



CONSEJO GENERAL DE ENFERMERÍA

**NOTA DE PRENSA**

DÍA MUNDIAL DE LA ELA

## Las enfermeras reclaman más apoyos a los cuidadores de enfermos de ELA

- Las enfermeras desempeñan un rol fundamental en el manejo de esta enfermedad, especialmente en el cuidado del paciente para ayudarle a paliar sus problemas respiratorios y de deglución, así como en la educación del cuidador.
- Cada año, se diagnostican unos 900 nuevos casos en España, donde se estima que la cifra de afectados alcanza los 3.000, según la Sociedad Española de Neurología.
- El cuidado y apoyo de los familiares es fundamental para acompañar a estos pacientes durante el proceso degenerativo asociado a la enfermedad, por ello, es fundamental dotarles de más recursos que les ayuden a sobrellevar la carga económica y emocional que esto conlleva.

**Madrid, 21 de junio de 2018.-** Unas 3.000 personas en España luchan contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), una enfermedad degenerativa para la que, hasta ahora, no hay ningún tratamiento curativo. Actualmente, estos pacientes solo cuentan con una opción terapéutica aprobada y ésta va dirigida a retrasar la progresión de la enfermedad, por ello, en estos pacientes los cuidados de enfermería son esenciales para ayudar a paliar unos síntomas entre los que se encuentran la reducción progresiva de la movilidad o problemas de respiración y deglución de los alimentos. La esclerosis lateral amiotrófica, ELA o enfermedad de Lou Gehrig -mitico jugador de Beisbol estadounidense que la padeció- es diagnosticada cada año a cerca de 900 personas en España.

Enfermería, dentro del equipo multidisciplinar -neurólogos, neumólogos, psicólogos, rehabilitadores...- que aborda la enfermedad, lleva a cabo funciones clave para proporcionar al paciente unos cuidados de calidad. Las enfermeras gestoras de casos,

en los centros donde se ha implantado esta figura, ya desde el principio unifican las citas con los especialistas para coordinar los desplazamientos al hospital y son fundamentales en la educación hacia el cuidador y la familia, ya que la atención que requieren estos pacientes es bastante compleja.

“Conforme el afectado empeora, requerirá más hospitalización y las enfermeras desempeñan un papel muy activo en el soporte de ventilación, el cuidado de la gastrostomía cuando ya no puede comer por sí mismo, reforzar lo que ha hecho la fisioterapeuta respiratoria -que es fundamental-, aprender a manejar el tosedor, ya que se pierde la función de la musculatura para inspirar y expirar... Es una enfermedad muy dura porque sabes que no tiene cura y el paciente también lo sabe, pero debemos ofrecer hasta el final la mejor calidad de vida posible, aunque resulta frustrante esa sensación de no poder hacer más”, explica Esther Martín Carnerero, enfermera de hospitalización en Neumología, Medicina Interna, del Hospital Clínico San Carlos de Madrid.

En el Día Mundial de la ELA, el Consejo General de Enfermería desea estar al lado de los pacientes y sus familiares, así como de todos aquellos profesionales que actualmente “les proporcionan la mejor atención posible mientras la ciencia encuentra algo que ofrezca una esperanza en esta dolencia tan devastadora. El apoyo que prestan las enfermeras y las asociaciones de pacientes también es fundamental. Creemos que no se puede dar la espalda desde la Administración a estos enfermos que son absolutamente dependientes conforme avanza la ELA. Hacen falta más ayudas para estas personas que se dedican en cuerpo y alma al cuidado de sus familiares y que, en muchos casos, tienen incluso que renunciar a su vida profesional para poder atenderles. También se debe invertir más en investigación, una investigación que, nos dicen los expertos, abre ya una puerta a la esperanza”, asegura el presidente del Consejo General de Enfermería, Florentino Pérez Raya.

Las enfermeras son clave en el cuidado de los pacientes y sus cuidadores. Estas profesionales son un ejemplo de la enfermería de práctica avanzada ya que su preparación científica y su cercanía con el paciente las han convertido en un pilar fundamental para los familiares y cuidadores de los pacientes. Los cuidadores y familiares aprenderán, de la mano de su enfermera referente, no sólo a atender las necesidades de los pacientes y facilitarle la mejor calidad de vida posible, sino también a potenciar el autocuidado para poder afrontar la enfermedad en las mejores condiciones posibles y mejorar la calidad de vida.