

# **MEMORIA DE ACTIVIDADES**

Asociación Valenciana de Esclerosis Lateral Amiotrófica

**ADELA C.V 2014**

# Proyecto de asesoramiento psicosocial y asistencia a familias afectadas por la Esclerosis Lateral Amiotrófica

El proyecto ha proporcionado atención psicosocial a las personas con ELA de la Comunidad Valenciana para prevenir la claudicación familiar. Se ha facilitado el acceso a recursos sociales y se ha proporcionado apoyo psicológico para el adecuado afrontamiento de la enfermedad tanto por parte de la persona con ELA como sus cuidadores principales, todo ello con el fin de prevenir claudicación familiar y una adecuada atención a la persona con ELA.

Se han proporcionado tecnología de apoyo que facilita las actividades de la vida diaria y autonomía personal, generalmente productos no proporcionados por los sistemas de protección social para que puedan utilizarlas mientras se gestionan las ayudas para su adquisición o mientras las necesiten.

## **Beneficiarios**

Han sido atendidas 208 familias: 208 afectados de ELA de la Comunidad Valenciana, de los cuales, 84 afectados se han incorporado al proyecto y 40 afectados han fallecido en el transcurso del año 2014.

## **Metodología y Actividades**

La metodología principal utilizada ha sido el trabajo individualizado y familiar, y en la atención psicológica, además en grupo mediante grupos de ayuda mutua.

La metodología utilizada ha favorecido el empoderamiento y bienestar de las personas afectadas, basándonos en la información, dado que se ha tratado de que las personas afectadas fueran protagonistas y han participado en el proceso de forma individual y colectiva.

Se han aplicado las técnicas de entrevista tanto en las instalaciones del proyecto como en el domicilio de los afectados en función de la necesidad y la situación específica del afectado.

Generalmente ha habido una primera toma de contacto telefónico donde se ha planteado la situación problemática o necesidad y se ha concertado entrevista en las sedes o en los domicilios si la gravedad de su estado de salud o los problemas para desplazarse impedian que se desarrollara en las sedes.

Por otro lado, se ha estado trabajando en la consecución de unas instalaciones en la provincia de Castellón. Esta búsqueda no ha finalizado, pues tras diversas reuniones con Administración y con Asociaciones no se ha encontrado un espacio que reúna las características deseadas tanto de accesibilidad como de horarios de atención. Por ello, la mayor parte de la labor en esta provincia se ha desarrollado en el domicilio de los afectados y puntualmente, algunas gestiones se han realizado desde la sede de Valencia. Las demandas de los afectados han sido recogidas por el profesional de referencia de cada provincia con mayor experiencia; han sido atendidas por éstos o derivadas al resto de profesionales encargados de cada actividad, bien por vía telefónica o correo electrónico si la urgencia de la necesidad exigía una respuesta más inmediata, o bien en reuniones quincenales donde se establecían los objetivos y las respuestas proporcionadas por las diferentes actividades a los usuarios atendidos en ese periodo. Los instrumentos empleados han sido ficha del usuario, diario de campo de cada profesional, planilla de servicios mensuales, donde se recogían semanalmente las atenciones acordadas previamente. Se han elaborado nuevos documentos para la actividad de respiro familiar, donde se recoge la capacidad de ejecución en cada usuario en actividades de carácter personal, actividades psicosociales, actividades domésticas y periodicidad del apoyo deseado

También cabe destacar que la **atención psicológica** implica no solo a las personas con ELA sino también a los familiares que precisan mucho de este tipo de atención, debido a las implicaciones emocionales que conlleva la enfermedad de un ser querido.

En la intervención en el **asesoramiento psicosocial** se ha recopilado la información necesaria sobre el afectado y una ficha de seguimiento de las necesidades y actuaciones desarrolladas. Los instrumentos utilizados han sido el informe social y el diario de campo (ficha de seguimiento) y una base de datos de los usuarios.

El sistema de distribución de tecnología de apoyo, camas articuladas, grúas, sillas de ruedas, de ducha, comunicadores, etc. entre los usuarios ha sido por orden cronológico dado que generalmente se ha contado con los elementos solicitados sin mucha demora. Se ha informado a la técnico responsable si ha habido alguna petición de urgente gravedad.

En cuanto la actividad de **información**, esta se ha desarrollado por las vías habituales, telefónicamente, cara a cara, por correo postal (revista), así como por correo electrónico y redes sociales, dado el aumento de usuarios que las emplean y se benefician de su inmediatez.

## **Objetivos y Metas**

El proyecto partía de los objetivos específicos y resultados previstos siguientes:

1. Informar a las familias afectadas por la ELA sobre la enfermedad y los recursos sociosanitarios mediante 120 actualizaciones en la web, 1000 actualizaciones en las redes sociales, 10 boletines, 3 revistas y 24 circulares.
2. Proporcionar apoyo psicológico a las familias afectadas mediante 600 intervenciones individualizadas.
3. Resolver situaciones problemáticas de las familias afectadas en diferentes etapas de la enfermedad mediante 500 intervenciones en atención a necesidades sociales, 25 horas de asistencia personal a 80 afectados, el seguimiento de otros 70 usuarios y la cesión de 80 productos de apoyo a 70 usuarios.

## **Resultados**

En cuanto al primer objetivo de **información**, se han publicado 3 revistas, 12 boletines electrónicos, 75 actualizaciones de la web y 1152 actualizaciones en las redes sociales: (facebook y twitter). Ha sido menor el número de noticias publicadas en la web, aunque se ha incrementado la participación en las redes sociales.

En cuanto a la **atención psicológica**, se ha desarrollado en atención domiciliaria o en la sede de la asociación.

