

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2013
ADELA C.V.

Asociación valenciana de esclerosis lateral amiotrófica

MEMORIA ACTIVIDADES VALENCIA- CASTELLON

Programa de Atención Integral a familias afectadas por la Esclerosis Lateral Amiotrófica.

El programa ha proporcionado una atención psicosocial a las familias afectadas por la esclerosis lateral amiotrófica (ELA) de la Comunidad Valenciana y una asistencia al afectado de ELA con el fin de fomentar su autonomía personal y calidad de vida.

La asistencia se ha proporcionado principalmente en el domicilio, excepto en los casos en que el afectado podía desplazarse hasta las oficinas del proyecto para recibir atención de algunas de las actividades.

Se ha proporcionado asistencia en domicilio mediante un técnico sociosanitario y dos auxiliares de domicilio que han entrenado a familiares en el manejo de los problemas socio-sanitarios que genera la enfermedad, atención psicológica individualizada y grupal, asesoramiento y apoyo en la tramitación de ayudas sociales indispensables para afrontar esta enfermedad, y la cesión de tecnología de apoyo del Depósito de ayudas técnicas que proporcionan confort o mayor autonomía a los afectados en las actividades de la vida diaria.

El proyecto se ha desarrollado a lo largo de todo el año 2013, así como sus actividades cuya duración ha sido también de doce meses.

El número de beneficiarios directos del programa ha superado las expectativas iniciales y han sido atendidos 199 afectados de ELA y sus familiares.

Simultáneamente han sido atendidos en la cantidad prevista: 160 personas con ELA, pero dado que durante el año 2013, 59 afectados de ELA se han dado de alta en el proyecto y han solicitado atención en diferentes meses y durante el año fallecieron 40 usuarios, el número de usuarios finales que han sido atendidos durante el año 2013 ha sido superior.

Las modificaciones que ha habido en el desarrollo del proyecto se han debido a la reducción de los ingresos previstos por el proyecto y al incremento de usuarios.

No obstante, los resultados esperados fueron reformulados con una valoración más aproximada a la realidad que podía alcanzarse.

En rasgos generales, los servicios de respiro han sido ampliados a un mayor número de usuarios con una reducción de las horas de atención anuales por usuario.

El motivo de este cambio ha sido la situación general de precariedad por la que han pasado las familias en 2013.

Además de soportar la crueldad de la enfermedad, las familias han tenido que hacer frente a la crisis económica con un menor número de ayudas sociales. Durante este año, no ha sido resuelta ninguna solicitud del Sistema para la promoción y atención a la dependencia entre los afectados de ELA, más bien al contrario, se ha reducido el importe de las prestaciones de los usuarios que estaban percibiéndolas.

Este hecho ha llevado al Proyecto de Atención Psicosocial y Respiro a extender entre un mayor número de usuarios la actividad de respiro mediante la asistencia de la técnico sociosanitaria y las auxiliares.

La percepción generalizada de necesidad ha hecho a las familias abrirse a un mayor abanico de recursos y posibilidades, encontrando las actividades del proyecto como un complemento a sus propios medios. Un detalle a resaltar es que tan sólo uno de los usuarios ingresó finalmente en un centro residencial.

Otra modificación realizada ha sido los contenidos de los grupos de ayuda mutua. Pensados inicialmente como grupos de expresión, se observó un mayor éxito en la asistencia con la propuesta de talleres específicos que facilitaran habilidades sociales que faciliten el manejo de las situaciones que la enfermedad genera. Estas sesiones sirvieron igualmente como espacios de expresión donde intercambiaron preocupaciones, conocimientos y experiencias, aunque el motivo que los reunía fuera un tema útil para el manejo de la enfermedad.

Las retransmisiones online fueron desestimadas por la escasa participación e interés de usuarios y se optó por el Canal Youtube, que permite el acceso a los videos en cualquier momento, sin la necesidad de coincidir con el horario de realización, con un total de 7 videos producidos y reproducidos en su conjunto en más de 420 ocasiones.

El proyecto se ha desarrollado desde las sedes de la Asociación en Valencia y Elche, así como la sede de la Asociación de Esclerosis Múltiple de Castellón que ha facilitado su local para las reuniones de las familias.

El equipamiento y suministro utilizado han sido los equipos informáticos, bases de datos, teléfono y conexión a internet, suministros de los locales y el mantenimiento de la página web, el servicio de correo postal de circulares y publicaciones informativas.

Se ha utilizado de manera regular los mailings informativos a los beneficiarios con correo electrónico y han sido recibidas demandas de apoyo de los usuarios también por esta vía.

Puesto que la mayor parte del proyecto ha sido desarrollado en el domicilio de los usuarios a través de visitas domiciliarias de las auxiliares y técnico, así como de los psicólogos y trabajadores sociales, las actuaciones han sido cercanas a los beneficiarios, facilitando una proximidad y una mayor comprensión de las situaciones problemáticas experimentadas por las personas con ELA. Esto ha obligado a una gran movilidad del personal del proyecto y la necesidad de instrumentar mecanismos de comunicación y coordinación del personal, apoyados en las tecnologías de la información y comunicación: derivación de necesidades detectadas por teléfono, correo electrónico.

Por otro lado, la necesidad de valorar los resultados a partir de datos cuantificados ha supuesto la necesidad de mantener un registro diario de labor desarrollada: ficha de alta, registro de seguimiento de cada profesional (intervención y dedicación), Historia Social y mapa de vida, informes sociales dirigidos a otros organismos. La información ha sido registrada por medios informáticos para facilitar su recopilación y análisis.

Otro material utilizado ha sido la tecnología de apoyo que se ha facilitado a los afectados de ELA para favorecer su cuidado y su autonomía personal, del Depósito de ayudas técnicas. Del total de elementos que lo forman (300 productos), se han proporcionado 150 equipos a 102 usuarios. En este sentido, el sistema de registro del material cedido va a ser mejorado, dado que en la actualidad el registro sistematizado es de entrada y salida de materiales, por lo que tan solo se puede obtener la relación de usuarios y materiales con la contabilización del diario documental de cesiones y devoluciones.

Una cuestión a resaltar de las intervenciones realizadas y que ha llevado a un mayor éxito en las acciones de información y divulgación del proyecto ha sido la labor activa de difusión en medios de comunicación social mediante notas de prensa, fotos enviadas, inserciones y menciones en medios de comunicación social, así como la actividad regular de actualización de información de la web y redes sociales sobre temas de interés para las familias afectadas. Estas acciones explicarían también el incremento de usuarios por una mayor divulgación del proyecto.

Objetivos.

