

Autor/a: D^a MARÍA PICO BLANCO

Tutor/a: D^a. VERÓNICA OLMEDO VEGA

GRADO EN TRABAJO SOCIAL

FACULTAD DE EDUCACIÓN Y TRABAJO SOCIAL UNIVERSIDAD DE VALLADOLID

CURSO 2016 – 2017
FECHA DE ENTREGA: 16 de julio de 2017

ÍNDICE:

1. INTRODUCCIÓN.....	4
2. JUSTIFICACIÓN	7
3. LA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA).....	9
3.1. DEFINICIÓN	9
3.2. CAUSAS	11
3.3. EVOLUCIÓN.....	12
3.4 CARACTERÍSTICAS.....	14
3.5. LEY DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL Y ATENCIÓN A LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA:.....	14
4. TRABAJO SOCIAL Y ELA	17
4.2. PAPEL DEL TRABAJADOR SOCIAL EN EL CONTEXTO DEL ELA	19
4.2.1. TRABAJO SOCIAL SANITARIO	19
4.2.2. TRABAJO SOCIAL SANITARIO DEL SERVICIO DE NEUROLOGÍA	21
5. PROPUESTA DE PROTOCOLO DE INTERVENCIÓN DEL TRABAJADOR SOCIAL SANITARIO DE NEUROLOGÍA CON PACIENTES DIAGNOSTICADOS DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA)	28
6. CONCLUSIONES.....	30
7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	32
ANEXOS:	36

RESUMEN:

El presente documento es una revisión acerca del trabajo social sanitario y de las funciones específicas que desempeña el trabajador social sanitario en el Servicio Médico de neurología con pacientes diagnosticados de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA). Se evidencia la importancia de este profesional durante todo el proceso de la enfermedad que sufre la persona, que abarca la intervención al propio paciente, su familia, al cuidador principal el entorno más cercano... Se realiza una aproximación a los conceptos más generales de la enfermedad, desde su aparición en 1874 hasta nuestros días.

Por este motivo, y una vez expuestas las funciones y áreas de intervención del trabajador social sanitario de neurología, con el paciente y con el cuidador principal durante el proceso de esta enfermedad, se procede a diseñar una propuesta de actuación de este profesional dirigida a las personas diagnosticadas de ELA y sus familias.

PALABRAS CLAVE:

Trabajador social clínico, Esclerosis Lateral Amiotrófica, Trabajador social sanitario de neurología, intervención social, autodeterminación y cuidador principal.

ABSTRACT:

The following document presents a review about healthcare social work, together with the role that a healthcare social worker in the area of neurology plays in relation with Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) diagnosed patients. It is shown the importance of the professional during the whole development of the disease, which includes the treatment of the patient himself/herself, but also of his/her family and his/her closest surroundings. In order to do this, it is significant, first, to make an approach to the basic notions of this disease, from its appearance in 1874 until our days. To continue, the functions and the intervention field of the healthcare social worker of neurology regarding the patient and the primary caregiver within the process are presented. Lastly, an action proposal of the professional towards the ALS diagnosed patients and their families is designed, taking into account the information gathered in the realization of this paper

PROCESO DE INTERVENCIÓN DEL TRABAJADOR SOCIAL SANITARIO DE
NEUROLOGÍA CON PACIENTES DIAGNOSTICADOS DE ESCLEROSIS
LATERAL AMIOTRÓFICA

KEYWORDS:

Clinical Social worker. Amyotrophic Lateral Sclerosis. Social worker of neurology.
Social intervention. Self – determination. Primary caregiver.

1. INTRODUCCIÓN

Este trabajo de fin de grado de trabajo social se centra en la necesaria intervención social especializada en neurología que precisan los pacientes y familiares que sufren una enfermedad rara, concretamente, la enfermedad de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA).

El paciente, la familia y los cuidadores de las personas con ELA precisan de una intervención concreta y especializada que abarca el profesional de trabajo social clínico con competencias y formación académica y profesional acreditada en el ámbito de neurología.

Las funciones del trabajador social sanitario se enmarcan dentro del contexto de la intervención del trabajador social de neurología del Hospital Clínico Universitario de Valladolid.

En la segunda parte del trabajo en la que propongo el proceso de intervención del trabajador social sanitario de neurología, hay que destacar que las funciones del trabajador social sanitario de neurología se desarrollaban de igual forma ante un proceso de intervención con estos pacientes pero, esas acciones o funciones no están enmarcadas ni organizadas en un proceso estipulado.

El trabajador social sanitario de neurología debe de demostrar tanto competencias personales como competencias acreditadas para realizar intervenciones con los pacientes diagnosticados de ELA.

Según Pérez (2009), hay muchas técnicas de gestión para conseguir satisfacer a los clientes, pero la gestión por procesos permite mejorar los resultados. Este tipo de gestión permite compatibilizar los intereses de la organización con los de los clientes.

A modo de resumen, la gestión por procesos es la secuencia de las fases que garantiza la intervención que vamos a desarrollar en cada momento.

Por eso, la metodología por procesos es la que uso en este trabajo, a través de las fichas

PROCESO DE INTERVENCIÓN DEL TRABAJADOR SOCIAL SANITARIO DE NEUROLOGÍA CON PACIENTES DIAGNOSTICADOS DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

de proceso, porque este tipo de metodología es el que se utiliza en el ámbito de la salud, es decir, el que se usa en el Sistema de Salud de Castilla y León. Las fichas por procesos permiten recopilar información importante del proceso, se suele considerar un soporte de información indispensable.

Ya desde 1948, la Organización Mundial de la Salud realiza una definición del concepto de salud que no ha sido modificada desde entonces. “La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades” (Official Records of the World Health Organization, 1948, p. 100).

De la definición anterior podemos extraer que no se puede concebir a una persona sana sin tener en cuenta todas las dimensiones de la misma. Por lo que es imprescindible la intervención del trabajador social para abordar el ámbito social de la persona enferma.

Siguiendo la Guía de Intervención de Trabajo Social Sanitario (2012), el trabajo social sanitario surge para dar respuesta a la necesidad de atender y abordar la dimensión social de los pacientes, para ofrecer una atención integral a los mismos, ya que estos pueden influir positiva o negativamente en la enfermedad.

Desgraciadamente, los trabajadores sociales sanitarios siguen estando poco reconocidos ante la sociedad, pues en general se les concibe como meros gestores de recursos y no se ofrece una visión exhaustiva de todas sus funciones, que abarcan desde el análisis del entorno de la persona hasta la propuesta de estrategias o directrices de actuación.

Colom (2008), establece que el objetivo final del trabajador social del área de salud en la intervención es posibilitar la transformación y mejora de los problemas y necesidades sociales del paciente y de su familia.

Se continua señalando, que la complejidad de las enfermedades raras, junto a los nuevos hallazgos biotecnológicos y las demandas específicas que presentan los colectivos de los pacientes que las padecen, suponen un gran reto para los Sistemas de Salud y sus profesionales, ya que, clásicamente están orientados a las enfermedades de alta

PROCESO DE INTERVENCIÓN DEL TRABAJADOR SOCIAL SANITARIO DE NEUROLOGÍA CON PACIENTES DIAGNOSTICADOS DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

prevalencia.

Generalmente, las enfermedades raras son graves, cónicas y provocan la incapacidad de la persona. Por eso, se hace necesario un abordaje interdisciplinar (sanitario y asistencia social e institucional) que con frecuencia precisa de cuidados especializados, que alteran de forma muy negativa la calidad de vida de los pacientes. Afecta a su autonomía y a la de sus familias, originando una gran carga psicosocial y económica, como es el caso de las personas enfermas de Esclerosis Lateral Amiotrófica.

2. JUSTIFICACIÓN

La razón de haber escogido y centrado este trabajo de fin de grado en la intervención específica el trabajador social sanitario de neurología con pacientes diagnosticados de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es que se trata de una enfermedad rara sobre la que hay poco conocimiento y la función del trabajador social sanitario del área de neurología es fundamental ya que interviene en los factores psicosociales que provocan esta enfermedad. Teniendo en cuenta lo anterior, es escasa la información que existe acerca de las actuaciones del trabajador social sanitario con pacientes diagnosticados de ELA. No existe un protocolo de actuación concreto del trabajador social sanitario de neurología en la atención al proceso de pacientes diagnosticados de esclerosis lateral amiotrófica. Además de esto, es un tema novedoso y que está apenas esbozado en la carrera universitaria. Por ello, el objetivo de mi Trabajo de Fin de Grado va dirigido a entender mejor esta enfermedad y a diseñar unas líneas o pautas generales de actuación del trabajador social de neurología para pacientes diagnosticados de Esclerosis Lateral Amiotrófica.

Por tanto, los objetivos de este trabajo de fin de grado son:

1. Realizar una exploración o revisión bibliográfica sobre la Esclerosis Lateral Amiotrófica, en base a bibliografía para tener información acerca de esta enfermedad poco conocida.
2. Conocer el papel fundamental e imprescindible que realiza el trabajador social

PROCESO DE INTERVENCIÓN DEL TRABAJADOR SOCIAL SANITARIO DE NEUROLOGÍA CON PACIENTES DIAGNOSTICADOS DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

sanitario de neurología durante todo el proceso de la enfermedad.

3. Proponer un protocolo de actuación del trabajador social sanitario para establecer las líneas de actuación ante el paciente y la unidad paciente – familia.

Es importante tener en cuenta que los pacientes que sufren la enfermedad de ELA pasan por distintas fases. Podemos comenzar por el impacto en la vida individual, social, laboral, familiar y económica al conocer el diagnóstico de la enfermedad, la adaptación de su vida al diagnóstico, el tener que afrontar el deterioro funcional y la discapacidad. Por último, las cuestiones relativas al final de la vida del paciente. Además, tenemos que tener en cuenta las necesidades de los familiares cercanos al paciente y las del cuidador principal, durante todo el proceso y tras el fallecimiento del paciente.

El trabajador social sanitario de neurología tiene presente de manera constante que se tiene que respetar siempre la autonomía del paciente, al igual que su autodeterminación, es decir, es el propio paciente quien elige las opciones que está dispuesto a seguir.

En la reunión que tuvo lugar en Ottawa (1986), se estableció que la promoción de la salud consiste en mejorar la salud de las personas y que puedan ejercer mayor control sobre la misma. Para alcanzar el bienestar físico, mental y social de un individuo, éste tiene que ser capaz de adaptarse al medio o de producir cambios.... Con esto quiero decir que la promoción a la salud no es exclusiva del sector sanitario sino que al hablar de salud tenemos que prestar atención al ámbito social de la persona.