Las consultas atendidas se generan por demanda propia o a través de derivaciones de otros profesionales.

Los objetivos generales de la prestación psicológica son:

- Garantizar los cuidados psicológicos de cualquier paciente y familiar que lo necesite.
- Apoyar las intervenciones médicas y facilitar la experiencia de afrontamiento ante la enfermedad.

Como objetivos específicos podríamos nombrar los siguientes:

- Análisis y diagnóstico de la situación personal del enfermo.
- Apoyar al enfermo de ELA y a sus familiares facilitando el proceso de adaptación a la enfermedad mediante un manejo adecuado de su vulnerabilidad psicológica.
- Disminuir el sufrimiento y facilitar la integración de la experiencia de enfermar en la biografía individual y familiar.
- Facilitar la adaptación del enfermo a las posibles secuelas y cambios en su calidad de vida.

- Ajustar las intervenciones psicoterapéuticas a las necesidades específicas de cada paciente fomentando los recursos de los que disponga.
- Paliar los efectos psicológicos del dolor y otros síntomas, así como atender a enfermos terminales para que éstos puedan tener una calidad de muerte. Atender el proceso de duelo de los familiares.
- Atender a las necesidades psicológicas, relacionales y comunicativas que puedan surgir en las diferentes etapas de la enfermedad.
- Brindar al paciente y a sus familiares una red de apoyo capacitado para hacer frente a la vulnerabilidad psicológica asociada a la enfermedad.
- Proponer y participar en proyectos de investigación.

Los problemas registrados de los pacientes atendidos por el servicio de psicología son:

- Problemas de asimilación de información recibida.
- Inestabilidad emocional provocada por el diagnóstico, impacto.
- Ideas irracionales o no reales en cuanto a la enfermedad.
- Crisis interpersonal provocada por la enfermedad.
- Alteraciones: insomnio, problemas de concentración, pérdida de apetito, alteración de las actividades diarias.
- Mala adherencia a los tratamientos médicos.
- Estrategias de afrontamiento desadaptativas.
- Cambios físicos, psicológicos y sociales.
- Orientación psicosocial.
- Sintomatología ansioso-depresiva reactiva al diagnóstico y progresión de enfermedad.
- Problemas de comunicación.
- Problemas familiares provocados por la enfermedad.
- Problemas de aislamiento social.
- Falta de apoyo social.
- Atención en la fase de final de vida.
- Problemas de afrontamiento del fallecimiento de un familiar

Duelos.



El **apoyo psicológico** proporcionado a las familias afectadas se ha desarrollado mediante 969 intervenciones durante 975 horas.

Un 5 % de éstas intervenciones ha correspondido ha una labor de seguimiento generalmente telefónico.

En cuanto a la **intervención de las trabajadoras sociales** con el fin de resolver situaciones problemáticas de las familias, se han producido 1039 intervenciones. Los problemas más usuales han sido las demoras en la obtención del certificado de discapacidad, necesidad de apoyo en el trámite de ayudas, obtención de apoyo domiciliario, derivación a otros organismos, solicitud de valoración de dependencia, derechos para la eliminación de barreras arquitectónicas en espacios comunes, información sobre ayudas económicas, segunda opinión, acceso a Unidades de Referencia, cambios extraordinarios en atención sanitaria de mutualistas, procedimiento de voluntades anticipadas, obtención de ayudas técnicas, etc.

Balance positivo del trabajo realizado, basándonos en la respuesta a cada una de ellas según su tipología.

Resaltar el incremento de casos nuevos registrados en la provincia de Castellón, durante el 2014, casi el doble de personas registradas respecto al año anterior.

En cuanto al **Banco de productos de apoyo**, éste consiste en una serie de elementos para el cuidado y la autonomía personal de los afectados entre los que se encuentran sillas de ruedas, grúas de trasferencias, camas articuladas, andadores, cubiertos

adaptados, cojines, colchones antiescaras, comunicadores, pulsadores y avisadores, sillas de ducha y asientos de bañera, etc

De esta actividad se han beneficiado 73 afectados mediante la cesión en este periodo de 150 ayudas técnicas.



Todo este material es reutilizable y el programa se encarga de que se le dé un mantenimiento técnico y de su buen estado a través de un taller especializado.

Por regla general han sido las familias quienes se han hecho cargo de su recogida y devolución, recayendo en la Asociación la recepción de la peticiones, el control en la distribución conforme a los criterios establecidos, registrar dicha información, así como encargar el mantenimiento de los productos deteriorados. La técnico socio-sanitario, se ha encargado también del aprendizaje de los usuarios en el uso de estos elementos.

### **Conclusiones**

El proyecto de atención psicosocial a familias afectadas por la ELA ha alcanzado sus objetivos.

Se ha mantenido a las familias informadas de una manera regular y actualizada.

Se ha dado un soporte emocional a aquellas familias que precisan apoyo para una adaptación adecuada a su situación.

Se han movilizado los recursos sociales existentes para que accedan con prontitud y puedan resolver necesidades sociales no atendidas.

Se está previniendo la claudicación familiar, con la toma de conciencia y con la asistencia a la persona con ELA , así como promoviendo el empoderamiento de los afectados para que tomen una actitud más activa.

Se ha propiciado cierto grado de normalidad en las situaciones que viven las familias, a través de la imagen que se difunde desde el proyecto y mediante los grupos de ayuda mutua.

El mayor aprovechamiento de los recursos ha propiciado que las familias puedan minimizar los efectos de la enfermedad y obtener mayor calidad de vida.