Los objetivos que han dirigido todas las actuaciones del proyecto han sido:

- Informar a las familias afectadas por la ELA sobre la enfermedad y los recursos socio-sanitarios.
- Proporcionar un apoyo psicológico para facilitar la participación de los afectados y dotarles de herramientas con las que enfrentarse a los problemas cotidianos
- Resolver las situaciones problemáticas y necesidades socio-sanitarias de las familias afectadas en las diferentes etapas de la enfermedad.
- Formar a familiares y cuidadores de afectados de ELA de la Comunidad Valenciana para que posean conocimientos prácticos que permitan el cuidado adecuado a la persona con ELA prevengan accidentes y lesiones en los cuidadores/as y mejorar su calidad de vida.

Resultados.

En cuanto a los resultados obtenidos durante el año 2013, partían de una estimación inicial de 155 afectados que incrementarían el conocimiento de los problemas que genera la enfermedad y los recursos disponibles para hacerles frente, mediante 480 intervenciones.

En la práctica, **la información** proporcionada a nivel individual ha generado 551 intervenciones de información de diverso tipo, sobre la enfermedad, legislación, recursos, prestaciones, funcionamiento del sistema sanitario, voluntades anticipadas, centros y organismos oficiales, Unidades especializadas, etc.

Esta actividad ha sido desarrollada por todos los profesionales del proyecto en función del tipo de información requerida

Este resultado ha sido completado por la acción de información colectiva realizada mediante la publicación y distribución trimestral de las Revistas ADELANTE por correo postal y los Boletines mensuales distribuidos por correo electrónico, las 108 actualizaciones de la página web y las 1149 actualizaciones en las redes sociales.

El segundo de los resultados esperados: "Adaptación y aceptación emocional en las diferentes etapas de la enfermedad", se esperaba proporcionar 600 intervenciones a 80 afectados de ELA.

En cuanto a las **intervenciones psicológicas** individualizadas, la unidad de medida, "la intervención" se ha definido como cada una de las sesiones desarrolladas con el afectado de ELA o con el familiar en diferentes días. Las sesiones desarrolladas o intervenciones han sido 961. En estas intervenciones, quedan excluidas las meramente informativas, que son contabilizadas a parte.

El desgaste emocional que se produce ante las pérdidas de movilidad, habla o deglución requiere encajarlas, y la mente necesita pasar un período en el cual asimilar esos cambios. Cuando la persona acepta que tiene una limitación puede o resignarse lamentándose una y otra vez, o bien aceptar que tiene una limitación y entender que existen formas alternativas para seguir haciendo lo de antes en la medida de lo posible. Mediante la intervención psicológica se enseña a gestionar las emociones con diferentes técnicas a nivel psicológico para que tengan la mayor calidad de vida posible, tanto afectados como familiares.

La comunicación familiar es muy importante y el manejo inadecuado de la información y la expresión de los sentimientos puede generar mayor sufrimiento. La intervención psicológica persigue hacerles conscientes de este sufrimiento y cómo afrontar los pactos de silencio. Y por último la elaboración del duelo en los familiares para que no sea patológico.

Se han desarrollado 14 sesiones de grupos de ayuda mutua. Los temas tratados en las sesiones han sido:

- ”Creación de clima de confianza e intercambio de experiencias”
- “Taller de solución de problemas”
- “Taller aprovechando lo positivo: psicología positiva”
- “Taller de comunicación efectiva: comunicación ante situaciones difíciles y

elaboración de críticas constructivas”

“Taller de comunicación efectiva: la comunicación no verbal, comunicarse sin palabras”

“Taller de solución de problemas e intercambio de experiencias”

“Funcionamiento y afrontamiento emocional ante la PEG”

“Taller de Sexualidad para personas con E.L.A”

“Taller de Soluciones alternativas”

Se esperaba, en tercer lugar, "facilitar a las familias el apoyo necesario para que consigan resolver las situaciones problemáticas que se les presentan., que 90 afectados de ELA recibieran 640 intervenciones y que fueran cedidas 80 ayudas técnicas a 70 afectados de la Comunidad Valenciana.

Las **intervenciones de las trabajadoras sociales** se han contabilizado como necesidades diferenciadas de cada afectado o familiar porque se ha considerado como más significativo. Una misma intervención puede suponer varias llamadas telefónicas, visitas a organismos, domiciliarias, y gestiones con el usuario. Se han registrado 415 intervenciones o demandas diferenciadas realizadas por los usuarios. Entre las necesidades o demandas realizadas se hallan principalmente las que tiene que ver con el certificado de discapacidad, incapacidad laboral permanente, pensiones, solicitud y prestaciones del sistema de promoción de la autonomía persona y atención a la dependencia, solicitud de sillas de ruedas a motor, vehículos adaptados o ayudas para su adaptación, Servicios de ayuda a domicilio, eliminación de barreras arquitectónicas, tarjeta de estacionamiento para personas con movilidad reducida, conflicto interpersonal, Centros de rehabilitación, ayudas de la Mutualidades de Funcionarios, mediación con cuidadores /asistentes personales, copago farmacéutico, teleasistencia, servicios de otras asociaciones locales, etc Constatamos que existen medidas que son oportunas para dar calidad de vida e igualdad de oportunidades a la persona con ELA, pero requiere un trámite ágil para que sea efectivas.

En cuanto al **depósito de ayudas técnicas**, durante el año 2013 de han facilitado 150 ayudas técnicas entre 102 usuarios, consecuencia de una situación de mayor precariedad generalizada entre las familias.

En cuanto a las **sesiones de rehabilitación**, 18 afectados de ELA han obtenido atención fisioterapéutica y logopédica en 84 sesiones, mediante dos o tres sesiones semanales (logopedia con frecuencia quincenal). A partir del mes de Noviembre se ha podido formalizar, por otro lado, un acuerdo de colaboración entre las Asociación y la

Universidad Católica de Valencia para desarrollar las sesiones con sus profesionales en sus instalaciones que ha sido valorada favorablemente por los usuarios.

Por último, a través de este proyecto se esperaba incrementar los conocimientos socio-sanitarios de los cuidadores habituales para mejorar la atención al afectado de ELA.

La intervención de la técnico sociosanitario y las auxiliares cuidadoras ha proporcionado 2868 horas de **apoyo para la autonomía personal** a los 112 usuarios de esta actividad y **formación a familiares y cuidadores**.

No obstante, se informó a todos los afectados del proyecto y fueron visitados en su domicilio para detectar necesidades, realizar un seguimiento y dar a conocer con más detalle las actividades del proyecto.

Los servicios proporcionados han ido dirigidos a cubrir necesidades básicas e instrumentales, fomentar la autonomía personal, paliar sentimientos de aislamiento, colaborar en tareas del cuidador principal y favorecer la participación social de los afectados y se han materializado en actividades de apoyo a la alimentación, higiene personal, actividades domésticas, educativas (promoción de la autonomía personal) y convivenciales (participación social).