Para encuadrar mejor el objeto de este trabajo debemos definir qué es una enfermedad rara. Se trata de un concepto relativamente nuevo que suponen “aquellos procesos que pueden ser mortales o provocar un debilitamiento crónico del paciente y que, debido a su escasa prevalencia, requieren esfuerzos combinados para tratarlas”. (Avellaneda, Izquierdo, Torrent-Farnell, y Ramón, 2007, p. 177).

La definición de la Unión Europea de enfermedades raras es la que se propone por la Comisión Europea de Salud Pública, que establece como raras aquellas “enfermedades potencialmente mortales o crónicamente debilitantes (muchas de ellas de origen genético), cuya prevalencia es muy baja”. En la Unión Europea, una enfermedad se

PROCESO DE INTERVENCIÓN DEL TRABAJADOR SOCIAL SANITARIO DE NEUROLOGÍA CON PACIENTES DIAGNOSTICADOS DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

considera rara cuando afecta a menos de 5 personas de cada 10.000.

En España, la incidencia del ELA es de 1 nuevo caso por cada 100.000 habitantes y año.

No es hasta el siglo XIX cuando se tiene conocimiento de la ELA como una identidad independiente. La primera descripción conocida se debe a Charles Bell. Sin embargo, los estudios de Jean-Martin Charcot (1825-1893) son los que describen las características clínico-patológicas de la ELA de una forma similar a como la conocemos hoy en día. Y desde entonces, se conoce también la enfermedad como enfermedad de Charcot. De hecho, la descripción clínica del proceso de la Esclerosis Lateral Amiotrófica que realiza Charcot en 1874 sigue siendo válida en la actualidad. (Prieto, García, Martín y Cortés, 2009)

En el Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud, se incluyen los servicios que presta el sistema público a todos sus usuarios. Sin embargo, y en el tema que nos acontece, no se hace referencia a servicios específicos para los afectados por la enfermedad de ELA pero se recogen los servicios fundamentales para llevar a cabo una atención sanitaria adecuada, que sea integral y continuada en el tiempo para todos los usuarios del Sistema Nacional de Salud. Este tema lo abordaremos más adelante cuando hablemos de la Ley de Promoción a la Autonomía Personal y Atención a la Dependencia.

3. LA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA)

3.1. DEFINICIÓN

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) se define como la “enfermedad del sistema nervioso central, caracterizada por una degeneración progresiva de las neuronas motoras en la corteza cerebral (neuronas motoras superiores), tronco del encéfalo y médula espinal (neuronas motoras inferiores)”(Prieto et al., 2009, p.17)

Para ser más concisos, esclerosis significa “endurecimiento” de los tejidos, cuando los nervios ya se han desintegrado; lateral implica el concepto de “lado” y se refiere a los nervios que corren a ambos lados de la médula espinal y, amiotrófica, significa “lo

PROCESO DE INTERVENCIÓN DEL TRABAJADOR SOCIAL SANITARIO DE NEUROLOGÍA CON PACIENTES DIAGNOSTICADOS DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

relacionado con la atrofia progresiva de los músculos” (Paz-Rodríguez, Andrade-Palos, y Llanos-Del Pilar, 2005).

Teniendo en cuenta la definición, se trata de una enfermedad que amenaza, no solo a la autonomía motora de las personas, sino que también afecta a la comunicación oral, la deglución y la respiración, las relaciones personales, sociales, actividad laboral... Sin embargo, se mantienen intactos los sentidos, el intelecto y los músculos de los ojos.

Durante todo el proceso de la enfermedad, el paciente va a necesitar, cada vez más, ayuda para realizar las actividades de la vida diaria, lo que le vuelve una persona más dependiente. Habitualmente, la causa de fallecimiento de esta enfermedad es la insuficiencia respiratoria en un plazo de dos a cinco años desde que la enfermedad aparece. Aunque, en el 10% de los casos la supervivencia es superior a ese plazo (Prieto et al., 2009).

Como vemos a raíz de la definición, el paciente que sufre esta enfermedad se vuelve una persona totalmente dependiente. Va a ver cómo su vida cambia radicalmente y en un proceso corto en el tiempo. Además, también afecta a las personas del entorno del paciente ya que se van a convertir en cuidadores principales de una persona con gran dependencia. Debido a todo lo anterior, se hace necesario la conjunción y coordinación de todos los profesionales para atender de forma interdisciplinar e íntegra tanto a la persona diagnosticada de ELA como al cuidador principal (en caso de que haya).

No hay que olvidar que es una enfermedad que no posee ningún tipo de medicamento para su regresión, por lo que es una enfermedad crónica y degenerativa. Actualmente, la ELA carece de tratamiento. Únicamente existe un fármaco llamado riluzol que se usa como terapia específica para aumentar levemente la supervivencia de la persona enferma (Rodríguez, et al., 2011).

Se considera que hay dos variantes de la enfermedad de ELA:

- ELA esporádica: su aparición parece ser fortuita. Se hace imposible identificar algún tipo de factor de riesgo ambiental, profesional, geográfico, alimentario o cultural que se asocie a la enfermedad. Esta variante de la enfermedad es la más

PROCESO DE INTERVENCIÓN DEL TRABAJADOR SOCIAL SANITARIO DE NEUROLOGÍA CON PACIENTES DIAGNOSTICADOS DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

frecuente.

- ELA familiar: Existencia de una enzima genéticamente probada, la SOD-1 (superóxido dismutasa-1) que está involucrada en la aparición de algunos casos de ELA familiar. Es decir, se sabe que existe una forma familiar de la enfermedad. Aproximadamente entre el 5% y el 10% de los casos de ELA.

Teniendo en cuenta a la Asociación Española de ELA, en general, la ELA no se considera una enfermedad claramente hereditaria. Aunque el tener un familiar con esta enfermedad es considerado en la historia clínica.

Aunque hablemos de dos variantes diferentes (variante familiar o variante esporádica), las manifestaciones clínicas de la ELA son idénticas. Las diferencias entre ambas se refieren a la edad de aparición de la enfermedad (en los casos familiares la enfermedad aparece 10 años antes), la incidencia según el sexo (en las formas esporádicas se aprecia un predominio de los varones, sin embargo, en la variante familiar, hay igualdad en ambos sexos) (Prieto et al., 2009).

3.2. CAUSAS

Las causas de la enfermedad de ELA, hasta ahora, son desconocidas. La ELA provoca un progresivo fracaso del funcionamiento normal del sistema motor que conduce, regula y conserva la musculatura esquelética, responsable de muchas capacidades necesarias para moverse y desenvolverse con y en el entorno. Es decir, afecta y deteriora las capacidades de andar, escribir, manipular, comer, hablar, etc. Pero la persona con esta enfermedad sigue preservando la capacidad cognitiva (Prieto et al., 2009).

Como he dicho anteriormente, se desconoce la causa que provoca que las neuronas motoras mueran en los pacientes con ELA. Aunque se ha determinado que poseer el gen de ELA familiar finalmente causa ELA. Aunque es un pequeño porcentaje el que posee un componente genético hereditario (5 – 10%). Afecta principalmente a adultos de entre 40 y 70 años. Y más a hombres que a mujeres (Paz-Rodríguez et al., 2005).

3.3. EVOLUCIÓN

Rodríguez et al. (2011) afirma que la Esclerosis Lateral Amiotrófica es una enfermedad que cuenta con muy mal pronóstico. Esta enfermedad tiene una mortalidad del 50% a los 18 meses después del diagnóstico médico. La causa del fallecimiento suele deberse a un fallo respiratorio que se produce entre los 3 y los 5 años desde el inicio de los síntomas.

Según la Fundación Diógenes (2008), que se dedica a la investigación de la Esclerosis Lateral Amiotrófica, no hay ningún fármaco eficaz para curar de forma definitiva esta enfermedad, aunque sí que hay tratamientos paliativos y sintomáticos. En este sentido, es donde cobra un especial valor la tecnología, ya que gracias a ella muchas de las personas que casi no tienen función muscular debido a la enfermedad, continúan respirando y comunicándose. También es importante destacar que la ELA no afecta directamente a los músculos involuntarios (latidos del corazón, función intestinal, tracto gastrointestinal, funciones sexuales y de la vejiga), sin embargo, la incapacidad prolongada de movimientos puede tener algún impacto indirecto.

En los últimos años, los investigadores han realizado distintos ensayos clínicos con diferentes fármacos que tienen mecanismos de actuación muy diferentes y variados pero que, desafortunadamente, no han demostrado ningún tipo de eficacia para la mejora de la enfermedad (Prieto et al., 2009).

En este punto podemos hablar de **fases de la enfermedad de Esclerosis Lateral Amiotrófica**. Según uno de los Protocolos de Atención de las Vías Clínicas para la ELA que han elaborado algunos Centros Hospitalarios Andaluces, concretamente el Hospital Virgen del Rocío de Sevilla, existen varias fases de la ELA:

1. Fase inicial: primeros síntomas y diagnóstico:

El diagnóstico definitivo de la enfermedad de ELA suele requerir realizar evaluaciones neurológicas sucesivas hasta que el paciente cumple los criterios diagnósticos.

En esta fase se remite al paciente a una Unidad de Atención Integral de pacientes

PROCESO DE INTERVENCIÓN DEL TRABAJADOR SOCIAL SANITARIO DE NEUROLOGÍA CON PACIENTES DIAGNOSTICADOS DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

con ELA.

Desde la primera fase, el Trabajador Social asesora y ayuda al paciente en lo que se refiere a los trámites de Reconocimiento de Minusvalía, pensión de Invalidez y Prestaciones Sociales. Además, el paciente recibe información acerca de las Asociaciones acreditadas de pacientes y aquellos Servicios Sociales que puedan serle de ayuda a lo largo de la enfermedad

2. Fase intermedia: inicio de la dependencia:

En las primeras etapas de la enfermedad, el paciente puede continuar con la mayoría de sus actividades habituales. A medida que la enfermedad va evolucionando, las limitaciones a las que debe de enfrentarse el paciente van aumentando de la misma manera. El paciente va dependiendo cada vez más de su entorno más cercano y, con frecuencia, pueden verse comprometidas las funciones que afectan a la comunicación oral y escrita.

En esta fase también aparece, con mayor frecuencia, la depresión, el aislamiento y la negación de la enfermedad.

El Trabajador Social debe de garantizar el recurso de ayudas en el domicilio en la medida en que el paciente sufre una dependencia cada vez mayor.

En esta fase es esencial la coordinación entre el Equipo Hospitalario, Atención Primaria, Hospitalización Domiciliaria, Enfermería de Enlace y Servicios Sociales.