## Respiro Familiar

El proyecto de Respiro Familiar ha proporcionado asistencia personal a las personas con ELA de la Comunidad Valenciana mediante la asistencia en domicilio o en su entorno geográfico para facilitar actividades de la vida diaria y proporcionar descanso a los cuidadores habituales.

El personal del proyecto se ha encargado de visitar a los usuarios para detectar posibles necesidades, recabar la información sobre el tipo de asistencia requerida y planificar semanal o quincenalmente los servicios a proporcionar en coordinación con el responsable en cada provincia.

Se han proporcionado 338 servicios de respiro a 83 familias durante el año 2014. Un total de 1293 horas de asistencia.

El número de servicios diferenciados previstos se ha aproximado a la previsión.

Durante el año 2014 se ha observado que en el transcurso del proyecto las demandas de apoyo de la actividad de respiro a petición del afectado o del familiar se han incrementado, siendo en los primeros meses a propuesta del personal del proyecto dada la necesidad observada de descanso del cuidador principal y de los posibles beneficios para el afectado de ELA respecto a decidir actividades que deseaba realizar.

Los tipos de servicio más demandados han sido apoyo para acudir a servicio de rehabilitación, aseo personal, asistencia personal en domicilio, realización de compras, acompañamiento al hospital y en los ingresos en hospital, actividades de ocio.



Como novedad del programa este año, se ha introducido la figura del **enfermero** para poder desarrollar respiro familia con **afectados de ELA con ventilación asistida por traqueotomía**.

Este nuevo servicio se ha desarrollado en los dos últimos meses del año, tras la valoración de esta necesidad y seleccionar al profesional experto idóneo.

Los cuidados respiratorios que aprenden los cuidadores principales en el periodo de ingreso hospitalario no pueden ser realizados por auxiliares de ayuda a domicilio puesto que no están cualificados profesionalmente para ello.

El enfermero encargado de la asistencia de los afectados de ELA en domicilio ha iniciado el servicio con una presentación a las familias, les ha visitado periódicamente como seguimiento así como a petición de las familias. Con una duración de 2 a 4 horas, ha realizado **21 servicios a 9 afectados** de ELA de la provincia de Valencia con traqueotomía, durante un total de 90 horas

Para las familias recién salidas del hospital su intervención ha supuesto una ayuda fundamental, siendo valorado muy favorablemente también por las familias cuyo afectado de ELA lleva más tiempo con traqueotomía.

La supervisión de los cuidados, así como la tranquilidad de su capacidad de respuesta ante necesidades de tiempo respiratorias ha supuesto el inicio de un descanso para estas familias.

Se han elaborado nuevas fichas de registro de los datos de los usuarios para facilitar la recogida de información, así como de las necesidades y los servicios prestados.

Auxiliares y enfermero han establecido contacto telefónico previamente con las familias con el fin de concertar la visita inicial, estableciendo a partir de esta, la frecuencia con que se desea recibir, actividades a desarrollar.

Recogidas las necesidades, se les da contestación a sus demandas priorizando urgencia y gravedad y uno o dos servicios semanales para seguimiento o visitando a nuevos afectados a los que atender el proyecto.

## Servicio de Rehabilitación

Se ha proporcionado **rehabilitación** a 25 afectados de ELA, un total 946 sesiones durante todo el año 2014, que supone como media tres sesiones mensuales por usuario.

Este servicio se ha proporcionado a través de la Universidad Católica de Valencia y diferentes fisioterapeutas y clínicas de la provincia de Alicante. Además de fisioterapia, en las Clínicas de la Universidad Católica han recibido terapia ocupacional y algunas sesiones de logopedia.

Con esta actividad se ha perseguido mantener las capacidades y promover su autonomía personal.

La actividad ha consistido en la realización de sesiones de fisioterapia de una hora de duración aproximadamente, en las que, como ejemplo, se han realizado las siguientes intervenciones:



- movilizaciones pasivas y activas en todos los planos de movimiento para mantener rangos articulares libres indolores en extremidades inferiores y superiores
- ejercicios respiratorios,
- masaje descontracturante
- Volteos y movilización de raquis y de cintura escapular en decúbito lateral
- prevención de deformidades articulares derivadas del encamamiento
- Masaje circulatorio para mejorar el estado de los dedos de los pies en garra,
- tratamiento de subluxación articular en ambos hombros con recomendaciones de higiene articular
- prevención de dolores por atrofia
- en bipedestación trabajo del correcto alineamiento articular para mantener mejor el equilibrio, entrenamiento en cambios posturales, ejercicios de marcha, subir y bajar escaleras y reforzamiento de las ABVD (aseo etc)

## Grupos de Ayuda Mutua

Durante 2014 se han llevado a cabo un total de 16 grupos de ayuda mutua: 5 en la sede de Valencia y uno en Gandía el 30 de abril en la sala de conferencias del Foro de Convivencia Manuel Broseta, con la propuesta de acercar los grupos allí donde los usuarios la demanden, otros 9 grupos en la provincia de Alicante y 1 sesión en la provincia de Castellón

Este **recurso terapéutico** ha proporcionado los siguientes beneficios:

- **Sentirse comprendidos y desahogarse emocionalmente** al hablar con personas que nos van a entender y explicar sus propias experiencias.
- Obtener información sobre cómo atender mejor a la persona afectada, teniendo **mayor conocimiento sobre el proceso de la enfermedad y sus cuidados.**
- Tener formación para **sentirnos más seguros** de que hacemos lo correcto, ante las diferentes problemáticas.
- **Conocer las prestaciones o recursos** que tienen las administraciones para ayudarnos.
- **Aprender técnicas y recursos** para afrontar la enfermedad y los cuidados del afectado y sus familiares, de la mejor manera posible.