Los recursos humanos del proyecto tuvieron que ser ajustados a los recursos económicos obtenidos.

Hay que destacar, no obstante, la implicación de los voluntarios en el apoyo y acompañamiento a los afectados de ELA y la dedicación del personal que ha permitido obtener unos resultados muy satisfactorios.

El equipo del proyecto se encuentra satisfecho con los resultados teniendo en cuenta las características de las familias afectadas y los resultados.

La percepción general transmitida por los usuarios es también satisfactoria por la confianza depositada en los profesionales y la mejora de la comunicación por el trato próximo que se ha proporcionado.

Conscientes de la limitaciones en la participación por los problemas de movilidad y de salud de los afectados de ELA, los obstáculos emocionales y el contexto familiar y social, el proyecto continuará persiguiendo dar la oportunidad de que los afectados y los familiares puedan tener una vida más plena.

Mediante el proyecto de "Atención Integral a familias afectadas por la ELA" se ha cumplido con esto tanto por los objetivos como por la metodología empleada.

Son objetivos a mantener en el tiempo puesto que las acciones singulares son insuficientes para una enfermedad tan grave.

Queda, no obstante, mucho por mejorar y por ampliar, puesto que serían necesarios cambios sociales e institucionales para que realmente la persona con ELA pudiera vivir la enfermedad sin una angustia añadida por causas externas durante el proceso de asimilación y evolución. (sentimiento de culpabilidad, baja autoestima, precariedad económica, vulneración de derechos...).

Es necesaria una conciencia y conocimiento social mayor que genere solidaridad, comprensión y más ayuda real para las familias afectadas.

La apertura del proyecto a una conexión más estrecha con más profesionales, la mejora en el acceso a los recursos, el establecimiento de convenios de colaboración que supongan mejoras, minimizar el agotamiento de los familiares y la excesiva dependencia del afectado respecto a su familia, contribuirá a la mejora de la calidad de vida de la familia y a un cambio en la percepción de la vida con ELA..

ATENCIÓN PSICOLÓGICA, GRUPOS DE AYUDA MUTUA Y/O TALLERES REALIZADOS

La Esclerosis Lateral Amiotrófica va asociada a un enorme sufrimiento emocional, para las personas que la padecen, pero también para sus familiares. En este contexto la atención psicológica tiene un importante papel a la hora de afrontar las diferentes situaciones que se plantean en el transcurso de la enfermedad.

Entendiendo el duelo como pérdida, la E.L.A conlleva una pérdida progresiva de las capacidades físicas, lo cual se deriva en un importante desgaste emocional, con emociones de tristeza, ansiedad, impotencia, miedo o frustración. El proceso psicológico que se produce ante estas pérdidas ya sea de movilidad, habla o deglución es el siguiente:

----- **ADAPTACION**

ASIMILACIÓN----- ACEPTACIÓN

----- **RESIGNACIÓN**

En un primer momento encajar la pérdida de cierta capacidad es muy duro, tanto que la mente necesita pasar un período en el cual asimilar el cambio. Tiempo después, la persona acepta que tiene una limitación y es aquí donde la persona puede resignarse lamentándose una y otra vez, o bien aceptar que tiene una limitación y entender que existen formas alternativas para seguir haciendo lo de antes en la medida de lo posible. Para ello, se le informa a la persona que existen diversas ayudas técnicas o comunicación alternativa, cuyo uso fomenta cierta autonomía, y deriva en un mayor bienestar.

En Adela-Cv, el propósito es lograr que la persona, lejos de la resignación, tenga una buena actitud ante la enfermedad y se adapte o acepte que tiene ser ayudado por lo demás. Pasar de ser una persona independiente a parcial o totalmente dependiente no es nada fácil para ellos, por eso desde el ámbito psicológico se enseña a gestionar las emociones con diferentes técnicas a nivel psicológico para que tengan la mayor calidad de vida posible.

Los familiares padecen mucho al ver a un ser querido enfermar, se sienten impotentes, ansiosos y tristes, al no saber que hacer para que su ser querido este bien. Ellos son una pieza clave, ya que sus emociones y actitud influyen en los enfermos de E.L.A y viceversa, la relación entre cuidador y enfermo es muy intensa, y en ella afloran muchas emociones. Por ello, la atención psicológica ofrecida en Adela-Cv, también se dirige a los familiares para apoyarles y guiarles en todo el transcurso de la enfermedad, atendiendo a sus necesidades, informando y despejando dudas y miedos, e interviniendo a nivel emocional.

Tanto en el momento del diagnóstico, como durante la enfermedad, es importante tener una buena información, para saber lidiar con las diferentes situaciones que se le plantean a los afectados de E.L.A. Por eso desde la asociación, se trabaja asesorando e informando en las diferentes etapas de la enfermedad, a nivel psicológico es necesario despejar miedos y creencias erróneas acerca de la enfermedad y sus peculiaridades para con ello tener una mejor actitud ante la enfermedad.

Otro aspecto esencial a la hora de afrontar la enfermedad, es una buena comunicación familiar, ya que a lo largo de la vida, y en especial en situaciones tan difíciles como esta, la familia son un punto de apoyo muy importante a nivel emocional. A pesar de ello, en muchas ocasiones se oculta información al enfermo, se toma decisiones por él, o no se comparten las emociones por el miedo a hacerle sufrir, estos comportamientos hacen que el enfermo se sienta solo e incomprendido. Por ello, a nivel psicológico se fomenta una buena comunicación familiar que haga que tanto los familiares como el enfermo de E.L.A se sienta apoyados emocionalmente a la hora de compartir emociones y tomar decisiones.

Desde la intervención psicológica se trabaja con los enfermos de E.L.A y sus familiares en las diferentes etapas de la enfermedad: el diagnóstico, la pérdida progresiva de la movilidad, la deglución y el habla, la toma de decisiones a la hora de poner la sonda gástrica o la traqueotomía, y por supuesto en el final de la vida, y en la elaboración del duelo de los familiares, ante la pérdida de su ser querido. La E.L.A, como hemos mencionado anteriormente, es una dura enfermedad que conlleva un importante desgaste emocional, en la que tanto familiares como enfermos de E.L.A requieren en la mayoría de ocasiones de intervención psicológica. Por este motivo,

desde Adela-Cv se ofrece este servicio para facilitar el afrontamiento de la enfermedad, y fomentar una buena actitud de familiares y afectados, para que tengan la mejor calidad de vida posible.