3. Fase avanzada: gran dependencia, cuidados paliativos y muerte digna:

En esta fase, el paciente y su familia tienen que hacer frente al final de la enfermedad. Es muy importante que se trate de forma abierta e intentando paliar la angustia del enfermo y de su entorno familiar.

La cuestión más importante en esta fase es respetar, en todos los casos, la AUTODETERMINACIÓN del paciente, permitiendo que dé a conocer sus deseos.

Siempre se debe de respetar los deseos del paciente y de los familiares sobre el nivel de información que desean obtener.

3.4 CARACTERÍSTICAS

Para establecer de manera clara las características de la Esclerosis Lateral Amiotrófica podemos basarnos en lo anterior explicado y serían las siguientes:

- Causa desconocida
- Enfermedad degenerativa
- Afecta a muchas áreas del cuerpo. Afecta a la movilidad, al habla, a la respiración y a la deglución.
- La capacidad intelectual se ve intacta. No ataca a la sensibilidad, los sentidos o cualquier otra función del organismo.
- Afecta principalmente a adultos de entre 40 – 70 años y la padecen más los hombres que las mujeres.
- Baja prevalencia (6 casos por cada 100.000 habitantes)
- Baja incidencia (1 caso por cada 100.000 habitantes y año)
- Supervivencia de 2 a 5 años desde que aparecen los síntomas de la enfermedad.
- Causa más común de fallecimiento: insuficiencia respiratoria.

3.5. LEY DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL Y ATENCIÓN A LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA:

A continuación, nos vamos a centrar en la única Ley a nivel nacional que contempla las situaciones de dependencia y autonomía personal. Nos referimos a la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en Situación de Dependencia (más conocida como Ley de Dependencia). Se realiza una revisión de esta ley porque en ella se establece el conjunto de servicios y prestaciones destinados a la promoción de la autonomía personal, así como a la protección y atención a las personas, a través de servicios públicos y privados concertados acreditados. Es en esta ley donde podemos contemplar a las personas con ELA.

En primer lugar, debemos de definir qué entendemos por dependencia, ya que es un término que recoge numerosas interpretaciones. Se habla de dependencia económica, dependencia emocional... Por eso debemos atender a la siguiente definición de dependencia:

PROCESO DE INTERVENCIÓN DEL TRABAJADOR SOCIAL SANITARIO DE NEUROLOGÍA CON PACIENTES DIAGNOSTICADOS DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

Según el artículo 2 de la presente ley, define dependencia como el “estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de apoyos para su autonomía personal”

También es necesario definir autonomía, cuyo término se recoge en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia en el artículo 2 y lo define como “la capacidad de controlar, afrontar y tomar por propia iniciativa decisiones, acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria”.

Al analizar ambas definiciones, podemos destacar tres factores que condicionan la dependencia y extrapolarlos a las personas que sufren ELA, ya que a lo largo del proceso, las personas se vuelven dependientes. En este caso:

1. Existencia de limitaciones físicas que disminuyen ciertas capacidades de la persona con enfermedad de ELA.
2. Imposibilidad de la persona para realizar las actividades de la vida diaria (AVD) por sí misma.
3. Necesidad de asistencia o ayuda por parte de otras personas y de objetos de apoyo.

En la misma ley, en el artículo 15 se establece el catálogo de servicios sociales de promoción de la autonomía personal y de atención a la dependencia.

De esta ley podemos extraer que como profesionales de los servicios sociales y del Trabajo Social tenemos la obligación de que se garanticen todos los derechos de las personas diagnosticadas de ELA y de su entorno familiar. Debemos de promover o posibilitar el bienestar, respetando siempre los deseos de la unidad familiar y de la persona en situación de dependencia.

PROCESO DE INTERVENCIÓN DEL TRABAJADOR SOCIAL SANITARIO DE NEUROLOGÍA CON PACIENTES DIAGNOSTICADOS DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

En resumen, la autonomía personal es uno de los objetivos de nuestra intervención, para lograr que la persona tenga la capacidad de controlar su propio estilo de vida, teniendo en cuenta sus propias decisiones. Aunque al final la enfermedad de ELA acabe por deteriorar a la persona (perder la capacidad fonética, caminar...), siempre debemos de respetar sus deseos y los de la unidad familiar. A pesar de todo, sigue teniendo autonomía y autodeterminación y como profesionales es nuestra obligación garantizarlo.

Retomando las ideas de Mary Richmond, citado en Manuera (2012), debemos de trabajar el empowerment de las personas. Todas las personas tienen recursos, conocimientos y experiencias que son el centro de su empowerment o empoderamiento. Por eso, debemos de trabajar de la misma forma con pacientes diagnosticados de ELA y con el entorno familiar. Hay que respetar en todo momento sus deseos, gustos, preferencias y los de su familia, aunque muchas veces creamos que no es lo “adecuado” para su bienestar.

En este punto, es necesario definir qué entendemos por calidad de vida ya que es un concepto para el cual existen multitud de definiciones. En este caso, voy a usar la definición que propone Aroila (2003):

Calidad de vida es un estado de satisfacción general, derivado de la realización de las potencialidades de la persona. Posee aspectos subjetivos y aspectos objetivos. Es una sensación subjetiva de bienestar físico, psicológico y social. Incluye como aspectos subjetivos la intimidad, la expresión emocional, la seguridad percibida, la productividad personal y la salud objetivo. Como aspectos objetivos el bienestar material, las relaciones armónicas con el ambiente físico y social y con la comunidad, y la salud objetivamente percibida. (p.163)

En cuanto al acompañamiento profesional y personal que vamos a desarrollar durante todo el proceso de la enfermedad, es necesario que no nos olvidemos de la empatía y de la escucha activa. Ambas dos son habilidades sociales que debemos de tener entrenadas para desarrollarlas en la práctica profesional, ya que facilitan el desarrollo de una conducta asertiva para manejar positivamente los conflictos que vayan surgiendo durante el proceso.

PROCESO DE INTERVENCIÓN DEL TRABAJADOR SOCIAL SANITARIO DE NEUROLOGÍA CON PACIENTES DIAGNOSTICADOS DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

Llegados a este punto, se puede percibir el papel tan fundamental que ejerce el cuidador familiar en los casos de personas con ELA. Según Garrido y Moratel (2016) podemos definir al cuidador familiar o no formal como “aquel individuo que dedica una gran parte de su tiempo al cuidado de la persona que se encuentra en situación de dependencia, en el entorno de la familia inmediata” (p.191)

Existen evidencias de que cuidar a una persona en situación de dependencia supone, en la mayoría de los casos, una notable fuente de estrés y sobrecarga que afecta a los ámbitos de la vida cotidiana del cuidador no formal: social, laboral, profesional... y su propia salud se resiente. Por esta razón, en este trabajo también nos centramos en el acompañamiento al entorno familiar y, concretamente, al cuidador principal.

Como conclusión y tras lo anterior, es inevitable pensar que para las personas que sufren la enfermedad de ELA, estos servicios y prestaciones son escasos y no llegan a cubrir verdaderamente las necesidades que este colectivo presenta.

4. TRABAJO SOCIAL Y ELA

4.1. COMPETENCIAS DEL TRABAJADOR SOCIAL

Al realizar este trabajo y explorar e indagar sobre aspectos que no están muy desarrollados, tras la adquisición de conocimientos a lo largo de la carrera y como futura profesional del trabajo social, creo que he podido desarrollar y adquirir ciertas competencias que están recogidas en el Grado de Trabajo Social, y son las siguientes:

En cuanto a las **competencias generales**, se requiere que los trabajadores sociales sean capaces de:

- Valorar y trabajar de manera conjunta con todos los colectivos, organizaciones y comunidades
- Planificar, ejecutar, revisar y evaluar el ejercicio profesional del trabajo social
- Prestar apoyo

PROCESO DE INTERVENCIÓN DEL TRABAJADOR SOCIAL SANITARIO DE NEUROLOGÍA CON PACIENTES DIAGNOSTICADOS DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

En definitiva, se exige que el profesional de trabajo social demuestre competencia profesional.

Como **competencias específicas**, detallaremos las que se consideren relevantes en este trabajo de fin de grado:

- Implicar y relacionarse con los profesionales de otras disciplinas para intervenir de la manera más óptima.
- Informar y ayudar en la toma de decisiones de las personas con las que actúa.
- Valorar las necesidades y alternativas existentes para guiar la intervención.
- Favorecer el desarrollo de redes de apoyo para lograr el resultado establecido.
- Diseñar, implementar y evaluar proyectos de intervención social
- Defender los intereses de la persona, familia, grupos...
- Actuar para la resolución de situaciones de riesgo
- Realizar, actualizar y compartir la historia e informe social del paciente, respetando el principio de confidencialidad.
- Trabajar eficazmente en el equipo multidisciplinar colaborando en el plan de caso
- Promocionar las buenas prácticas del trabajo social

Por último, según las **competencias básicas**, se realiza una distinción entre las competencias instrumentales, las personales y las sistémicas. Las competencias instrumentales se refieren a la resolución de problemas, toma de decisiones, capacidad de organizar y planificar, analizar y sintetizar, comunicar, y gestionar la información. Las competencias personales son las que se relacionan con el trabajo en equipo, las habilidades sociales, el compromiso ético, la atención y reconocimiento de la diversidad, y el razonamiento crítico. En las competencias sistémicas se encuentran las de adaptación a las nuevas situaciones, motivación por la calidad, emprendimiento, creatividad y aprendizaje autónomo.

4.2. PAPEL DEL TRABAJADOR SOCIAL EN EL CONTEXTO DEL ELA

4.2.1. TRABAJO SOCIAL SANITARIO

Empezaré señalando una de las definiciones del trabajo social sanitario, Ituarte (como se citó en el Documento de Consenso de Funciones del Profesional del Trabajo Social Sanitario en el Sistema de Salud de Castilla y León, 2013), afirma que:

El trabajo social sanitario es la actividad profesional que tiene por objeto la investigación de los factores psicosociales que inciden en el proceso de salud – enfermedad, así como el tratamiento de los problemas psicosociales que padecen en relación a las situaciones de enfermedad, tanto si influyen en su desencadenamiento como derivan de ellas. (Ituarte, 2012, p.18).

El trabajo social clínico es una forma especializada de trabajo social, que siguiendo el procedimiento científico y por medio de un proceso psicoterapéutico trata de ayudar a personas, familias y/o grupos pequeños, que se encuentran en situaciones de conflicto manifestadas por problemas psicosociales, a que desarrollen sus capacidades tanto psicológicas como sociales, de forma que puedan hacer frente en mejores condiciones tanto a sus problemas actuales como a otras situaciones conflictivas que pudieran presentárseles en el futuro, tratando de ayudarles a desarrollar su capacidad de comprensión (de sí mismos y de su entorno), su tolerancia ante el sufrimiento y la frustración, así como su capacidad para utilizar adecuadamente sus propios recursos personales y los que ofrece el medio social.