Las temáticas tratadas han sido las siguientes:

- Soluciones compartidas y motivación
- Resolución de problemas /Soluciones alternativas (recursos socio-sanitarios)

- Pensamiento creativo
- Fomento de la autoestima
- Conocimiento de la enfermedad
- Toma de decisiones
- Cambios de conducta
- Dependencia excesiva, dificultad para pedir ayuda y poner límites.
- explicación de diferentes técnicas terapéuticas, preocupaciones y miedos sobre el futuro.
- Los momentos finales, la muerte.

En cuanto a los beneficiarios, han asistido **48 personas** en total en las tres provincias. La **media de asistentes** a cada reunión ha sido de **10 personas**.

La valoración de los grupos ha sido muy positiva, han contado con una alta participación y sus miembros han expresado la gran utilidad que les supone a los participantes a nivel funcional y emocional su asistencia a los mismos. Esta valoración cumple con la finalidad última de los grupos de ayuda mutua que sean útiles para las personas que asisten a ellos.

Esta actividad ha sido difundida desde el resto de programas de la Asociación, en la web de ADELACV:

<http://www.adela-cv.org/drupal/content/grupos-de-ayuda-mutua-en-valencia>

así como en la revista cuatrimestral ADELANTE y el Boletín electrónico mensual "Eladio Informa".

## EnREDate

Este proyecto recoge todas las acciones de difusión y divulgación de la Asociación para dar a conocer la enfermedad, la problemática de los afectados y establecer canales de comunicación entre los afectados y la sociedad como motor de cambio.

Durante el año 2014 se han realizado las siguientes acciones de difusión:

Desde el Departamento de comunicación se han publicado

- 3 Revistas ADELANTE
- 12 Boletines electrónicos Eladio Informa
- 15 Notas de prensa
- 30 Inserciones en medios de comunicación
- 40 peticiones de información a través de la web
- 78 Actualizaciones de la Web
- 1142 Actualizaciones en redes sociales (Facebook y Twitter).

La **Revista ADELANTE** , consta de 14 páginas A4 más portadas, con una tirada de 700 ejemplares cuyo contenido contempla noticias, reportajes, entrevistas y artículos de opinión sobre servicios, programas, acciones de gestión y sensibilización, así como actividades de ocio y tiempo libre de la asociación. Se trata de abordar asuntos de interés para nuestro público, como la investigación.

En cuanto al tipo de contenidos, la publicación consta de diferentes partes, algunas de las cuales varían en función de las necesidades de cada número:

- Sumario
- Editorial, firmado por la presidenta, Nieves García, para presentar contenidos y abordar temas de actualidad.
- Reportaje y entrevista (tema principal)
- Reportaje, recurso de ADELA-CV
- Testimonio persona/familia afectada
- Artículo de opinión, de especialista
- *Investigación*, sección sobre asuntos relacionados con estudios e investigaciones recientes.
- *En acción*, sección sobre actualidad de ADELA-CV
- *Solidari@s*, sección sobre personas e instituciones colaboradoras

- Formulario de inscripción

El servicio de Comunicación de ADELA-CV se ocupa de la selección, redacción, edición y montaje de contenidos, con la colaboración del resto de profesionales de la asociación, que proponen aquellos contenidos que consideran más interesantes y estimulantes para los asociados, además de los que interesa

La revista es distribuida por correo postal entre afectados, asociados, instituciones publicas, obras sociales, asociaciones, hospitales, etc.

El **Boletín Eladio** es un boletín electrónico de periodicidad mensual de formato reducido en el cual se recogen las actividades del próximo mes y alguna noticia y reportaje gráfico de laguna actividad realizada el mes anterior.

Dado que la mayoría de afectados poseen cuenta de correo electrónico o algún familias suyo, está siendo una vía de comunicación económica y muy directa facilitando una gran difusión de las actividades.

Las **notas de prensa** e inserciones en medios de comunicación son desarrolladas por la responsable de Comunicación de la Asociación.

En cuanto a la **Web**, <http://www.adela-cv.org>, se está realizando una gran esfuerzo por mantenerla constantemente actualizada, con dos actualizaciones semanales como mínimo y ampliando contenidos en las diferentes secciones de la web.



Respecto a las **redes sociales**, ADELACV está presente en: <https://www.facebook.com/adlacv> y <https://twitter.com/adelacv> y su actividad está suponiendo que estén en contacto cientos de personas interesadas en la enfermedad y los problemas de los afectados

**IX Jornadas Internacionales de Periodismo UMH** Comunicación Corporativa: otra forma de ejercer el periodismo de la Universidad Miguel Hernández de Elche (UMH).

La responsable del servicio de Comunicación de ADELA-CV, Lorena Escandell Carbonell, compartió sus conocimientos y experiencias sobre comunicación en esclerosis lateral amiotrófica (ELA) en las IX Jornadas Internacionales de Periodismo UMH Comunicación Corporativa: otra forma de ejercer el periodismo de la Universidad Miguel Hernández de Elche (UMH), celebradas en el mes de marzo.

Intervino en el marco de la mesa "La visibilidad para el tercer sector", para acercar su trabajo en ADELA-CV a estudiantes y profesionales. La idea principal fue la necesidad de que entidades sociales como ésta cuenten con un servicio de comunicación propio para que sus mensajes lleguen a la sociedad y ser más visibles.



## Curso: Abordaje Psicosocial en afectados de ELA

La Asociación Valenciana de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ADELA-CV) y la Escuela Valenciana de Estudios para la Salud (EVES) organizaron el curso *Abordaje psicosocial en afectados de ELA* que se desarrolló del 22 al 26 de septiembre, en las instalaciones de la EVES y el Centro Autonómico de Referencia en Discapacidad (CARD Capacitas) de Valencia.