GRUPOS DE AYUDA MUTUA

Un grupo de ayuda mutua es el intercambio de experiencias e informaciones entre personas que pasan por una situación similar, en esta caso ser familiar o afectado por E.L.A. La asistencia a los grupos de ayuda mutua, supone alivio para sus participantes, ya que comparten experiencias, problemas, miedos y emociones con personas en su misma situación.

¿Qué beneficios tiene?

- Se sienten comprendidos y se desahogan emocionalmente al hablar con personas que les entienden al explicar sus propias experiencias.
- Se obtiene información sobre cómo atender mejor a la persona afectada, teniendo mayor conocimiento sobre el proceso de la enfermedad y sus cuidados.
- Se consigue cierta formación para sentirse más seguro de que se hace lo correcto, ante las diferentes problemáticas.
- Se dispone de información sobre las prestaciones o recursos que tienen las administraciones y la propia asociación para ayudarles.
- Se aprenden técnicas y recursos para afrontar la enfermedad y los cuidados del afectado y sus familiares, de la mejor manera posible.

Temas tratados:

La elaboración de los grupos es flexible a las necesidades de los asistentes, si bien es cierto que se plantean ciertas temáticas, pero ellos siempre eligen los temas a tratar para satisfacer sus necesidades, que es el objetivo último de estos grupos. Las temáticas tratadas a lo largo de este año, 2013 han sido:

- Problemáticas en el cuidado diario, así como la resolución conjunta de estas.
- Fomento de la actitud positiva ante la enfermedad, intercambio de experiencias de superación.
- Comunicación familiar efectiva (cuidador-enfermo) ante situaciones difíciles.
- Defensa de los propios derechos como enfermo o cuidador de forma efectiva, así como la elaboración de críticas constructivas.
- Gestión de las emociones, la importancia de expresarlas y reconocerlas en la otra personas, ofreciendo apoyo emocional.
- Afrontamiento emocional, y cuidados de la sonda gástrica, así como consejos nutricionales en la disfagia.
- Sobrecarga del cuidador tanto física y emocional, cómo delegar los cuidados en otras personas o pedir ayuda, y la importancia del cuidado del cuidador para realizar bien los cuidados.
- Actuación ante situaciones de emergencia, como problemas respiratorios o caídas.
- Soluciones alternativas ante las limitaciones: ayudas técnicas, y el programa de

- comunicación alternativa, para fomentar la autonomía como fuente de bienestar.
- La importancia de la actividad sexual en la personas con E.L.A y sus cónyuges.
 - La existencia de los diferentes servicios y recursos de la asociación y/u otros organismo, así como las prestaciones de las administraciones que pueden solicitarse.

Valoración de los asistentes de los grupos de ayuda mutua

La valoración de los asistentes, ya sean enfermos de E.L.A o familiares, a estos grupos ha sido muy positiva, dicen sentirse mejor informados y preparados a lo hora de afrontar la enfermedad y los cuidados que esta supone, pero sobre todo más apoyados a nivel emocional, al compartir experiencias, problemas y emociones con personas que están pasando por lo mismo que ellos.

SEDE VALENCIA

- 11 de marzo "Creación de clima de confianza e intercambio de experiencias"
- 22 de abril "Taller de solución de problemas"
- 7 de mayo "Taller aprovechando lo positivo: psicología positiva"
- 4 de junio "Taller de comunicación efectiva: comunicación ante situaciones difíciles y elaboración de críticas constructivas"
- 17 de junio "Taller de comunicación efectiva: la comunicación no verbal, comunicarse sin palabras"
- 2 de julio "Taller de solución de problemas e intercambio de experiencias"
- 24 de julio "Funcionamiento y afrontamiento emocional ante la PEG"
- 24 de septiembre "Taller de Sexualidad para personas con E.L.A"
- 12 de noviembre "Taller de Soluciones alternativas"

SEDE CASTELLÓN

- 21 de febrero "Creación de clima de confianza e intercambio de experiencias"
- 14 de mayo "Taller de solución de problemas, y aprovechando lo positivo"
- 15 de julio: iba a ser un grupo de ayuda mutua pero debido a la poca asistencia se realizaron entrevistas individuales.

CLUB DE OCIO

La Asociación Valenciana de Esclerosis Lateral Amiotrófica(ADELA-CV) y Fundación Telefónica han conmemorado el Día del Voluntariado con una jornada de convivencia en el interior de la provincia de Alicante para personas con ELA y sus familias. **Sesenta personas** han participado en esta actividad, que ha incluido visitas a las Cuevas de

Canelobre y el Museo del Turrón, con el objetivo de **disfrutar y compartir** un tiempo de **ocio y descanso**.

El número de asistentes fue alto teniendo en cuenta las dificultades que tenemos para movilizarnos, además hay que valorar sobre todo el esfuerzo que han hecho los afectados y afectadas, familiares y personal de la asociación para que esta experiencia haya resultado tan agradable".

En esta actividad hay que destacar la implicación de los voluntarios y voluntarias participantes, así como la constancia y solidaridad de la Fundación Telefónica, que patrocina esta actividad desde 2010.

Esta jornada se enmarca en los programas de ocio y tiempo libre y voluntariado de ADELA-CV. Con su organización, la asociación busca generar un marco distendido en el que enfermos, familiares y cuidadores principales compartan espacios de ocio alejados de las dificultades y los problemas diarios que conlleva la enfermedad; además, se trata de una actividad de **respiro**, puesto que cada persona con ELA dispone de un voluntario o voluntaria de la a su disposición para que su acompañante pueda disfrutar de la actividad con tranquilidad.

El programa de actividades se inició con el **desplazamiento** en autobuses adaptados desde Valencia y Elche. Tras la **recepción** de participantes, se ha procedió a visitar las **Cuevas del Canelobre**, cuyo interior, con una de las bóvedas más altas de España, es muy similar al de una catedral. La **comida** tuvo lugar en **Jijona**, tras la cual se ha visitado el **Museo del Turrón**, mundialmente conocido por ser el lugar de producción de este apreciado dulce navideño.

MEMORIA ACTIVIDADES ALICANTE 2013

OFICINA DE ATENCIÓN, APOYO Y AUTO-AYUDA A FAMILIAS AFECTADAS POR LA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

La “Oficina de Atención, Apoyo y Autoayuda a familias afectadas por la E.L.A.” es un programa de intervención psico-social que promueve la Asociación Valenciana de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ADELA C.V) dirigido a enfermos de esclerosis lateral amiotrófica de Alicante y a sus familias, ya que los problemas que provoca la enfermedad repercuten sobre todo el grupo familiar y trascienden su implicación sanitaria.