Por tanto, la misión última del trabajador social sanitario dentro del equipo asistencial, es la de aportar la valoración social y del entorno del paciente, establecer estrategias, a través de sus intervenciones, para la promoción y la prevención de la salud, garantizando la atención integral de la persona.

Según el Documento de Consenso sobre las funciones del profesional de trabajo social sanitario en el Sistema de Salud de Castilla y León, el objetivo general del trabajo social sanitario radica en el desarrollo de las capacidades psicosociales del paciente enfermo o con riesgo de estarlo, que le permita tener una perspectiva biopsicosocial.

PROCESO DE INTERVENCIÓN DEL TRABAJADOR SOCIAL SANITARIO DE NEUROLOGÍA CON PACIENTES DIAGNOSTICADOS DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

Una definición más actualizada del Trabajo Social Clínico –en adelante TSC–, según Ituarte (2017), una de las principales exponentes del TSC en España, es:

Una práctica especializada del Trabajo Social y un proceso relacional psicoterapéutico que trata de ayudar a un cliente a afrontar sus conflictos psicosociales, superar su malestar psicosocial y lograr unas relaciones interpersonales más satisfactorias, utilizando sus capacidades personales y los recursos de su contexto socio-relacional (Ituarte, 2017, p. 20).

Los conocimientos que debe de tener un trabajador social clínico son varios e incluyen teorías de desarrollo biológico, psicológico y social; diversidad cultural; relaciones interpersonales; dinámicas familiares y de grupo (Center for Clinical Social Work, 2007).

En definitiva, el objetivo del trabajador social es, por tanto, el abordaje de la globalidad de la salud, desde su carácter psicosocial incorporando metodologías y técnicas de intervención social y comunitarias que complementen el proceso del diagnóstico y del tratamiento que se hace desde el punto de vista biológico.

Según Ballester, Viscarret y Úriz (2013), las funciones profesionales de los trabajadores sociales en España son las que se citan a continuación:

1. **Función preventiva.** Se refiere a la actuación precoz sobre las problemáticas individuales y comunitarias. La elaboración y ejecución de proyectos de intervención para las personas en situación de riesgo social también entra dentro de esta función.
2. **Función de atención directa,** para desarrollar las capacidades y facultades de las personas.
3. **Función de planificación,** ordenación y conducción de planes de acuerdo a objetivos previamente establecidos y mediante un proceso de análisis de la realidad actual.
4. **Función docente.**
5. **Función de promoción e inserción social.** Actuaciones dirigidas a conservar, restablecer y mejorar las capacidades de autodeterminación individual o

PROCESO DE INTERVENCIÓN DEL TRABAJADOR SOCIAL SANITARIO DE NEUROLOGÍA CON PACIENTES DIAGNOSTICADOS DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

colectiva.

6. **Función de supervisión**, para aprovechar los conocimientos y habilidades para que ejecuten las tareas profesionales de manera más eficiente.
7. **Función de evaluación**, para contrastar los resultados obtenidos en las diferentes actuaciones, teniendo perspectiva de mejora continua.
8. **Función gerencial**, cuando el trabajador social posee responsabilidades en la planificación de centros, organización, dirección y control de programas sociales y servicios social.
9. **Función de investigación**. Conocer y estudiar sobre los factores psicosociales que inciden en el proceso salud- enfermedad, en el tratamiento de la misma, para a través de la investigación poder mejorar la práctica asistencial.
10. **Función de coordinación**, para determinar mediante la metodología adecuada las actuaciones de un grupo de profesionales, dentro de la misma organización.

4.2.2. TRABAJO SOCIAL SANITARIO DEL SERVICIO DE NEUROLOGÍA

El trabajo social sanitario en Neurología es, según señala, Verónica Olmedo Vega (trabajadora social sanitaria de neurología), la atención e intervención social específica con pacientes diagnosticados por enfermedades neurológicas, las cuáles pueden afectar el sistema nervioso central, el sistema nervioso periférico o el sistema nervioso autónomo, que conlleva un conocimiento específico de las enfermedades, secuelas, síntomas, signos, pronóstico, etc... Conoce la influencia de esas enfermedades neurológicas a nivel individual, familiar, económico, laboral, social, y el manejo de las mismas.

El trabajador social sanitario del servicio de neurología tiene como objetivo el tratamiento social de paciente y familiares con ELA, apoyos para garantizar una atención adecuada a su enfermedad, asesorando y orientando a los distintos servicios y recursos que tanto el afectado como sus familiares puedan necesitar una vez diagnosticada la enfermedad y favorecer la inserción social contribuyendo a evitar el

PROCESO DE INTERVENCIÓN DEL TRABAJADOR SOCIAL SANITARIO DE NEUROLOGÍA CON PACIENTES DIAGNOSTICADOS DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

aislamiento social.

Según la Organización Mundial de la Salud (2016), los trastornos neurológicos son las enfermedades que afectan al sistema nervioso central y periférico. Es decir, afectan al cerebro, la médula espinal, los nervios craneales, las raíces nerviosas, los músculos...

La trabajadora social sanitaria del Servicio de Neurología, por su perfil profesional y su función gestora de apoyos de pacientes con ELA y sus familiares, es el profesional de referencia social que facilita y ofrece los apoyos psicosociales ante el diagnóstico y atención de pacientes que sufren esta enfermedad. Verónica Olmedo, dice que la intervención del trabajador social sanitario con estos pacientes es de gran intensidad, dadas las características propias de esta enfermedad: degenerativa, disminución de la capacidad funcional del paciente pero preservando la capacidad cognitiva, lo que supone un acompañamiento/atención social especializado al paciente desde su diagnóstico hasta su desenlace adaptándose al estado emocional en continuo cambio del mismo, ajustando la intervención en función de la evolución de la enfermedad.

Si el paciente está ingresado en el hospital, es el que planifica, junto con el equipo, el recurso al alta hospitalaria.

Por lo dicho anteriormente, es muy importante desarrollar un diagnóstico social temprano. Mary E. Richmond (como se citó en Colom, 2008) define diagnóstico como:

Intento de hacer una definición, lo más exacta posible, de la situación y personalidad de un ser humano con alguna necesidad social, de su situación y personalidad. Ello es, en relación con otros seres humanos de los que de alguna manera depende, o de su comunidad. [...] El buen diagnóstico social incluye todos los factores principales que soportan el camino de reconstrucción social, enfatizando en los rasgos que indican el tratamiento a seguir. (p. 223).

A continuación, pasaremos a desarrollar las **funciones del trabajador social sanitario de neurología con pacientes** diagnosticados por Esclerosis Lateral Amiotrófica:

En el año 2016, la Consejería de Sanidad de Castilla y León promueve un Plan Funcional para la Atención a personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica, la

PROCESO DE INTERVENCIÓN DEL TRABAJADOR SOCIAL SANITARIO DE NEUROLOGÍA CON PACIENTES DIAGNOSTICADOS DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

trabajadora social sanitaria de Neurología del Hospital Clínico Universitario de Valladolid (HCUV), Verónica Olmedo, realiza propuestas al mismo.

El Hospital Clínico Universitario de Valladolid cuenta con un Plan Funcional de Atención al Paciente con Sospecha Clínica de Enfermedad de motoneurona. Entre los profesionales que intervienen en este plan se encuentra la trabajadora social sanitaria de neurología, que empieza en febrero del 2017 a intervenir de manera específica con los pacientes con sospecha y diagnóstico de ELA.

Las funciones específicas del trabajador social sanitario de neurología, son diferentes según la enfermedad que padezca la persona sujeto de su intervención, concretamente las actuaciones a realizar con pacientes diagnosticados de ELA:

Las **intervenciones específicas** del trabajador social sanitario del servicio de neurología con pacientes diagnosticados de ELA son:

- Acompañamiento y atención social desde el diagnóstico de la enfermedad, durante todo el transcurso de la enfermedad para facilitar un mayor bienestar y calidad de vida.
- Identificación de los factores- psicosociales que están incidiendo en el problema salud -enfermedad, incumplimiento terapéutico.
- Concienciación de las limitaciones que van surgiendo a medida que avanza la enfermedad y adaptación y apoyo acorde a la fase en que se encuentre.
- Favorecer la integración social del enfermo con ELA, a través del tratamiento y la intervención social.
- Captación problemas socio-económicos que impidan una buena atención a su cuadro clínico
- Evaluar la situación social del paciente y su entorno.
- Potenciación de los recursos personales del paciente y su entorno fomentando la auto-responsabilidad en la resolución de su problema.
- Coordinación con el resto de profesionales en detección de pacientes en riesgo, analizando los factores sociales que inciden en el proceso de salud.
- Asesoramiento y orientación en el tratamiento de las necesidades sociales detectadas.

PROCESO DE INTERVENCIÓN DEL TRABAJADOR SOCIAL SANITARIO DE NEUROLOGÍA CON PACIENTES DIAGNOSTICADOS DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

- Informar sobre las Asociaciones de pacientes y aquellos Servicios Sociales que puedan ser de ayuda a lo largo de la enfermedad.
- Informar sobre las ayudas económicas para las prestaciones ortoprotésicas (bastones, sillas de ruedas, camas articuladas...), y ayudas económicas para adaptaciones en domicilio, así como del procedimiento para su consecución.
- Contactar con el trabajador social de Servicios Sociales para movilizar, en el menor tiempo posible, los servicios que permitan favorecer la continuidad de la persona en su domicilio: ayudas a domicilio, servicios de promoción de la autonomía...
- Realización de consultas sociales en el Servicio de Neurología
- Si el paciente está ingresado, es el que planifica el recurso al alta hospitalaria
- Informar, orientar y asesorar, facilitando el acceso a los recursos disponibles que le permitan una mayor calidad de vida.
- Información y tramitación de los apoyos necesarios:
 1. Beneficios legales
 2. Recursos Sociales
 3. Incapacitación legal
 4. Valoración situación de Dependencia
 5. Valoración de Discapacidad
 6. Movilidad reducida
 7. Pensiones de la Seguridad Social
 8. Camas articuladas
- Pensiones de la Seguridad Social
- Camas articuladas

El trabajador social sanitario de neurología irá interviniendo con el paciente en la medida que avance la enfermedad, ajustando la intervención a las necesidades sociales que se presentan en cada momento.