El curso, dirigido a personal de instituciones sanitarias, cuidadores/as y familiares de personas con esclerosis lateral amiotrófica (ELA), tuvo una duración de 25 horas y dió a conocer los problemas sanitarios, psicológicos y familiares que ocasiona la enfermedad para tratar de mejorar la atención al paciente para contribuir a la formación y especialización del personal sanitario.

A través de diversas conferencias y talleres a cargo de especialistas, se abordaron los síntomas, el diagnóstico y el tratamiento, además de los cuidados cotidianos que requiere un paciente de ELA; se habló de los problemas respiratorios, nutricionales y de comunicación, la terapia ocupacional, las movilizaciones y transferencias, del apoyo psicológico y emocional a familias, así como de los recursos socio-sanitarios disponibles.

### **Programa**

- E.L.A. síntomas, diagnóstico, tratamiento actual, a cargo de la Dra Teresa Sevilla Mantecón, Neuróloga H. La Fe de Valencia
- Manejo en los cuidados cotidianos en un paciente de ELA, cuyo formador fue Javier Sanz, enfermero de la U.H.D. Hospital la FE
- Problemas respiratorios en la ELA fueron tratados por el Dr. Emilio Servera Pieras, Jefe de Servicio de Neumología del Hospital Clínico Valencia
- Problemas de nutrición en la ELA, fueron expuestos por el Dr. Joan Sanfeliu García del Servicio de Farmacia del Hospital General de Valencia
  
- La Terapia ocupacional aplicada a pacientes con ELA fue tratada por D. Francesc Bañuls

Terapeuta ocupacional de CARD CAPACITAS de la Universidad Católica de Valencia (UCV)

- Informar y formar al cuidador para las movilizaciones en la ELA a cargo de D. César Rubio

Fisioterapeuta y Tereapeuta Ocupacional de la UCV



- El apoyo psicológico y emocional que precisan las personas con ELA fue tratado por el Dr. José Luis Díaz Cordobés Psicólogo de Gasmedi en el Servicio de Neumología del H. Clínico de Valencia.

- Los problemas de comunicación en la ELA y los recursos sociosanitarios fueron expuestos por Bárbara Chiralt, trabajadora social de ADELA C.V.

## Día Mundial de la ELA

Este año las **XX Jornada de Sensibilización del Día Mundial Contra la ELA**, cuyo tema central en esta edición fue "**La relación médico-paciente en la toma de decisiones en la ELA**" se celebraron por primera vez en las tres provincias.

### **XX Jornada de Sensibilización - Valencia**

El acto se celebró el día 18 de junio en la Escuela Valenciana de Estudios de la Salud.

Participaron como ponentes:

- Presentación Unidad de ELA del H.U.P La Fe, a cargo de la responsable de la Unidad y neuróloga, Dra Teresa Sevilla Manchón.
- Presentación Grupo Interdisciplinar de ELA Hospital Peset de Valencia, a cargo de la trabajadora social, Dña. Gloria Chumilla Garcia.
- Mesa Redonda: Relación medico paciente en la toma de decisiones en la ELA.:

- Dr. José Luis Díaz Cordobés, Psicólogo de GasMedi en el Hospital Clínico U. de Valencia
- Dra. Ana M<sup>a</sup> Costa Alcaraz, Médico de Familia del Centro de Salud de Nazaret. Profesora asociada y miembro del Grupo de Investigación en Bioética de la Universitat de Valencia.
- D. Diego Ramírez Vázquez, afectado de ELA

A la Jornada asistieron entorno 35 personas entre afectados, familiares y profesionales. Tuvo una duración de 4 horas aproximadamente.

Los videos con los contenidos de la jornada se pueden visualizar en:

<http://www.adela-cv.org/drupal/content/jornada-dia-mundial-contra-la-ela-valencia-2014>

Con esta actividad se consiguió que profesionales de la salud y pacientes dialogaran para avanzar en el proceso de concienciación colectiva de planificar las decisiones sanitarias

La Planificación Anticipada de las Decisiones (PAD) es un proceso voluntario de comunicación y deliberación entre pacientes y profesionales de la salud acerca de los valores, deseos y preferencias en la atención sanitaria que recibirán los primeros sobre todo en los momentos finales de su vida. Surgida en Estados Unidos en los años 90, se

trata de una herramienta de trabajo consolidada en numerosos sistemas sanitarios. La finalidad última de este proceso es la elaboración de una serie de documentos para que, en el caso de que la persona pierda su capacidad de decir, se pueda tomar decisiones sanitarias coherentes con sus deseos y valores.

El proceso de PAD se indica especialmente en personas afectas de enfermedades con evolución fatal previsible o muy probable como es el caso de la ELA.

### **XX Jornada de Sensibilización - Castellón**

Esta Jornada se inició con la presentación del Grupo de trabajo del Hospital General de Castellón, la presentación de la nueva Delegación de la provincia de Castellón y la mesa redonda "Relación medico-paciente en la toma de decisiones en la ELA, el 19 de junio de 2014 en el Salón de Actos del Hospital General Universitario de Castellón, con el título: "**Información Médico-paciente y toma de decisiones**"

A esta Jornada asistieron entorno a 50 personas entre afectados de ELA, familiares y profesionales.

En la Inauguración se contó con el Dr. Daniel Geffner, Jefe de Servicio de Neurología del Hospital General de Castellón, Gerencia del Hospital General de Castellón y D<sup>a</sup> Inmaculada González Herrera, Vicepresidenta de ADELA C.V.