La “Oficina de Atención” responde a un espacio físico en el que se han realizado todas las actividades que planteaba el programa objeto de subvención. El programa ha aportado una serie de recursos y servicios a los beneficiarios: documentación, ayudas técnicas, apoyo en la gestión de prestaciones, apoyo personal al afectado y a los familiares y asistencia psicológica, así como una red informática y telefónica de apoyo.

Nuestra asociación viene desarrollando desde 1999 el programa subvencionado y ejecutado durante el año 2010, cuyo mayor impulso se produjo a raíz de la firma de un convenio de colaboración con La Fundación La Caixa durante los años 2003-2004 lo que ha permitido que el programa evolucionara hacia una mayor profesionalidad en las intervenciones con los afectados, con un incremento de los recursos destinados a éstos, la profundización en el conocimiento de la realidad de las familias que la padecen y en la adopción de nuevas estrategias para hacer frente/ paliar las situaciones problemáticas. La creación de la Oficina, con la infraestructura y medios humanos que implica, ha significado una mejor implementación y operativización de los objetivos propuestos

Los objetivos generales sobre los que ha incidido la prestación del servicio referido, son los siguientes:

1. Incidir **positivamente en el bienestar físico, psicológico y social de los enfermos y familiares afectados por la Esclerosis Lateral Amiotrófica**
2. Fomentar la acción psico-social: **destinado a la información e intervención en ámbitos de la ayuda en recursos sociales y asistencia domiciliaria y apoyo psicológico**
3. **Fomentar la acción socio-sanitaria:** adiestramiento a los familiares y cuidadores habituales en técnicas básicas de rehabilitación, movilizaciones y trasferencias para poder aplicárselas a sus familiares afectados.

IMPLEMENTACIÓN DEL PROGRAMA

Resultados

De Enero a diciembre del año 2013, **19 nuevos enfermos/as** han sido atendidos en la asociación, lo que supone que a una media de tres personas atendidas por afectado/a hacen un total de unos **57 usuarios nuevos** en el servicio. Debido a la “rotación” frecuente, consecuencia de la alta mortalidad que presentan los enfermos de ELA, con una media de supervivencia después del diagnóstico de entre 2-4 años, las familias atendidas por la asociación se mantiene más o menos constante a lo largo de los años,

siendo **entre 50-60 familias** las que se han beneficiado del programa, con unos tres miembros atendidos por cada familia lo que hace un total de atendidos por año de **150-180 personas**.

La asociación viene estructurando el servicio que presta a los enfermos y familiares de ELA de la provincia de Alicante de la siguiente manera:

- Atención Directa y personalizada, martes por la mañana de 9 a 13'45h horas y de 16 a 20'30 horas , en la sede de la asociación en el Centro Social Polivalente de Altabix, C/ Bernabé del Campo Latorre nº 26 03202, de Elche, teléfono 658858298.
- Cita previa para atención directa y personalizada cualquier día de lunes a viernes mañana o tarde
- Visitas programadas a los domicilios de enfermos y familiares a demanda, los jueves y viernes de 9 a 13'45 horas
- Grupos de Ayuda Mútua :
-

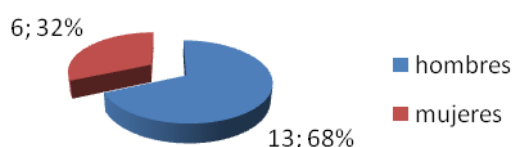
Nuevos usuarios y fallecidos durante el 2013