Cuando la evolución de la enfermedad no permite seguir desempeñando la actividad laboral, llega el momento de plantearse la incapacidad temporal o permanente. Esta

PROCESO DE INTERVENCIÓN DEL TRABAJADOR SOCIAL SANITARIO DE NEUROLOGÍA CON PACIENTES DIAGNOSTICADOS DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

situación puede suponer en el paciente un duelo, al verse obligado a abandonar su proyecto laboral, y una gran incertidumbre, puesto que no sabe a qué se expone, qué grado de incapacidad le reconocerán, cómo quedará su situación económica y cómo afectará estas situaciones a las personas de su entorno.

Tras conocer las funciones del profesional con los pacientes diagnosticados de ELA, nos centramos en las **funciones del trabajador social sanitario de neurología con familiares** de pacientes diagnosticados de ELA.

Hay que destacar la importante función que juegan los familiares o cuidadores para el soporte domiciliario del paciente. No hay que olvidar que, en la actualidad, el cuidado de las personas dependientes es lo que genera más estrés a los familiares o al cuidador principal. El cuidador principal es la persona que asume la mayor parte de las tareas relacionadas con el cuidado de la persona dependiente, permitiendo la satisfacción de sus necesidades vitales y emocionales.

Por tanto y según lo anterior, es muy importante tener en cuenta e integrar a los familiares y al cuidador principal a la intervención para atender de forma global la enfermedad y sus consecuencias (Manual para la Atención de la Esclerosis Lateral Amiotrófica, documento para pacientes y fisioterapeutas, 2013).

El trabajador social sanitario de Neurología valora la situación sociofamiliar del paciente movilizando los recursos pertinentes: económicos, de voluntariado, ayudas para la atención, etc.

Entre las funciones del trabajador social sanitario de neurología del hospital clínico universitario de Valladolid con los familiares de las personas diagnosticadas de ELA, cabe destacar las siguientes:

- Identificación de sobrecarga familiar o posible claudicación familiar.
- Asesoramiento sobre:
 1. Pautas de reorganización familiar en torno a una atención adecuada a pacientes con ELA.

PROCESO DE INTERVENCIÓN DEL TRABAJADOR SOCIAL SANITARIO DE NEUROLOGÍA CON PACIENTES DIAGNOSTICADOS DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

2. Cuestiones relativas a los cuidados y apoyos, prestando soporte emocional mediante la escucha activa y el reconocimiento de la labor que están realizando en el cuidado del paciente, especialmente en el caso del cuidador principal.
 - Orientación de medidas para la conciliación de la vida familiar y laboral: excedencia, reducción de la jornada laboral...
 - Los pacientes con ELA y sus cuidadores presentan altos niveles de estrés, derivados por la impredecibilidad, incontrolabilidad e incertidumbre asociadas a la enfermedad.
 - El profesional del trabajo social sanitario de Neurología debe ayudar al paciente en la toma de decisiones de situaciones complicadas y difíciles con alto grado de ansiedad.
 - Promoción de la expresión de emociones y sentimientos.

Por último, debemos de concretar los **objetivos** del trabajador social de neurología.

En la atención a pacientes con ELA deben respetarse dos principios generales: por un lado, informar adecuadamente tanto al paciente como a su entorno familiar y, por otro lado, asegurar la continuidad de los cuidados para el paciente.

El **objetivo general** del trabajador social de neurología es promover el bienestar y la atención sociosanitaria del paciente con ELA y de su entorno familiar, de manera global, desde que se diagnostica la enfermedad de ELA hasta el fallecimiento de la persona.

Los **objetivos específicos** del trabajador social sanitario de neurología con pacientes de diagnosticados de ELA, desde que se diagnostica la enfermedad hasta el fallecimiento de la persona, teniendo en cuenta a su entorno familiar, pueden ser:

1. Conocer al paciente diagnosticado de ELA y a su familia.
2. Asegurar el acompañamiento social desde el inicio del diagnóstico de la enfermedad.
3. Detectar:

PROCESO DE INTERVENCIÓN DEL TRABAJADOR SOCIAL SANITARIO DE NEUROLOGÍA CON PACIENTES DIAGNOSTICADOS DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

- a. las necesidades en la esfera social del paciente y la familia para establecer un plan de intervención
 - b. Las necesidades del cuidador principal del paciente diagnosticado de ELA
4. Identificar los problemas psicosociales que influyen en su proceso de salud
 5. Garantizar el apoyo psicoemocional
 6. Establecer un plan de intervención específico del cuidador y convivientes que incluya la prevención y respuesta a la claudicación familiar, fomentando la participación de toda la red familiar y social más próxima
 7. Identificar las dificultades del paciente – familia para garantizar/posibilitar/ofrecer los apoyos/atenciones que precisa el paciente
 8. Valorar la necesidad de implicación en la atención al paciente de otros recursos asistenciales específicos.
 9. Definir e iniciar las diferentes intervenciones a seguir en el cuidado del paciente mediante un plan de actuación multidimensional que recoja todas las necesidades del paciente y de la familia y que garantice el bienestar y la calidad de vida de los mismos.
 10. Favorecer la coordinación y garantizar la continuidad asistencial durante todo el proceso de la enfermedad.
 11. Revisar de forma sistemática y periódica el plan de intervención para tener los objetivos actualizados de la unidad paciente – familia
 12. Abordar las necesidades sociales de la unidad paciente-familia en la fase final que precede al fallecimiento del paciente
 13. Anticiparnos a garantizar los apoyos en el nivel asistencial acorde con los deseos expresados por la unidad paciente – familia
 14. Apoyar y acompañar en el duelo de la manera más saludable y natural posible a los familiares del paciente
 15. Detectar precozmente, prevenir y tratar la aparición de duelos complicados
 16. Facilitar la información y asesoramiento necesario para los trámites burocráticos que conlleva el fallecimiento de la persona

5. PROPUESTA DE PROTOCOLO DE INTERVENCIÓN

DEL TRABAJADOR SOCIAL SANITARIO DE

NEUROLOGÍA CON PACIENTES DIAGNOSTICADOS DE

ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA)

Según Verónica Olmedo, todo tipo de actuación que se enmarque dentro de una organización debe de tener un protocolo o proceso para conocer las acciones que guíen a cada profesional, no pueden realizarse acciones aisladas sin rigor metodológico, sin una sistematización y evaluación de la práctica realizada, sin un estudio previo, exhaustivo y objetivo que marque nuestro plan de intervención.

El trabajo social es una de esas profesiones que también debe de tener un proceso de actuación, por eso, y de acuerdo al tema que venimos tratando a lo largo de este trabajo, propongo un proceso de intervención con las personas que sufren Esclerosis Lateral Amiotrófica.

Como exponía al inicio de este trabajo, me voy a centrar en proponer un proceso de actuación exclusivamente del trabajador social sanitario de neurología, ya que no existe. Se basa en la realización de unas fichas de actuación del profesional, abarcando cada intervención en las distintas fases de la enfermedad. Es cierto que sí existen protocolos de actuación para pacientes diagnosticados de ELA pero se hace referencia a todos los profesionales que actúan en el proceso de la enfermedad, sin centrarse en el trabajador social, este proceso está destinado únicamente a sistematizar la intervención del trabajador social de neurología.

El protocolo de actuación se estructurará en base a un índice que recoge los siguientes apartados:

1. Población diana: En este caso serán los pacientes diagnosticados de ELA y su entorno familiar.

PROCESO DE INTERVENCIÓN DEL TRABAJADOR SOCIAL SANITARIO DE NEUROLOGÍA CON PACIENTES DIAGNOSTICADOS DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

2. Objetivo/s general/es y específicos: En este apartado se reflejan los objetivos que debe cubrir el trabajador social dentro del programa interdisciplinar con la población diana.

El **objetivo general** es promover o posibilitar la atención que precisa el paciente y su familia.

Los **objetivos específicos** del trabajador social son:

- Garantizar una atención integral y continuada al paciente
- Adecuar la atención en función del grado de evolución de la enfermedad del paciente
- Informar al paciente y a la unidad familiar sobre todos los recursos existentes
- Facilitar recursos y programas dirigidos a la atención de pacientes con ELA
- Conseguir que el paciente no se sienta abandonado, es decir, transmitir al paciente una asistencia sociosanitaria de calidad.

3. Actividades del trabajador social: Se describen las actuaciones que va a realizar el trabajador social para alcanzar los objetivos propuestos en los programas y/o protocolos. Estas actividades se reflejan en las fichas.

4. Metodología:

La metodología a seguir será una propuesta de fichas de actuación para cada fase del proceso de enfermedad de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA). En esas fichas se tendrá en cuenta al paciente y al entorno familiar. El proceso se iniciará en el momento del diagnóstico y derivación del paciente al trabajador social de neurología y finalizará con el seguimiento de la familia tras el fallecimiento del paciente, cuando la figura del trabajador social no sea de utilidad para el entorno familiar. (ANEXO A)

4.1. **Criterios de derivación:** Se concretan los indicadores de riesgo para que otro profesional derive al trabajador/a social.

La derivación al trabajador social debe darse desde el momento del diagnóstico de la enfermedad para movilizar todas las actuaciones necesarias para la persona diagnosticada de ELA y su entorno familiar.

PROCESO DE INTERVENCIÓN DEL TRABAJADOR SOCIAL SANITARIO DE NEUROLOGÍA CON PACIENTES DIAGNOSTICADOS DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

4.2. Coordinación: Se refleja y orienta el circuito de intervenciones coordinadas con otros profesionales (sanitarios o no) y/o instituciones (sanitarias o no), una vez establecido el diagnóstico social del paciente, pues como se ha señalado, el trabajador social sanitario de neurología no interviene aislado sino que forma parte de un equipo interdisciplinar.

6. CONCLUSIONES.

Como ya hemos visto a lo largo del presente trabajo, la Esclerosis Lateral Amiotrófica es una enfermedad de difícil detección para el diagnóstico ya que los síntomas se suelen atribuir a otras enfermedades distintas. No cabe duda lo importante que es el diagnóstico temprano en esta enfermedad. La persona con ELA requiere multitud de apoyos y actuaciones de muchos profesionales diferentes por lo que, cuanto antes se diagnostique, antes se pondrán en marcha los protocolos de actuación necesarios, puesto que es una enfermedad progresiva y degenerativa. La persona que padece esta enfermedad tiene que recibir una intervención integral y global por parte de todos los profesionales que actúan durante el proceso.