La primera intervención, titulada "Circuito de atención a pacientes de ELA y presentación" se hizo a cargo de D<sup>a</sup> Victoria Andreu Guillamon, Enfermera Gestora de casos Hospital General de Castellón.

A continuación, D<sup>a</sup> Olga Sánchez Jover, Trabajadora Social ADELA-CV expuso la labor que está realizando la Asociación y su implantación en la provincia de Castellón.

La **Mesa Redonda: Relación médico paciente en la toma de decisiones en la E.L.A.**, contó con las exposiciones de la Dra. M<sup>a</sup> Rosa Vilar Ventura, Neuróloga Hospital General de Castellón, D<sup>a</sup> Verónica Casañ Tarrega, Psicóloga H. Provincial de Castellón, D<sup>a</sup> Barbara Chiralt Bailach, Trabajadora Social ADELA-CV, D. Juan Porcar Escrig, paciente afectado de ELA,, D<sup>a</sup> Matilde Segarra Traver, cuidadora ELA y la Dra. Mercedes Correoso, Presidenta del Comité de Bioética del Hospital Gral. Castellón.

**Por último, tuvo lugar un Taller de disfagia y Texturas a cargo de la logopeda D<sup>a</sup> Alicia Pastor Saura, y la nutricionista, D<sup>a</sup> Patricia Sorribes Carreras, ambas del Hospital Provincial de Castellón**

## IXX Jornada de Sensibilización - Alicante

Las Jornadas continuaron el **viernes 20 de junio** en el Hospital General de **Alicante** con la mesa *redonda Relación médico paciente en la toma de decisiones en la ELA*, en la que intervinieron la presidenta de ADELA-CV, **Nieves García Berenguer**, la neuróloga **Carmen Díaz Marín**, el neumólogo **Alfredo Candela Blanes**, el endocrino **Ángel Abad González**, la presidenta del Comité de Bioética de Alicante, **Ana María Peiró; María José Alemany**, de la Unidad de Hospitalización Domiciliaria; y el paciente **Javier Cabo Lombana**.

Por último, dentro del programa de actividades de celebración del Día Mundial, se desarrollaron las XVI Regatas ADELANTE en el Real Club Náutico de Gandia y el espectáculo FlamenquELAndo en el gran teatro de Elche.

## Club de Ocio ADELA C.V.

El objetivo de este programa ha sido facilitar a los afectados de ELA de Valencia el acceso a recursos lúdicos y culturales normalizados de nuestro entorno geográfico, promoviendo la participación social y la interacción con otras personas ajenas a la enfermedad. Con estas actividades se ha conseguido una participación activa de afectados y la relación con otros colectivos en el marco de una convivencia normalizada.

### XVI Regatas ADELANTE

[ADELACV](#) organizó las tradicionales *Regatas Adelante* en el [Real Club Náutico de Gandía](#), que cumplieron su decimosexta edición. Tuvo lugar el **domingo 29** de junio en el marco de la conmemoración del **Día Mundial Contra la ELA** (21 de junio).

Ésta fue una **convivencia** en la que la asociación pretendía generar un marco distendido en el que pacientes, familiares y cuidadores principales compartan espacios de ocio alejados de las dificultades y los problemas diarios que conlleva la enfermedad. Asistieron 47 personas entre afectados, familiares y algunos voluntarios. Para facilitar la participación en la actividad se proporcionó transporte adaptado para el grupo de afectados que se desplazaron hasta Gandía.

La actividad incluyó paseo en velero y comida de hermandad en el restaurante del Club Náutico, además de momentos de relajación y disfrute.

Los patrones y tripulación fueron distribuidos en ocho veleros: Barbablú, Un Moment I, Formidable, MAAT, A Elena, Crysel, Tucan III y Turando y disfrutaron de una regata más recreativa que de competición.

Se distribuyó a los tripulantes de manera que cada embarcación contara con miembros de la Asociación, además de los socios colaboradores del Club Náutico.

## FlamenquELAndo

Este espectáculo a beneficio de la Asociación ADELA C.V. tuvo lugar el 6 de julio en el Gran Teatro de Elche a modo de cierre de las actividades del Día Mundial Contra la ELA.

El grupo de flamenco de la escuela de baile Spacio Dance, fue dirigido por Lirios González.

El espectáculo, de una hora de duración, dió a conocer la música y el baile flamencos, además de sensibilizar a la población acerca de la existencia de la esclerosis lateral amiotrófica (ELA) y el trabajo de ADELA-CV en la provincia de Alicante. Este proyecto solidario ha involucrado a cerca de treinta bailarines y bailarinas, y a los músicos Santi y Antonio Moreno.

Las entidades que colaboraron en esta actividad son: Ayuntamiento de Elche, Magatzem, Spacio Sport Center, IMED Hospitales, IICEFS, Clínica J. Sáez, AndyPola y Grupo Antón Comunicación.

## Convivencia solidaria y fallera

[ADELA-CV](#) participó en el **tapeo solidario** que organizó la [Falla Plaza Sant Bult](#) a beneficio de nuestra entidad el domingo 16 de febrero y el 23 de noviembre en Valencia.

La vicepresidenta Inmaculada González, la secretaria Lola Juan, y otros miembros de la Asociación asistieron a esta actividad de ocio y convivencia con multitud de falleros y falleras en compañía de varias personas asociadas y voluntarias. El grupo disfrutó de tapas, música y buen ambiente.

Con esta actividad, además de disfrutar de un acto de convivencia en un ambiente festivo y distendido, sirvió para hacer difusión y sensibilización acerca de la ELA y nuestro trabajo



El tapeo solidario parte de la iniciativa de la Falla Plaza Sant Bult por colaborar en la atención y asistencia a personas con ELA de la Comunidad Valenciana, puesto que una de sus integrantes tiene la enfermedad.

