

# Veinte familias alavesas tratan de frenar el avance de la ELA

Un equipo multidisciplinar de la OSI Araba se coordina para mejorar la calidad de vida de estos pacientes y reducir sus ingresos

**ROSA CANCHO**

VITORIA. Cada 21 de junio desde 1997 se celebra el día de sensibilización de la ELA (esclerosis lateral amiotrófica), una de las enfermedades neurodegenerativas más duras y para la que aún no existe una cura. Cada año se diagnostican en la OSI Araba entre seis y diez casos nuevos y en estos momentos son, aproximadamente, una veintena las familias que intentan frenar en lo posible el avance de una enfermedad fatal. Un diagnóstico temprano y la coordinación entre los diferentes especialistas que van a tratar a cada paciente son fundamentales para mejorar su calidad de vida y reducir ingresos, explica María José Almaraz, jefa de sección de la Unidad de Medicina Paliativa.

«La persona con ELA es un paciente complejo y con continuos

cambios en sus necesidades de cuidado. Esto hace imprescindible un acceso rápido y directo al sistema sanitario», explica la especialista, coordinadora de un equipo multidisciplinar que abarca a neurología, neumología, endocrinología y nutrición, rehabilitación y medicina paliativa. Los especialistas de los hospitales Santiago y Txagorritxu trabajan de manera coordinada desde hace ya más de una década y ahora han actualizado el documento de cuidados que redactaron entonces y que ha sido clave para la mejor atención de pacientes con ELA.

La guía no sólo incluye los avances, también dedica un apartado a lo importante que es hacer participar a los pacientes y sus familias en la toma de decisiones sobre sus cuidados «de acuerdo con sus valores y preferencias». El equipo acompaña a cada afectado en las diferentes fases de la enfermedad y trata de evitarle viajes innecesarios al hospital. Así, le citan para consultas un día al mes y durante esa mañana le van viendo todos los equipos implicados en sus cuidados. «Es un día que para ellos es largo pero



Miembros de la asociación alavesa Adela. E. C.

que evita desplazamientos, con lo que supone. Al día siguiente nos reunimos el equipo y vemos entre todos cuáles son sus necesidades y establecemos un plan conjunto», relata la coordinadora.

En la ELA las neuronas motoras se desgastan o mueren y ya no pueden enviar mensajes a los músculos. Con el tiempo esto lleva a debilitamiento muscular, espasmos e incapacidad para mover los brazos, las piernas y el

Un diagnóstico temprano y la coordinación entre los diferentes especialistas que van a tratar a cada paciente son esenciales

cuerpo. La afección empeora y llega un momento en que no pueden tragar y les resulta muy complicado respirar. La esperanza de vida desde el diagnóstico es de dos a cinco años, aunque en algunas personas la progresión de la enfermedad es más lenta.

## «Mano a mano»

En cada etapa se requieren unos cuidados y en el caso alavés hay una persona de paliativos que es la referencia para pacientes y familiares y a la que telefonan ante cualquier complicación. «Encuentran siempre una respuesta y ver que está ahí para atender las necesidades que van surgiendo es importante», reconoce. «Trabajamos mano a mano para intentar dar la mejor calidad de vida posible todo el rato, aliviar el sufrimiento y utilizar las herramientas que tenemos. Por ejemplo, los aparatos de ventilación han avanzado mucho y son más sencillos, también tenemos más experiencia clínica para anticiparnos y con las familias es importante también el apoyo emocional», relata Almaraz.

El equipo aborda con ellos cómo quieren que sean los momentos finales y si desean permanecer en sus casas. En estos casos se coordinan con los médicos y las enfermeras de Atención Primaria.