Aunque la ELA sea una enfermedad que sigue un curso inexorable e imparable, la calidad de vida de los pacientes, su independencia y el tiempo de supervivencia de la persona, puede cambiar significativamente dependiendo de la atención interdisciplinar que reciban, incluyendo las medidas de apoyo necesarias y los cuidados paliativos en las distintas fases de la enfermedad.

En este sentido, se hace necesaria la coordinación por parte de todos los profesionales (aspecto que he podido comprobar en la visita domiciliaria). Es necesario que exista un equipo interdisciplinar formado por médico, enfermeros, psicólogo, trabajador social, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta... Ningún profesional es más importante que otro. Todos trabajan conjuntamente y de forma coordinada para promover el bienestar, tanto de la persona diagnosticada de ELA como del entorno familiar más próximo.

PROCESO DE INTERVENCIÓN DEL TRABAJADOR SOCIAL SANITARIO DE NEUROLOGÍA CON PACIENTES DIAGNOSTICADOS DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

Nada más detectarse la enfermedad de ELA, el paciente es derivado a otros profesionales: psicólogo, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta... y trabajador social, es decir, una intervención interdisciplinar. El trabajador social deberá de elaborar el diagnóstico social a través del estudio de las variables socioeconómicas y culturales que inciden en la enfermedad y las consecuencias sociales que va a traer consigo.

Es importante que en esta enfermedad exista una fuerte red de apoyo por parte del entorno más cercano al paciente. De la misma manera, es significativo evitar, en la medida de lo posible, la claudicación familiar.

De igual forma, es de especial importancia la investigación en cuanto a políticas de salud y sociales desde el punto de vista de su competencia. También es muy importante la escucha activa y la comprensión. No debemos de olvidar de que tratamos con personas que, debido a la enfermedad de ELA, van a ver cómo cambia su vida de forma radical y pasan de ser personas autónomas a personas con gran dependencia.

Las asociaciones acreditadas juegan un papel fundamental para la persona diagnosticada de ELA y su entorno familiar más próximo. Representan, defienden y promueven los intereses de los asociados y fomentan el contacto directo, apoyo y colaboración entre ellos. Además, se pueden beneficiar de condiciones preferentes. Por estas razones es muy importante dar a conocer a los pacientes diagnosticados de ELA y sus familiares las asociaciones de ELA que hay en su ciudad, en Valladolid Adela.

Por tanto, y a modo de resumen, el fin último del trabajador social sanitario dentro del equipo interdisciplinar asistencial, es la de realizar la valoración social y del entorno próximo del paciente y establecer estrategias de actuación, para la consecución de la promoción y la prevención de la salud, garantizando la atención integral a las personas. Sin olvidarse de la especificidad del trabajador social de neurología, en los casos de la enfermedad de ELA, este profesional acompaña desde el conocimiento académico y formativo a los pacientes y familiares, garantiza el tratamiento social del paciente y de los familiares, posibilita los apoyos necesarios para que se de una atención adecuada a su enfermedad, asesorando y orientando hacia los servicios y recursos que puedan necesitar, ofreciendo pautas de reorganización familiar según el momento evolutivo de la enfermedad y contribuyendo a evitar el aislamiento social del paciente y familia.

PROCESO DE INTERVENCIÓN DEL TRABAJADOR SOCIAL SANITARIO DE NEUROLOGÍA CON PACIENTES DIAGNOSTICADOS DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

No cabe duda que la gestión por procesos posibilita ofrecer el mejor servicio a las personas. Es una garantía de calidad para la organización y los clientes, en este caso pacientes. De la misma manera, la ficha por procesos es una técnica de gestión muy visual donde podemos tener una recopilación de la información general del proceso a través de las distintas fases del mismo.

Por concluir, y realizando una opinión personal, no cabe duda de que el trabajador social del área de salud es un profesional imprescindible cuando hablamos de personas que padecen alguna afección o enfermedad. Debido a esto, los trabajadores sociales sanitarios deben de poseer unos conocimientos básicos y unas competencias destacables en el área de salud. Deben de formarse en el ámbito sanitario y conocer cada enfermedad que va a afectar a la persona usuaria de sus intervenciones. Al igual que el tratamiento de cada enfermedad es diferente y único a otros, las intervenciones sociales también lo son. Continúa el crecimiento de las competencias de los trabajadores sociales sanitarios, cada vez más reconocidos por la sociedad.

Según lo anterior, el ámbito de la salud es un campo muy amplio donde los trabajadores sociales son fundamentales y donde pueden y deben desarrollar sus funciones. Hay que destacar que, a pesar de ser un área tan importante donde desarrollarnos profesionalmente, en la carrera no hay ninguna asignatura obligatoria donde nos inculquen estos conocimientos.

7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Agencia Nacional de Evaluación de la Calidad y Acreditación. (2005). Libro blanco título de grado en Trabajo Social. Madrid: Dinarte, S.L.
http://www.aneca.es/var/media/150376/libroblanco_trbjsocial_def.pdf

Aroila, R. (2003). Calidad de vida: una definición integradora. Revista Latinoamericana de psicología, 35(2), 161-164. Recuperado de https://www.researchgate.net/profile/Ruben_Ardila2/publication/26595141_Calidad_de_vida_una_definicion_integradora/links/552d4f8c0cf29b22c9c4f13e/Calidad-

PROCESO DE INTERVENCIÓN DEL TRABAJADOR SOCIAL SANITARIO DE NEUROLOGÍA CON PACIENTES DIAGNOSTICADOS DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

de-vida-una-definicion-integradora.pdf

Asociación Española de ELA (s.f). La enfermedad. Recuperado el 14 de abril de 2017 de <http://adelaweb.org/la-ela/la-enfermedad>

Avellaneda, A., Izquierdo, M., Torrent-Farnell, J., y Ramón, J. R. (2007). Enfermedades raras: Enfermedades crónicas que requieren un nuevo enfoque sociosanitario. *Anales Del Sistema Sanitario de Navarra*, 30(2), 177–190. Recuperado de <https://doi.org/10.4321/S1137-66272007000300002>

Ballester, A., Viscarret, J. J. y Úriz, M. J. (2013). Funciones profesionales de los trabajadores sociales en España. *Cuadernos de Trabajo Social*, (26-1), 127-138.

Center for Clinical Social Work (2007). Standards and indicators for Cultural competence in Social Work Practice. Recuperado de <https://www.socialworkers.org/practice/standards/NASWCulturalStandardsIndicators2006.pdf>

Colom, D. (2008). *El Trabajo Social Sanitario: Atención Primaria y Atención Especializada, Teoría y Práctica*. Madrid, España: Siglo XXI de España Editores, S.A.

Comisión Europea de Salud Pública (s.f). *Enfermedades Raras*. Recuperado el 14 de abril de 2017 de https://ec.europa.eu/health/rare_diseases/policy_es

Ela Andalucía: Esclerosis Lateral Amiotrófica (s.f). *Atención multidisciplinar a pacientes con esclerosis lateral amiotrófica. Vía clínica diagnóstica y terapéutica*. Recuperado el 13 de mayo de 2017 de <http://www.elaandalucia.es/WP/wp-content/uploads/V%C3%ADa-Cl%C3%ADnica-ELA-Hospital-Universitario-Virgen-del-Roc%ADo-Sevilla.pdf>

García, I. (coord). (2013). Capítulo 6: La familia y el cuidador principal: Educación para la salud desde la Fisioterapia. En *Guía del Cuidador. Hábitos y Consejos*

PROCESO DE INTERVENCIÓN DEL TRABAJADOR SOCIAL SANITARIO DE NEUROLOGÍA CON PACIENTES DIAGNOSTICADOS DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

Posturales, *Manual para la Atención de la Esclerosis Lateral Amiotrófica. Documento para pacientes y fisioterapeutas* (78-82). Recuperado de http://www.elaandalucia.es/WP/wp-content/uploads/Manual_ELA_Nov2013.pdf

García, A. I. y Moratel, Ll. (2016). Capítulo 8: El cuidador no formal y el apoyo formal. En García, A. I & Moratel, Ll, (1ª Ed.), *Atención y apoyo psicosocial* (pp. 190-210). Madrid: Editorial Síntesis, S.A.

Hospital Clínico Universitario de Valladolid. (2017). *Plan Funcional de Atención al Paciente con Sospecha Clínica de Enfermedad de Motoneurona*. Recuperado el 13 de mayo de 2017 de <http://www.saludcastillayleon.es/HCUValladolid/es>

Ituarte, A. (2017). *Prácticas del Trabajo Social Clínico*. Valencia: Nau Llibres

Monrós, M.J. y Zafra, E. (coords). (2012). *Guía de Intervención de Trabajo Social Sanitario*. Valencia: Consellería de Sanitat de la Generalitat Valenciana.

Munuera Gómez, P. (2012). La huella de Mary Richmond en la intervención psicosocial del S. XXI. *Trabajo Social Hoy*, (64), 9-28. Recuperado de http://eprints.ucm.es/16128/1/Mary_Richmond_pilar_munuera_2012.pdf

Organización Mundial de la Salud (1986). *Carta de Ottawa para la promoción de la salud. Conferencia Internacional sobre la Promoción de la Salud; Hacia un nuevo concepto de salud pública*. Ottawa: Salud y Bienestar Social de Canadá, Asociación Canadiense de Salud Pública.

Organización Mundial de la Salud (2016). *Trastornos neurológicos*. Recuperado el 10 de abril de 2017 de <http://www.who.int/features/qa/55/es/>

Paz-Rodríguez, F., Andrade-Palos, P., y Llanos-Del Pilar, A. M. (2005). Consecuencias emocionales del cuidado del paciente con esclerosis lateral amiotrófica. *Neurología*, 40(8), 459–464. Recuperado de http://s3.amazonaws.com/academia.edu.documents/40810688/2005_CuidadorelaR

PROCESO DE INTERVENCIÓN DEL TRABAJADOR SOCIAL SANITARIO DE NEUROLOGÍA CON PACIENTES DIAGNOSTICADOS DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

EN.pdf?AWSAccessKeyId=AKIAIWOWYYGZ2Y53UL3A&Expires=1494497707&Signature=Fci4Z4RFtKqOTRxc7NvXqjMcrk%3D&response-content-disposition=inline%3B%20filename%3DConsecuencias_emocionales_del_cuidado_de.pdf

Pérez, J. A. (2009). *Gestión por procesos*. Madrid, España: ESIC

Prieto, I., García, T., Martín, M. T y Cortés, J. A. (coods). (2009). *Guía para la Atención de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)*. Madrid: Ministerio de Sidad y Política Social.