## Presentación de la Unidad de Referencia de Enfermedades Neuromusculares de H. La Fe

El pasado mes de febrero personal de ADELA-CV y del Servicio de Neurología del Hospital Universitario y Politécnico la Fe de Valencia han mantenido un encuentro para la colaboración de nuestra entidad en un estudio que trata de mejorar el proceso diagnóstico en la esclerosis lateral amiotrófica (ELA).

En la reunión, han participado la trabajadora social y la vicepresidenta de ADELA-CV, Bárbara Chiralt e Inmaculada González respectivamente, así como la neuróloga Teresa Sevilla y el neurólogo Juan Francisco Vázquez en representación del Hospital La Fe.

Este proyecto de investigación figura entre las acciones que se está desarrollando en el Hospital La Fe para mejorar la atención de pacientes con ELA en la Comunidad Valenciana. La creación de una Unidad Multidisciplinar de ELA en figura entre dichas actuaciones.

De esta manera, ADELA-CV cumple con uno de sus objetivos principales: estimular y promover la investigación científica de la ELA y sus consecuencias para la mejora de tratamientos y de la calidad de vida de las personas y familias afectadas por esta enfermedad.



## Charla EPLA Godella

ADELA-CV ofreció en febrero una charla a un grupo de 36 estudiantes de Integración Social de las Escuelas Profesionales Luis Amigó de Godella (Valencia) para dar a conocer la esclerosis lateral amiotrófica (ELA), el trabajo de la asociación y las formas de colaboración con la entidad.

Se trata de una iniciativa de sensibilización y voluntariado en la que han intervenido la trabajadora social de ADELA-CV en Valencia, Bárbara Chiralt, y el estudiante de Trabajo Social de la UNED Adolfo Villanueva.

ADELA-CV colabora con Escuelas Profesionales Luis Amigó de Godella de manera habitual para dar formación complementaria al alumnado de primer curso del ciclo formativo de Integración Social. Con este tipo de acciones, nuestra entidad cumple con sus objetivos de sensibilizar acerca de los problemas que la ELA produce en pacientes, familias y sociedad, así como hacer prevención e intervención social con grupos de población específicos.

## Asamblea General Ordinaria 2014

La Asociación Valenciana de Esclerosis Lateral Amiotrófica celebró la Asamblea General Ordinaria de 2014 el 30 de mayo, en el aula 1 del edificio Ciencias de la Salud del Hospital General Universitario de Valencia.

En la misma se hizo balance del año anterior y se propuso las actividades a realizar en 2014.

## Sesión Clínica en el Hospital Peset de Valencia

Con motivo del grupo de trabajo formado en este hospital para establecer unos protocolos de actuación con los pacientes con ELA, el 9 de mayo en las instalaciones de la EVES se celebró una Sesión Clínica cuyo tema a tratar era la Asociación ADELACV. Nos convocaron para que expusiéramos al grupo de profesionales las actuaciones de la Asociación y los recursos que se ofrecen a los afectados de ELA

## Visita al Card Capacitas Valencia

ADELA-CV organizó una visita guiada al Centro Autonómico de Referencia en Discapacidad (CARD Capacitas), situado en Valencia el 10 de junio para dar a conocer los productos y tecnología de apoyo expuestos en el centro.

El CARD Capacitas tiene como objetivo favorecer la autonomía de las personas con discapacidad o en situación de dependencia y contribuir a la mejora de su calidad de vida y la de quienes les cuidan. Abierto desde 2012, se sitúa en el Campus Capacitas de la Universidad Católica de Valencia San Vicente Mártir y se gestiona con la colaboración del CERMI y la Conselleria de Bienestar Social. Pertenece a la plataforma de Centros de Información en Productos de Apoyo (IPROA), una red nacional de asesoramiento de proyectos de apoyo de las Comunidades Autónomas.

Con esta actividad, ADELA-CV quiso presentar el Centro a los nuevos afectados, así como recurso de orientación, asesoramiento en autonomía personal.

## IES Jaime II el Just de Tavernes de la Valldigna, solidario con la ELA

ADELA-CV colaboró en el acto solidario "Fes l'ONA per l'ELA i MULLA T!" que se celebró el 26 de septiembre en el IES Jaume II el Just de Tavernes de la Valldigna (Valencia). La comunidad educativa se ha implicado en esta actividad a beneficio de ADELA-CV, sumándose así a la red global de solidaridad iniciada a raíz de la campaña viral del cubo helado (#IceBucketChallenge).

la actividad consistió en una charla informativa a cargo de la directora del centro Esperanza Micó y el alcalde de Tavernes de la Valldigna, Jordi Juan, la Vicepresidenta de la Asociación y la trabajadora social para dar a conocer la ELA, cómo es el día a día con la enfermedad y el trabajo que desempeña nuestra entidad con pacientes y familias. También acogió el acto del cubo helado con representantes del alumnado y profesorado del centro, que retaron a otros dos institutos a seguir su ejemplo.

Se trata de una actividad educativa y solidaria, en la que se pretendía contribuir a la visibilidad de la ELA y la mejora de la calidad de vida de los y las pacientes, ayuda que se canalizará a través de ADELA-CV.

## El Hospital La Magdalena de Castellón contribuye a visibilizar la ELA

El Hospital La Magdalena de Castellón figura entre las entidades de carácter sociosanitario que se han interesado en colaborar con ADELA-CV a partir de la cadena solidaria impulsada en las redes sociales por el fenómeno del cubo helado (#IceBucketChallenge) este verano.

