

1 de cada 5 pacients d'ELA van haver de canviar de cuidador durant el confinament per la COVID-19

- *A més, gairebé el 30% va patir dificultats per contactar amb els seus professionals sanitaris de referència i en 2 de cada 3 casos, la família o cuidadors no disposaven d'equips de protecció adequats per a cura diària del malalt*
- *Són dades d'un treball que publica la revista Neurologia, realitzat per la Unitat Multidisciplinària d'Esclerosi Lateral Amiotròfica de l'Hospital del Mar, de forma conjunta amb la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls*
- *Els pacients amb ELA representen una població de risc de patir la COVID-19, així com un grup vulnerable, donades les circumstàncies del confinament sobre la seva cura diària*

Barcelona, 9 de febrer de 2021. – Gairebé el **20% dels pacients amb ELA** que necessiten cuidador a Catalunya, van haver de **canviar de persona de referència** a les seves cures durant el **confinament** decretat a la primera onada de la **COVID-19**, ja fos perquè no podia arribar fins al seu domicili o perquè els familiars es feien càrrec de les cures. Els efectes de les mesures per combatre l'extensió de la pandèmia també es van notar en el seguiment d'aquests malalts per part dels professionals sanitaris. Així, el 30% de les famílies asseguren haver tingut **problemes per mantenir el contacte amb els seus professionals sanitaris de referència**. Són els resultats d'un estudi realitzat per la Unitat Multidisciplinària d'Esclerosi Lateral Amiotròfica del Servei de Neurologia de l'Hospital del Mar en col·laboració amb la [Fundació Catalana d'Esclerosi Lateral Amiotròfica-Miquel Valls](#). També hi ha participat l'Hospital de Bellvitge.

L'estudi ha comptat amb la participació de 57 pacients amb ELA de tot Catalunya. Uns pacients que, segons el Dr. Miguel Àngel Rubio, responsable de la Unitat i autor principal del treball, **"ja viuen en condicions similars a un confinament"**. Per aquest motiu, **"el canvi de cuidador no és un afer sense importància, ja que és especialment important a nivell emocional i organitzatiu. De fet, ja s'ha reportat un increment de l'angoixa i de sentiments de soledat en pacients amb ELA i els seus familiars i cuidadors durant l'actual pandèmia"**, apunta el Dr. Rubio.

Tot i que cap dels pacients o de les persones que en tenen cura va tenir un diagnòstic confirmat de COVID-19, el 68,5% d'ells va informar que cap dels seus familiars o cuidadors tenien accés un equip de protecció personal. Aquest fet, sumat a les dificultats per contactar amb els seus professionals mèdics en uns pacients en un estat avançat de la malaltia, **"ha posat en relleu que la xarxa sociosanitària que rodeja a aquestes persones és fràgil i ha de ser reforçada per a protegir-los quan més ho necessiten, així com la necessitat de la professionalització de la figura del cuidador i la important promoció de la telemedicina per part de les unitats multidisciplinàries"**, destaca l'autor principal del treball.

Per tal de donar resposta a aquestes circumstàncies la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls va continuar donant suport als pacients. **"Durant l'estat d'alarma i el confinament el que vam percebre és que les persones afectades d'ELA i les seves famílies necessitaven informació de com havien de procedir per contactar amb els professionals mèdics, sobre cuidadors o per aconseguir equips de protecció, per exemple, però en moltes ocasions també era necessari un acompanyament més emocional per pal·liar sentiments d'angoixa deguts a la situació que s'estava vivint. Això és el que vam intentar des de la Fundació, donar-los el suport emocional que necessitaven, a més d'informació, indicacions i recursos per cada cas, via telemàtica durant les primeres setmanes i després, quan vam tenir els equips de seguretat adequats, altre cop a**



Nota de premsa

FUNDACIÓ CATALANA
D'ESCLEROSI LATERAL AMIOTRÒFICA

MIQUEL VALLS

domicili i a les Unitats especialitzades d'ELA", indica Esther Sellés, directora general de la Fundació.

Article de referència

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>

Més informació

Departament de Comunicació de l'Hospital del Mar. Tel. 932483537.
dcollantes@hospitaldelmar.cat / comunicacio@hospitaldelmar.cat