Rodríguez, F.J., Oreja, C., Sanz, I., San José, B., Santiago, A., Gómez, M. A., Arpa, J...Diéz, E. (2011). Outcome of patients with amyotrophic lateral sclerosis attending in a multidisciplinary care unit. *Neurología*, 26(8), 455-460. Recuperado de http://ac.els-cdn.com/S2173580811000204/1-s2.0-S2173580811000204-main.pdf?_tid=9b979904-3499-11e7-a3e4-00000aab0f01&acdnat=1494322180_503b1e3e559744ac639776797178ba50

Servicio de Asistencia Psiquiátrica y Coordinación Sociosanitaria & Dirección General de Asistencia Sanitaria de la Gerencia Regional de Salud (coords.). (2013). *Documento de Consenso sobre las Funciones del Profesional de Trabajo Social Sanitario*. Castilla y León: Sistema de Salud de Castilla y León.

World Health Organization. (1948, june). Official Records of the World Health Organization. *Summary Report on Proceedings Minutes and Final Acts of the International Health Conference*. N.2. Palais des Nations, Geneva.

LEGISLACIÓN:

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, de 15 de diciembre de 2006.

PROCESO DE INTERVENCIÓN DEL TRABAJADOR SOCIAL SANITARIO DE NEUROLOGÍA CON PACIENTES DIAGNOSTICADOS DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por *el que se establece la cartera del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización*. Boletín Oficial del Estado, 222, de 16 de septiembre de 2006

ANEXOS:

A/ PROCESO DE INTERVENCIÓN DEL TRABAJADOR SOCIAL SANITARIO DE NEUROLOGÍA CON PACIENTES DE ELA

FICHA 1: RECEPCIÓN DEL PACIENTE – FAMILIA

CUANDO	En el momento del diagnóstico de la enfermedad
OBJETIVO	Conocer al paciente diagnosticado de ELA y su familia Acompañamiento social desde el inicio del diagnóstico de la enfermedad
CÓMO	Identificados y registrados en la historia clínica los datos de contacto de la unidad paciente – familia: <ol style="list-style-type: none">1. Domicilio completo2. Teléfono de contacto3. Identificación de la persona cuidadora4. Otros apoyos disponibles
HERRAMIENTAS	Se deriva : Hoja de interconsulta del Neurólogo o informe de riesgo de enfermería Escucha activa Entrevista Reformulación

FICHA 2: VALORACIÓN SOCIO – FAMILIAR

CUANDO

- Al inicio del proceso, tras conocer al paciente y a su familia
- Siempre que se produzca un cambio importante en la situación socio – familiar del paciente

OBJETIVO

- Detectar las necesidades en la esfera social del paciente y la familia para establecer un plan de intervención
- Identificar los problemas psicosociales

CÓMO

- Realizar la valoración socio-familiar que consiste en definir el problema objeto de intervención y delimitar los aspectos de necesidad socio-familiar susceptible de mejorar con la intervención profesional del trabajador social. Podemos atender a los siguientes criterios:
 1. Vive o no solo
 2. Dependencia
 3. Falta de apoyo familiar y/o social o cuando exista apoyo pero es insuficiente. Si hay algún conflicto familiar
 4. Si existe sobrecarga del cuidador principal
 5. Bajos recursos económicos
 6. Dificultad del cuidador de un buen cuidado hacia el paciente con ELA
 7. Nivel educacional
 8. Falta de higiene personal o en la vivienda
 9. Si hay barreras arquitectónicas en la vivienda
- Identificar al cuidador y/o del tutor legal en caso de incapacidad. Valorar las necesidades tanto del cuidador

PROCESO DE INTERVENCIÓN DEL TRABAJADOR SOCIAL SANITARIO DE NEUROLOGÍA CON PACIENTES DIAGNOSTICADOS DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

como de los convivientes con el paciente

ACTUACIONES TRAS LA VALORACIÓN SOCIAL:

- Si el trabajador social sanitario del Servicio de Neurología comprueba la falta o el inadecuado soporte social, a fin de establecer un plan de intervención debe de contactar con:
 1. El paciente y la familia para conocer sus necesidades y preferencias
 2. El profesional de referencia del paciente que será el Neurólogo.
 3. El profesional de referencia de los servicios sociales

HERRAMIENTAS

- HCE de atención hospitalaria
- Escala Lawton y Brody
- Cuestionario Apgar Familiar
- Escala Gijón

FICHA 3: VALORACIÓN Y PLAN DE INTERVENCIÓN DEL CUIDADOR

PRINCIPAL

- CUANDO**
- En el momento que el paciente y familia hayan sido identificados por el equipo de neurología. Posible sobrecarga del cuidador familiar.
 - Siempre que se produzca un cambio importante en la situación socio-familiar que repercute en el cuidador familiar: que enferme otro familiar, que tenga que trabajar, que exista sobrecarga...

- OBJETIVO**
- Detectar las necesidades y demandas del cuidador principal del paciente diagnosticado de ELA
 - Garantizar el apoyo psicoemocional
 - Establecer un plan de intervención específico del cuidador y convivientes que incluya la prevención y respuesta a la claudicación familiar, fomentando la participación de toda la red familiar y social más próxima.

CÓMO

IDENTIFICACIÓN Y VALORACIÓN DEL CUIDADOR PRINCIPAL:

- Valoración social (pérdida del tiempo libre, soledad, aislamiento, descanso, etc.).
- Registro en HCE del Hospital de los procesos sociales del cuidador: cuidado de familiares enfermos, cuidado de un familiar, riesgo de cansancio del rol de cuidador, cansancio del rol de cuidador, problema social específico del cuidador.
- Detección del riesgo de claudicación o cansancio del cuidador, para ello se recomienda la utilización de escala de Zarit.

PLAN DE INTERVENCIÓN PARA EL CUIDADOR PRINCIPAL:

- Facilitar la información asegurando su comprensión con lenguaje claro y comprensible y promoviendo el afrontamiento del proceso de la enfermedad de su familiar mediante la escucha activa y el apoyo emocional.
- Información, asesoramiento y apoyo sobre recursos sanitarios y sociales públicos y privados disponibles (cuando sea posible adelantarse a las necesidades que van a aparecer).
- Facilitar apoyo y gestión del voluntariado asistencial, ONG...
- Agilizar los circuitos de los distintos recursos, perfeccionando los existentes y estableciendo prioridades en este grupo de personas cuidadoras, como derivaciones directas, evitar desplazamientos innecesarios, agilidad para el suministro de material sanitario...
- Incentivar el rol de la persona cuidadora mediante el refuerzo positivo, el reconocimiento de los cuidados que presta y el apoyo en el logro de un adecuado reparto de tareas. Promover talleres de formación con personas cuidadoras.
- Cooperar con la familia en aspectos legales de interés: valoración del grado de dependencia, incapacidad, últimas voluntades...
- Contener la problemática emocional del cuidador y familia, reforzar capacidades y derivar a otros profesionales para atención más especializada si fuese preciso (psicólogo, etc.)
- Impulsar la discriminación positiva elaborando criterios de identificación de las personas cuidadoras de pacientes en situación terminal, especialmente en situaciones de especial complejidad socio-familiar. Si existen personas cuidadoras secundarias, valorar la relación que tienen y el grado de apoyo que supone para el cuidador principal así como promover su participación en el cuidado y apoyo al cuidador principal siempre que lo necesite.

PROCESO DE INTERVENCIÓN DEL TRABAJADOR SOCIAL SANITARIO DE NEUROLOGÍA CON PACIENTES DIAGNOSTICADOS DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

- Atender precozmente los problemas de salud de la persona cuidadora: ansiedad, insomnio, depresión, sobrecarga, claudicación...
- Acompañar en la elaboración del duelo.

- HERRAMIENTAS**
- Escala Zarit
 - Cuestionario Audit

FICHA 4: IDENTIFICACIÓN DE DIFICULTADES DE LA UNIDAD PACIENTE –

FAMILIA

CUANDO

- Cuando el paciente es incluido en el proceso de atención a pacientes con ELA y después de la valoración multidisciplinar de la unidad paciente – familia
- Si se producen cambios en el estado de salud o en la situación socio – familiar del paciente con ELA

OBJETIVO

- Identificar las dificultades del paciente – familia para garantizar/posibilitar/ofrecer los apoyos/atenciones que precisa el paciente
- Valorar la necesidad de implicación en la atención al paciente de otros recursos asistenciales específicos.

CÓMO

- Detallando un conjunto de actuaciones encaminadas a dar la mejor respuesta de la que disponemos a las necesidades sociales del paciente con ELA y su familia asumiendo el carácter cambiante de estas necesidades y la existencia de distintos grados de complejidad.
- Los factores de los que va a depender las dificultades de un caso pueden clasificarse en función de dónde se encuentren en el momento de ser detectados:
 1. Dependientes del paciente y/o de su proceso
 2. Dependientes del cuidador principal
 3. Derivados del tratamiento
 4. Derivados de la situación socio – familiar

PROCESO DE INTERVENCIÓN DEL TRABAJADOR SOCIAL SANITARIO DE NEUROLOGÍA CON PACIENTES DIAGNOSTICADOS DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

5. Asociados a la toma de decisiones

6. Derivados de la complejidad en los últimos días

7. Relacionados con el duelo

- Los factores de complejidad pueden aparecer o resolverse en cualquier momento del proceso. Es por esto por lo que deben existir líneas de interconexión constantes entre los equipos de soporte y os equipos de más frecuentemente atienden a estos pacientes para realizar una reevaluación continua del nivel de complejidad de la unidad paciente – familia.

HERRAMIENTAS

- Entrevista
- Observación
- Cuestionarios de seguimiento

FICHA 5: PLAN DE INTERVENCIÓN

CUANDO

- Después de haber realizado la valoración integral multidimensional del paciente y la familia.
- Siempre que se produzcan cambios en el estado de salud o en la situación socio – familiar, replantear el plan de intervención.

OBJETIVO

- Definir e iniciar las diferentes intervenciones a seguir en el cuidado del paciente mediante un plan de actuación multidimensional que recoja todas las necesidades del paciente y familia y que posibilite el bienestar de los mismos
- Establecer objetivos acordados con el paciente y su familia
- Favorecer la coordinación y garantizar la continuidad asistencial

El plan de intervención se establecerá respetando las preferencias del paciente, abordando todas las dimensiones e involucrando a todos los profesionales del equipo de ELA. El plan de intervención incluye los siguientes apartados:

CÓMO

1. Educación de la unidad paciente – familia en los hábitos y cuidados.
2. Apoyo emocional y comunicación. Contacto con el psicólogo si precisase intervención psicológica específica.
3. Atención de las necesidades socio – familiares.