18 nuevos afectados

Hombres: 09

Mujeres: 10

2013



2013



Edades comprendidas entre los 41-82 años

Md: 64

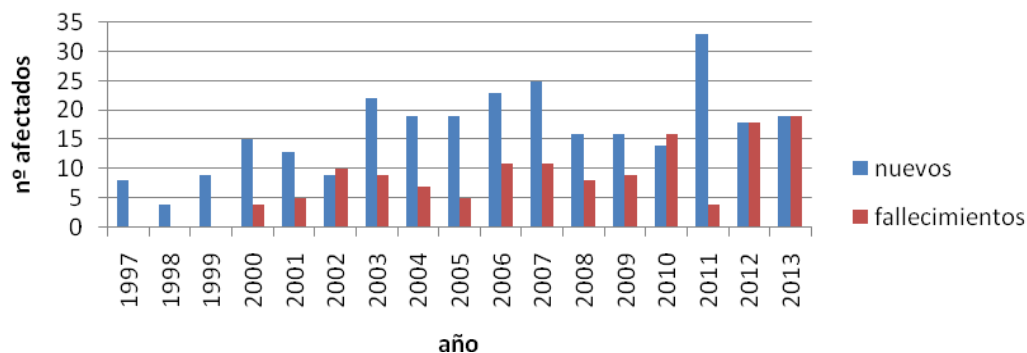
Mo: 55,64,71 años

Me: 63,7647

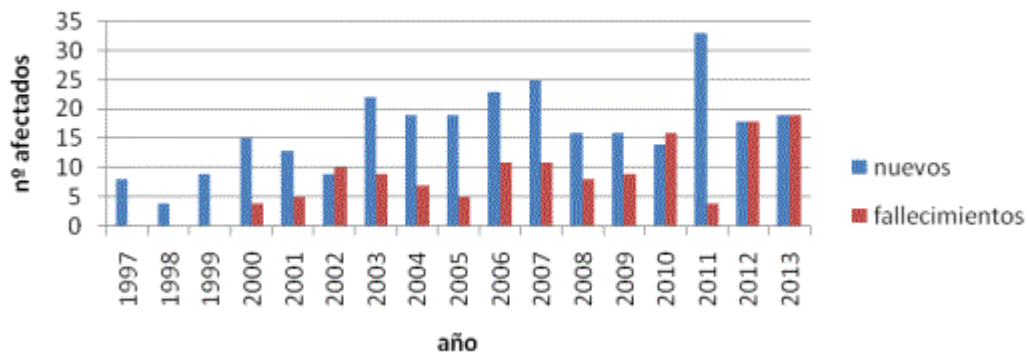
4 fallecidos

Hombres: 13
 Mujeres: 6

afectados por año

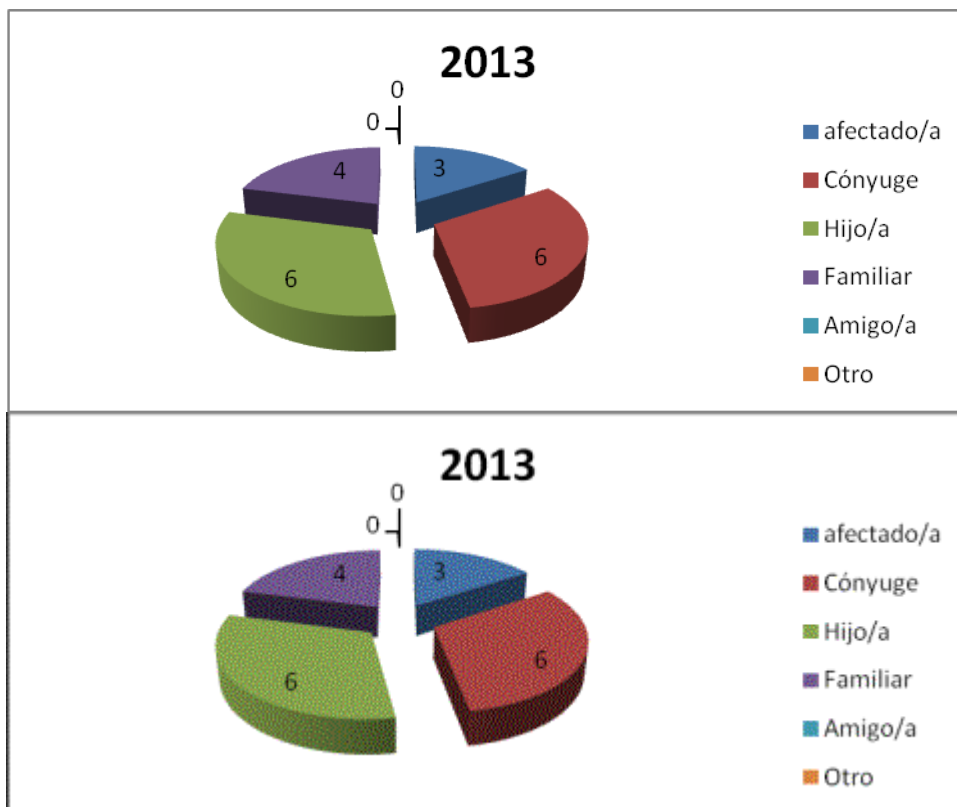


afectados por año



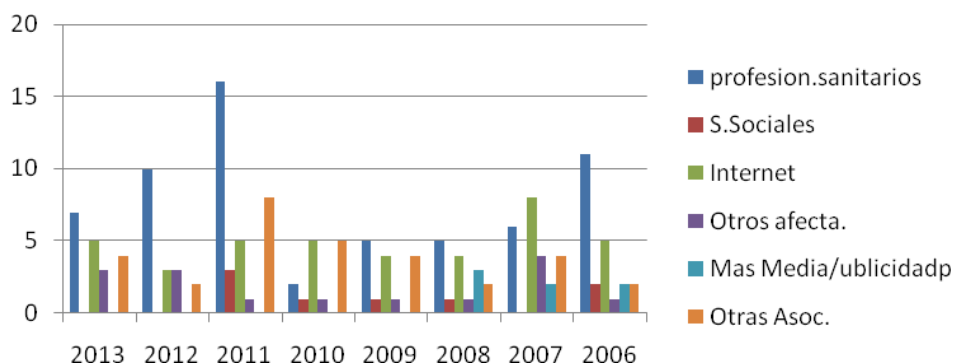
Personas que han realizado el primer contacto con la asociación durante el año 2013

Afectado/a: 3
 Hijo/hija: 6
 Familiar: 4
 Amigos/a: 0
 Esposo/a: 6
 Otros: 0



El modo a través del cual han llegado los nuevos afectados a la asociación

Internet:	5
Hospitales:	7
Asociaciones-Fundación Diógenes:	4
Servicios Sociales Municipales:	0
Otros afectados:	3



La Asociación ha venido a complementar el trabajo realizado por los profesionales sanitarios en aquellas cuestiones que por razones de tiempo o de medios (falta de un psicólogo, trabajador social, terapeuta ocupacional...) el sistema sanitario no ofrece.

El trabajo realizado durante el año en curso incluye:

ACTUACIONES:

1. 1ª visitas:
2. Llamadas telefónicas:
3. Atención en sede:
4. Terapias:
5. Visitas domiciliarias:
 - a. *Atención y apoyo psicológico a enfermos/as que tienen dificultad para desplazarse a la sede de la asociación*
 - b. *Evaluación de indicadores de riesgo tanto para el enfermo como para los/as cuidadoras*
 - c. *Apoyo al duelo*
6. Otras (emails, hospitales, jornadas, cartas, sms): 15

INICIATIVA:

1. Afectado/a:
2. Familiar:
3. Asociación:
4. Personal sanitario:
5. Otros (voluntarios, T.S., hospitales):

INTERVENCIÓN:

1. Seguimiento:
 - a. *Conocimiento de la evolución médica de los enfermos/as y situación de los cuidadores*
2. Solicitud Información:
 - a. *Demandas de información postdiagnóstico*
3. Apoyo psicológico:
 - a. *apoyo psicológico de familiares ante cambios en la conducta del enfermo/a o de la estructura familiar*
4. Orientación:
 - a. *Información sobre la situación laboral de los enfermos*
 - b. *Información sobre el Certificado de minusvalía*

- c. *Información sobre la Ley de de Dependencia*
- d. *Asesoramiento sobre médicos especialistas*
- e. *Asesoramiento sobre síntomas médicos y remisión al especialista*

5. Otros:

- Implementación de diferentes programas: oficina de atención y apoyo psicológico a enfermos y familiares, Programa de Grupos de Ayuda Mútua, Programa de Cuidar al Cuidador, Programa de Sensibilización en ELA, Programa de Fisioterapia, Programa de Respiro Familiar. I Jornadas Translocales de la E.L.A.
- **Km recorridos:**

Aprovechamiento de los recursos existentes por parte de las familias afectadas :

DEPÓSITO DE AYUDAS TÉCNICAS:

➤ **Préstamos**

- La gestión del depósito de ayudas técnicas que tiene la asociación ha permitido atender las **XXXXX demandas de material** cedido por otros afectados y en concreto, se han prestado:
 - 1 Silla a motor
 - 3 Cojín antiescaras
 - 1 Cargador de batería de silla a motor
 - 1 Iriscom
 - 1 Cama articulada
 - 2 Colchón viscoelástico para cama articulada
 - 2 Grua
 - 3 Silla de ducha
 - 1 Manual de comunicación alternativa Light Writer
 - 1 Silla giratoria de bañera
 - 1 Silla manual
 - 1 andador

➤ **Donaciones:**

- 1 sistema de comunicación alternativa IRISCOM
- Silla de ruedas a motor
- Cama articulada y colchón
- Grua
- Silla de ducha
- Timbre/alarma
- Mesa auxiliar
- Colchón antiescaras
- Brazo articulado
- Cojín antiescaras
- Silla pequeña de viaje

- Silla giratoria de bañera
 - Alza aseo
 - andador
- ❖ Temporalización del uso de las ayudas técnicas: hasta que ya no las ha necesitado o han fallecido
 - ❖ Tiempo medio de uso: dos meses

valoración

Año tras año el programa permite intervenir sobre un número importante de familias afectadas de ELA, apoyándolas en el proceso y curso de la enfermedad, complementando las prestaciones que reciben del Servicio de Salud Autonómico, sobretodo en lo que significa intervención psicológica lo que permite incidir positivamente en la mejora de la calidad de vida de enfermos y familiares.

