

1 de cada 5 pacientes de ELA tuvieron que cambiar de cuidador durante el confinamiento por la COVID-19

- **Además, casi el 30% sufrió dificultades para contactar con sus profesionales sanitarios de referencia y en 2 de cada 3 casos, la familia o cuidadores no disponían de equipos de protección adecuados para el cuidado diario del enfermo**
- **Son datos de un trabajo que publica la revista Neurología, realizado por la Unidad Multidisciplinaria de Esclerosis Lateral Amiotrófica del Hospital del Mar, de forma conjunta con la Fundación Catalana de ELA Miquel Valls**
- **Los pacientes con ELA representan una población de riesgo de sufrir la COVID-19, así como un grupo vulnerable, dadas las circunstancias del confinamiento sobre su cuidado diario**

Barcelona, 9 de febrero de 2021. – Casi el **20% de los pacientes con ELA** que necesitan cuidador en Cataluña, tuvieron que **cambiar de persona de referencia** en sus cuidados durante el **confinamiento** decretado en la primera ola de la **COVID-19**, ya fuese porque no podía llegar hasta su domicilio o porque los familiares se hacían cargo de los cuidados. Los efectos de las medidas para combatir la extensión de la pandemia también se notaron en el seguimiento de estos enfermos por parte de los profesionales sanitarios. Así, el 30% de las familias aseguran haber tenido **problemas para mantener el contacto con sus profesionales sanitarios de referencia**. Son los resultados de un estudio realizado por la Unidad Multidisciplinaria de Esclerosis Lateral Amiotrófica del Servicio de Neurología del Hospital del Mar en colaboración con la [Fundación Catalana de Esclerosis Lateral Amiotrófica-Miquel Valls](#). También ha participado en él el Hospital de Bellvitge.

El estudio ha contado con la participación de 57 pacientes con ELA de toda Cataluña. Unos pacientes que, según el Dr. Miguel Àngel Rubio, responsable de la Unidad y autor principal del trabajo, **"ya viven en condiciones similares a un confinamiento"**. Por este motivo, **"el cambio de cuidador no es un hecho sin importancia, ya que es especialmente importante a nivel emocional y organizativo. De hecho, ya se ha reportado un incremento de la angustia y de sentimientos de soledad en pacientes con ELA y sus familiares y cuidadores durante la actual pandemia"**, apunta el Dr. Rubio.

A pesar de que ninguno de los pacientes o de las personas que tienen cuidado de ellos tuvo un diagnóstico confirmado de COVID-19, el 68,5% de ellos informó que ninguno de sus familiares o cuidadores, tenían acceso a un equipo de protección personal. Este hecho, sumado a las dificultades para contactar con sus profesionales médicos en unos pacientes en un estado avanzado de la enfermedad, **"ha expuesto que la red sociosanitaria que rodea a estas personas es frágil y tiene que ser reforzada para protegerlos cuando más lo necesitan, así como la necesidad de la profesionalización de la figura del cuidador y la importante promoción de la telemedicina por parte de las unidades multidisciplinarias"**, destaca el autor principal del trabajo.

Para dar respuesta a estas circunstancias la Fundación Catalana de ELA Miquel Valls va continuado apoyando a los pacientes. **"Durante el estado de alarma y el confinamiento lo que percibimos es que las personas afectadas de ELA y sus familias necesitaban información de cómo tenían que proceder para contactar con los profesionales médicos, sobre cuidadores o para conseguir equipos de protección, por ejemplo, pero en muchas ocasiones también era necesario un acompañamiento más emocional para paliar sentimientos de angustia debidos a la situación que se estaba viviendo. Esto es lo que intentamos desde la Fundación, darles el apoyo emocional que necesitaban, además de información, indicaciones y recursos para cada caso, vía telemática durante las primeras semanas y después, cuándo tuvimos los equipos de**



Nota de premsa

FUNDACIÓ CATALANA
D'ESCLEROSI LATERAL AMIOTRÒFICA

MIQUEL VALLS

seguridad adecuados, otra vez a domicilio y en las Unidades especializadas de ELA", indica Esther Sellés, directora general de la Fundació.

Artículo de referencia

B. Bertran Recasens, M. Povedano Panadés and M.A. Rubio, *Impacto de la pandemia de COVID-19 en una cohorte de pacientes con ELA en Cataluña*, Neurología, <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2020.12.001>

Más información

Departamento de Comunicación del Hospital del Mar. Tel. 932483537.
dcollantes@hospitaldelmar.cat / comunicacio@hospitaldelmar.cat