EDUCACIÓN DE LA UNIDAD PACIENTE – FAMILIA EN LOS HÁBITOS Y CUIDADOS

PROCESO DE INTERVENCIÓN DEL TRABAJADOR SOCIAL SANITARIO DE NEUROLOGÍA CON PACIENTES DIAGNOSTICADOS DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

Para facilitar la participación del paciente y la familia o cuidador en la adherencia al plan de intervención y en la detección precoz de descompensaciones y realizar recomendaciones para la prevención y respuesta a situaciones de crisis, es importante priorizar y secuenciar las intervenciones y consejos para no abrumar a la unidad paciente – familia o generar confusión con demasiada información. Empezando por asuntos generales, poco a poco, se irá avanzando hasta conseguir los objetivos educativos que se proponen.

- Proporcionar al paciente y al cuidador información sobre los puntos críticos para mejorar el bienestar del paciente y así minimizar las descompensaciones, las visitas a urgencias y los ingresos evitables en el hospital. Se informará, al menos, sobre:
 1. Importancia del seguimiento de la medicación pautada.
 2. Seguimiento de los cuidados planificados individualizados.
 3. Protocolo de consulta rápida a través de contacto telefónico con su equipo responsable cuando aparezcan estos signos y síntomas de alerta.
 4. Establecer la periodicidad con el trabajador social sanitario de neurología para el seguimiento de su situación sociofamiliar.

APOYO EMOCIONAL Y COMUNICACIÓN:

Promover / incentivar tanto la expresión verbal como la no verbal del paciente y el cuidador para posibilitar una relación de ayuda terapéutica que permita que afloren los síntomas de la esfera emocional, y proponer estrategias de adaptación o afrontamiento.

ATENCIÓN DE LAS NECESIDADES SOCIOFAMILIARES

- Establecer conjuntamente con el paciente y la familia, las necesidades socio-sanitarias prioritarias a través de

PROCESO DE INTERVENCIÓN DEL TRABAJADOR SOCIAL SANITARIO DE NEUROLOGÍA CON PACIENTES DIAGNOSTICADOS DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

la entrevista de seguimiento.

- Orientar e informar al paciente y a la familia sobre las alternativas de apoyo comunitario, ya sea apoyo formal e informal.
- Realizar actividades de apoyo psicosocial e intervención familiar (solicitud, gestión y trámite de aquellos recursos sanitarios y sociales necesarios).
- Coordinar con los Centros de Acción social la manera de agilizar los recursos en aquellos casos con una problemática social más grave a través de una valoración socio-sanitaria individual de los pacientes mediante contacto telefónico y visita domiciliaria conjunta/coordinada.
- Proporcionar apoyo psicosocial y detectar posibles cambios en la situación a través de visita domiciliaria, consulta en centro de salud o llamada telefónica.
- Coordinar con otras instituciones el establecimiento de actuaciones específicas compartidas si fuera necesario: Justicia, Servicios Sociales, centros de acción social, asociaciones de pacientes y familiares, ONG...

Finalmente habría que gestionar las citas pendientes o nuevas con profesionales del hospital de referencia así como programar la siguiente consulta de seguimiento por el equipo de neurología

HERRAMIENTAS

- Gestiones telefónicas
- Entrevistas de seguimiento

FICHA 6: SEGUIMIENTO DE LA ATENCIÓN A LA UNIDAD PACIENTE – FAMILIA

CUANDO Después de la puesta en marcha del proceso de intervención y durante el tiempo que dure el proceso de ELA del paciente

OBJETIVO

- Valorar el desarrollo de las actuaciones previstas en el plan de intervención
- Revisar de forma sistemática y periódica el plan de intervención para tener los objetivos actualizados de la unidad paciente – familia

CÓMO

El seguimiento siempre incluirá la reevaluación continua de la situación tanto del paciente como de la familia, teniendo en cuenta:

- Actualizar los objetivos de atención en función de la situación del paciente y su familia
- Comprobar que las actuaciones previstas en el plan de intervención se realizan adecuadamente
- Detectar si no se logra el bienestar emocional para solicitar intervención psicológica específica
- Educar de forma permanente y continua a la familia
- Programar visitas domiciliarias en función de la situación de complejidad y evolución del paciente.
- En el caso de que el paciente sea dado de alta hospitalaria, se deberá realizar un informe actualizado de la situación del paciente al alta y contactar con el médico de atención primaria responsable del paciente con la mayor brevedad posible. Emitir informe al alta del trabajador social

En todos los casos, las decisiones que sean tomadas tras la reevaluación de los objetivos establecidos en el plan

PROCESO DE INTERVENCIÓN DEL TRABAJADOR SOCIAL SANITARIO DE NEUROLOGÍA CON PACIENTES DIAGNOSTICADOS DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

de intervención del paciente, han de consensuarse y deben basarse en el respeto de los deseos de la unidad paciente - familia.

Para establecer una óptima coordinación y continuidad asistencial entre los diferentes dispositivos asistenciales es preciso:

- Tener la historia clínica y sociofamiliar , el informe de valoración y seguimiento del domicilio actualizados: registrar las modificaciones de los factores de complejidad, cambios en la evolución y pronóstico de la enfermedad, objetivos y planes terapéuticos consensuados, pruebas complementarias realizadas y pendientes, alteraciones de la dinámica familiar, situaciones de dificultad de los cuidadores principales.

HERRAMIENTAS • Informe del trabajador social sanitario de Neurología al alta

FICHA 6.1: SEGUIMIENTO: REEVALUACIÓN DEL NIVEL DE COMPLEJIDAD Y DEL PLAN DE INTERVENCIÓN

CUANDO

- Siempre que el paciente o el cuidador lo demande.
- Si la situación no es compleja: al menos una vez al mes, individualizando cada caso.
- Si la situación es compleja: semanalmente y en función de la evolución del paciente.

OBJETIVO

Evaluar de forma sistemática la unidad paciente – familia para identificar los cambios producidos y mantener la continuidad asistencial necesaria para una óptima atención.

CÓMO

En todos los casos, las decisiones que sean tomadas tras la reevaluación de los objetivos del paciente han de consensuarse y deben basarse en el respeto a los deseos de la unidad paciente – familia.

El trabajador social sanitario de Neurología realizará una evaluación periódica de manera presencial en el domicilio para:

- Identificar cambios en la evolución de los procesos y detectar nuevas necesidades mediante una valoración global e integral de la unidad paciente – familia
- Valorar:
 1. El beneficio/riesgo de los procesos terapéuticos y diagnósticos.
 2. El cumplimiento de los objetivos previos y la necesidad de consensuar otros nuevos con el fin de actualizar el plan de intervención
- Obtener y transmitir la información sobre expectativas y decisiones de la unidad paciente – familia, acciones

PROCESO DE INTERVENCIÓN DEL TRABAJADOR SOCIAL SANITARIO DE NEUROLOGÍA CON PACIENTES DIAGNOSTICADOS DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

legales (voluntades anticipadas, testamentos...), detección de claudicación familiar, identificación de actitudes o conductas de conspiración del silencio, factores de riesgo de duelo complicado...

- Facilitar la gestión de los trámites burocráticos
- Reevaluar la necesidad de recursos sociosanitarios.

En todo momento se mantendrá la coordinación entre los profesionales de referencia que intervienen durante todo el proceso de ELA.

HERRAMIENTAS

- Entrevistas
- Autoregistros del paciente

FICHA 7: ATENCIÓN EN LOS ÚLTIMOS DÍAS DE VIDA

CUANDO	Durante todos los días de la fase final de la vida del paciente
OBJETIVO	<ul style="list-style-type: none">• Abordar las necesidades sociales de la unidad paciente-familia en la fase final que precede al fallecimiento.• Anticiparnos a garantizar los apoyos en el nivel asistencial acorde con los deseos expresados por la unidad paciente – familia
CÓMO	<p>La atención adecuada en los últimos días de vida deberá incluir:</p> <ul style="list-style-type: none">• Asegurar una adecuada información a la familia y a los cuidadores acerca de la situación de muerte cercana y, en general, proporcionar la información necesaria y adecuada a sus necesidades. Intensificar los apoyos del paciente.• Explicar y consensuar los apoyos asistenciales individualizados con el paciente y su familia, valorando las necesidades de los mismos, intentando prevenir las crisis y registrando las actuaciones a realizar en el informe de valoración y seguimiento.• Facilitar la proximidad de familiares y amigos del paciente para garantizar el máximo confort y tranquilidad a la persona.• Proporcionar las vías y recursos necesarios tanto para la hospitalización como para la atención al domicilio.• Mantener comunicación continua con el resto del equipo sobre la situación del paciente y de su familia.• Conservar la comunicación con el paciente, hablando en tono normal y extremando el contacto físico. Recordar a los familiares la importancia de la comunicación no verbal potenciándola en esta fase.• Registrar en la historia clínica la información sobre los deseos expresados por el paciente – familia en

PROCESO DE INTERVENCIÓN DEL TRABAJADOR SOCIAL SANITARIO DE NEUROLOGÍA CON PACIENTES DIAGNOSTICADOS DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

cuanto al nivel asistencial de la fase final, resaltando cualquier otra circunstancia de interés para los profesionales implicados.

- Informar de forma sensible acerca de la muerte
- Permitir al paciente expresar su tristeza y ansiedad
- Asegurarse de que la familia conoce el estado de la muerte inminente del paciente
- Proporcionar un ambiente tranquilo donde pasar los últimos días con el paciente
- Mostrarse receptivo respecto a las necesidades culturales y religiosas del paciente y familia

HERRAMIENTAS

- Escucha activa
- Acompañamiento psicosocial
- Reformulación de pensamientos
- Expresión de sus sentimientos: Ventilación emocional

FICHA 8: ATENCIÓN AL DUELO

CUANDO	Inmediatamente después de producirse el fallecimiento y/o ante sospechas de duelo complicado.
OBJETIVO	<ul style="list-style-type: none">• Apoyar y acompañar en el duelo de la manera más saludable y natural posible a los familiares del paciente• Detectar precozmente, prevenir y tratar la aparición de duelos complicados• Facilitar la información y asesoramiento necesario para los trámites burocráticos que conlleva el fallecimiento de la persona
CÓMO	Tras el fallecimiento del paciente debemos posibilitar: <ul style="list-style-type: none">• Una intervención psicológica si la precisan• La expresión de las emociones y necesidades de los familiares• La información necesaria para el desarrollo de trámites burocráticos y legales en relación con el proceso de duelo social.• El soporte emocional básico a los cuidadores
HERRAMIENTAS	<ul style="list-style-type: none">• Escucha activa• Empatía• Acompañamiento social• Reformulación de las emociones