El programa ha permitido identificar situaciones de riesgo, pudiendo prevenir sus efectos a corto plazo.

La información facilitada ha permitido incidir en la sensación de control de la enfermedad y en disminuir la angustia asociada al miedo a la evolución de la misma y a la aplicación de determinadas técnicas terapéuticas invasivas como PEG o traqueotomía.

No menos importante ha sido la paliación del coste económico que supone la enfermedad, mediante la cesión temporal de ayudas técnicas. Es importante destacar la confianza que genera la actividad de la asociación que supone que familiares nos cedan material que en su momento supuso un importante desembolso económico (grúas, camas articuladas etc).

Es de destacar el ligero aumento que se está produciendo en la remisión de enfermos y familiares por parte del personal sanitario. Desde que se vienen registrando este tipo de datos hemos pasado de un 25% del total de derivaciones a un 32 % en la actualidad, lo que indica la confianza que la actividad de la asociación genera en este colectivo.

PROGRAMA RESPIRO FAMILIAR DOMICILIARIO DE APOYO PUNTUAL Y OCIO PARA FAMILIAS AFECTADAS POR LA E.L.A

Explicación de la actividad

La ELA es una enfermedad neurológica degenerativa que afecta a las neuronas motoras encargadas de los movimientos voluntarios, que produce una gran discapacidad física. De modo progresivo, el afectado/a de ELA va perdiendo fuerza en los diferentes músculos afectando gravemente funciones vitales como la deglución y la respiración.

Su evolución progresiva hace que en un tiempo relativamente breve el enfermo/a de ELA necesite una atención continuada 24 horas al día 365 días al año.

El programa subvencionado consiste en una actuación en el sistema familiar (enfermo-a/cuidador-a) que pretende facilitar un respiro tanto a la persona con ELA como a sus familiares, así como favorecer la realización de actividades de ocio y tiempo libre.

El objetivo general era mejorar la calidad de vida de las familias afectadas de ELA de la provincia de Alicante.

Los objetivos específicos: proporcionar descanso a la cuidadora principal y aumentar su tranquilidad. Ofrecer descanso a los enfermos y la tranquilidad de no quedarse solos. Aumentar la autonomía personal. Poder realizar actividades de ocio y tiempo libre. Facilitar conocimientos prácticos para el manejo de la enfermedad. Prevenir la necesidad de ingreso en residencias por claudicación familiar.

El programa ha permitido dar respuesta a situaciones de emergencia, descanso al familiar o al enfermo, un aumento de la autonomía personal del enfermo y una mayor tranquilidad del cuidador a la hora de realizar actividades cotidianas en las que el enfermo/a tendría que quedarse solo/a.

Personal adscrito al programa

El programa ha constado con un técnico responsable del programa (psicólogo) y una auxiliar contratada a media jornada (Cristina Navarro), con vehículo propio, lo que le permite acceder a los domicilios de los afectados/as de Elche, campo de Elche y toda la provincia de Alicante.

Calendarización

El programa se ha implementado de Enero a Diciembre de 2013

Implementación del programa

El programa ha seguido las siguientes etapas:

Tareas del técnico responsable: psicólogo

1. Difusión del programa: Llamadas telefónicas, envío de correspondencia y publicación en el boletín mensual y la revista trimestral de la asociación y su página web a todas las personas susceptibles de poder utilizarlo.
2. Recepción de demandas y valoración de la necesidad
3. Establecimiento de la intervención acordada por el técnico y la auxiliar

Tareas de la auxiliar:

4. Realización de la actividad de ocio y/o respiro.
Ha habido toda una variedad de actividades a realizar que se han distribuido en 6 categorías:
 1. Presentación del programa a afectados/as y familiares
Consistió en presentar el programa a aquellas personas que eran susceptibles de utilizarlo (PSICÓLOGO)
 2. Acompañamiento en actividades de ocio y tiempo libre
Acompañamiento al enfermo en actividades recreativas (pasear, acudir a algún espectáculo, llevarlos al aeropuerto etc) así como actividades de la vida diaria como realizar la compra semanal, compra de ropa, realizar alguna compra de material ortésico etc

3. Acompañamiento a centros hospitalarios y en domicilio
 Consistía en permanecer en el domicilio familiar acompañando al enfermo/a mientras el cuidador y/o los familiares acudían a centros hospitalarios o realizaban actividades cotidianas, como realizar la compra etc evitando que el enfermo quedara solo o bien acompañar al propio enfermo/a a consultas médicas, rehabilitación etc.
4. Apoyo para la asistencia personal en el domicilio
 Asistencia en la lectura, en el aprendizaje de sistemas de comunicación alternativa, ayuda en la alimentación, administración de medicamentos, aseo personal etc
5. Colaboración en programas de adquisición de hábitos y/o modificación de conductas. (PSICÓLOGO)
 Ayuda para el aprendizaje de sistemas de comunicación alternativa: paneles manuales de comunicación, comunicadores por ordenador etc
6. Otras actividades
 Incluimos aquí el trabajo de oficina: organización de las actividades semanales entre el técnico y la auxiliar, realización de gestiones administrativas, peticiones de información, llamadas telefónicas de seguimiento, realización de informes de los afectados, desplazamientos a centros hospitalarios para recoger medicación, difusión del programa entre los posibles usuarios

Evaluación de resultados

Hasta el 13 diciembre de 2013 el programa se ha ofrecido a 70 familias, de ellas se han evaluado 35 familias a las que se les ha ofrecido el servicio y que lo han aceptado en alguna de sus modalidades. El programa en la alguna ocasión en la que se valoró la vulnerabilidad de la familia, incluyó la visita de la trabajadora social de ADELA-CV ENcoordinación con los departamentos de servicios sociales de los municipios de los afectados/as y actividades propias de la asociación (convivencias con otras familias, depósito ayudas técnicas, grupos ayuda mutua etc)

En ocasiones la intervención se ha realizado sobre el enfermo/a de ELA y en ocasiones sobre el familiar.

Se han realizado **281 intervenciones**

La solicitud de las intervenciones ha sido

1. 137 A petición de la asociación
2. 89A petición del afectado/a
3. 53 La familia lo ha solicitado en
4. 02 Otras (profesionales sanitarios, otras asociaciones, voluntarios...)

El tipo de actividad realizada (según la clasificación realizada más arriba)

1. 38
2. 98
3. 48
4. 18
5. 02
6. 77

Se han recorrido **7456 km**

Objetivos conseguidos

1. Aumentar la autonomía personal de enfermos/as con cierto grado de autonomía al permitir no depender de la familia para la realización de actividades de la vida diaria
2. Ha permitido un seguimiento más exhaustivo de algunos enfermos y se han detectado situaciones de urgencia médica como son situaciones de deshidratación y desnutrición que requerían atención médica urgente.
3. Se ha disminuido la intranquilidad del cuidador/a que necesita dejar solo al enfermo para realizar actividades propias y también del enfermo/a
4. Se ha conseguido descargar al cuidador durante unas horas del cuidado
5. Se ha fomentado la realización de actividades de ocio y tiempo libre
6. Se ha conseguido mejorar la calidad de vida de los enfermos y familiares sobre los que se ha intervenido

Valoración

Dado que las familias afectadas por la ELA tienen que enfrentar muchas dificultades derivadas de la gravedad de la enfermedad, del aislamiento social, de la baja prevalencia, de la dispersión geográfica y estas mismas dificultades han tenido que ser sorteadas por la ASOCIACIÓN ADELA-CV para poder implementar el programa, el hecho de haber podido atender al 70% de la población a la que iba destinado (35 familias de 50 potenciales) es un gran logro del que la asociación se siente especialmente satisfecha.

En general el programa ha tenido muy buena acogida, y ha venido modestamente a paliar situaciones complicadas de las familias afectadas por la ELA, y mejorar la calidad de vida de los enfermos/enfermas y sus familiares y a mejorar el seguimiento de todas las familias, a pesar de la arraigada creencia de que el afectado/a de ELA sólo puede estar con su familia o con su cuidadora principal.

TALLER DE FORMACIÓN PARA CUIDADORES Y CUIDADORAS DE ENFERMOS AFECTADOS POR LA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA ASOCIACIÓN

Explicación de la actividad

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (conocida con las siglas E.L.A.) es la más importante de las enfermedades que afectan a las motoneuronas. Es una enfermedad degenerativa, de etiología desconocida y sin tratamiento curativo (aunque es una enfermedad tratable en algunos de sus aspectos).

El origen de este proyecto es la necesidad de una formación de los familiares y cuidadores habituales para afrontar la vida con la ELA y la discapacidad.

Se han realizado ocho talleres que han constituido una fuente de conocimientos prácticos, un intercambio de experiencias entre beneficiarios y un medio ágil de transmitir buenas prácticas y actitudes positivas del cuidado de un afectado de ELA y el autocuidado del cuidador/a de enfermos de ELA.

Actividades

Las actividades en las que se puede desglosar este proyecto son:

- Diseño de los contenidos y materiales didácticos a utilizar.
- Concreción de grupo de formadores que se proponen inicialmente, y supervisión junto con ellos de los materiales ofrecidos.
- Difusión de los talleres entre los beneficiarios; difusión en las federaciones de las que forma parte la entidad a efectos de permitir la inscripción al taller de un 10 % de asistentes que provengan de alguna otra asociación interesada en el taller.
- Edición de los materiales a entregar a los asistentes.
- Realización de los talleres

Calendarización

- **febrero:** Pautas de autocuidado emocional. Resolución de problemas. Impartido por Pedro Olmedo Ballester. Psicólogo ADELA-CV.
- **abril:** Taller MOVILIZACIONES E HIGIENE POSTURAL. Impartido por Sabina Ramos Bravo. Fisioterapeuta HGU Alicante



- **mayo:** TALLER MANEJO DE LA ANSIEDAD: frente a la negación, dolor y depresión, cansancio físico. Impartido por Pedro Olmedo Ballester. Psicólogo ADELA-CV.
-

- **junio**: TALLER SÍNDROME DEL CUIDADOR. Prevención, signos de alarma, consejos de autocuidado”. Impartido por Pedro Olmedo Ballester. Psicólogo ADELA-CV.
- **setiembre**: Taller: *LA NUTRICIÓN EN LA ELA: aporte nutricional, dieta, atención a la disfagia, prevención atragantamientos, suplementos, nutrición artificial: ventajas*”. Impartido por M^a Luisa Pastor Vicente. Enfermera Centro Salud San Fermín Elche.
- **octubre**: CUIDADOS DE ENFERMERÍA: deterioro integridad cutánea, alteración patrón sueño, baño e higiene”. Impartido por M^a Luisa Pastor Vicente. Enfermera Centro Salud San Fermín Elche.

Cada taller tuvo una duración de 4 horas y la participación osciló entre las 8 participantes de los talleres de psicología y las 20 de los de nutrición y transferencias y cuidado postural.

Valoración del programa y conclusiones.

Desde que se ADELA-CV viene realizando estos talleres, se ha podido comprobar cómo aquellos que tienen una vertiente más práctica recaban más interés por parte de las familias, que aquellos que tienen que ver con el manejo emocional de la relación de cuidado. Y es que “parece” que sigue enraizado en la sociología del cuidado que a realizar una transferencia o una movilización se aprende, mientras que cualquiera sin ningún tipo de aprendizaje puede hacer frente a los problemas emocionales o psicológicos.

Son muchas las actividades que tienen que realizar los cuidadores y en la mayor parte de ellas suelen utilizar la lógica y el sentido común para realizarlas. Estos talleres les han permitido descubrir los errores que cometen al realizarlas.

Se ha aumentado la concienciación de la necesidad del cuidador/cuidadora tiene de cuidarse ella al mismo tiempo que realiza las labores de cuidado, de ahí la amplia satisfacción de las personas que han acudido a los talleres de psicología.

Los talleres se han adecuados a las necesidades y demandas de los afectados y sus familiares, adaptando tanto el número de los mismos como las horas que se han dedicado a los mismos.

Han adquirido conocimientos prácticos sobre temas cotidianos en su labor de cuidado.

No resulta nada fácil que las cuidadoras dejen la labor de cuidado para acudir a estos talleres, ya que obliga a movilizar a todo el sistema de apoyo familiar y/o social para que se ocupe del enfermo/a. Además la agresividad de la enfermedad hace que de un taller a otro puedan variar las personas por el fallecimiento del enfermo. De ahí que desde la asociación consideramos que la participación en los talleres ha sido muy significativa e incluso en algunos talleres superior a lo que la racionalmente y por experiencia podríamos esperar. La constancia por parte de la asociación y todo el trabajo de motivación que se viene realizando desde hace años está dando sus frutos.