Bajo el lema, El Hospital La Magdalena también se moja por la ELA, el centro acogió en septiembre una serie de actividades encaminadas a dar a conocer la problemática de la ELA al personal sanitario, en cuyo desarrollo colaboramos.

Las acciones han consistido en una presentación por parte del director de La Magdalena, D. Ramón Jiménez, que ha explicado algunas características de la enfermedad y la situación en que se encuentran las personas afectadas, y una charla sobre los servicios y recursos de ADELA-CV en Castellón, con la trabajadora social Olga Sánchez, y la participación de los pacientes Juan Porcar y José Luis Nebot.

También se instaló una mesa informativa en el vestíbulo, a cargo de la auxiliar del programa Respiro Familiar Soledad Molina, donde profesionales y usuarios/as depositaron algunos donativos.

## Concierto solidario de Èlan en Valencia

El cantautor Èlan dio un nuevo concierto a beneficio de ADELA-CV el 8 de noviembre, en el café-pub El Volander de Valencia

El músico valenciano interpretó canciones de su disco "Náufrago de silencios", parte de cuya recaudación destina a la atención de personas con ELA y sus familias de la Comunidad Valenciana, y otros temas nuevos. Contó con la colaboración del músico Daniel Ibañez.

## Teatro por la ELA en Vila-real

El grupo Teatro de Guardia organizó un espectáculo a beneficio de ADELA-CV. La obra, con título *No es tan fácil*, del autor Paco Mir, tuvo lugar el 20 de diciembre en el Salón de Actos de la Fundació Caixa Rural de Vila-real en Castellón.

Se trata de una iniciativa de personal sanitario del Hospital La Magdalena, en la que colabora el Ayuntamiento de Vila-real, de apoyo a sus pacientes con ELA.

Coincidió con el vigésimo aniversario de Teatro de Guardia, compañía amateur de Benicarló dirigida por Josi Ganzenmüller Roig, cuyos miembros, bajo el lema *Nosotros nos mojamos*, han querido sumarse así a la red solidaria de alcance global del Cubo Helado (#IceBucketChallenge).

## Concierto solidario de Orfeo Veus Juntas en Quart de Poblet

El grupo Orfeo Veus Juntas que dirige Pablo Gimeno Capella ofreció un concierto de Navidad a beneficio de ADELA-CV el 26 de diciembre, en la parroquia Santíssima Concepció de Quart de Poblet .

El programa fue: Missa brevis in d m KV 65, de W. A. Mozart; Angel's Carol y Love came down at Christmas, de John Rutter; Follow that star, An olde Rhyme y Santa Claus is coming to town, de Peter Gritton; White Christmas, de Irving Berlin; Nadala del desert, de Matilde Salvador; Sant Josep es fa vellet, de L. Blanes; Stille nacht, de Franz X. Gruber; y Adestes Fideles, de John Reading.

## V Jornada del Paciente del Consorcio Hospital General de Valencia

En el mes de diciembre participamos en la V Jornada del Paciente del Hospital General de Valencia para dar a conocer nuestros servicios y actividad. Bajo el lema "Las asociaciones como agentes de salud," este encuentro ha permitido el intercambio de experiencias, conocimientos y recursos entre pacientes, profesionales y colectivos

## Jornada Cultural y Artística

Casi cuarenta personas participaron en la convivencia que hemos organizado en el Casal **Poeta Asins -Alegret- Puzol** en Valencia con motivo de la Navidad el pasado 17 de diciembre.

Pacientes de ELA, familiares, cuidadores, personal voluntario y técnico de **ADELA-CV** se reunieron con la idea de compartir, aprender y disfrutar de varias actividades culturales y recreativas de desarrollo personal y social.

La jornada incluyó una **exposición colectiva de pintura y manualidades** con obras de **Rafael Bartual, Román Jiménez, José Portellano, Francisco Julià y Marina Marco**, así como un **recital literario** con textos de **Josep María Margaix con su obra "Una maleta de cartró i altes contes de fadrins"** y la lectura de un fragmento del libro **"Muñeca de trapo"** de **Leonor Montero**, recitado por Alejandro Bayo.

Además contamos con las charlas y demostraciones sobre **Tai Chi y Chi Kung**, a cargo de la **Empar Torres**, profesora de la Escuela Municipal, Quiromasajista y periodista de medicina natural y **Alejandro Bayo**, afectado de ELA.



El programa tuvo como colofón una batukada del grupo **"Sambala"** de Valencia.

Hemos impulsado esta iniciativa para que aquellas personas que desarrollen alguna actividad artística o recreativa tengan la oportunidad de compartirla, de modo que todos podamos aprender y disfrutar. **La ELA no afecta a nuestra capacidad para crear, expresar y gozar.** Es posible mantener la práctica de aficiones e inquietudes aunque tengamos que reformular el modo habitual de realizarlas con el apoyo de otras personas o ayudas técnicas.

## COMUNI@-T

El 4 de abril de 2014 la Fundación Juan Perán-Pikolinos de la CV y ADELA-CV firmaron un convenio de colaboración nº 14/11, para la compra de equipos informáticos, que potenciaran el programa COMUNICA , de comunicación alternativa para enfermos afectados por la ELA que ADELA-CV viene desarrollando desde hace años.

Uno de los efectos más devastadores provocados por la ELA es la pérdida de la capacidad de habla de los enfermos en un periodo relativamente breve. Este hecho hacía que hasta hace unos años los enfermos permanecieran aislados de su entorno, con dificultades para la comunicación hasta de sus necesidades más básicas.

Así las llamadas Tecnologías de Apoyo: sistemas de comunicación alternativa o aumentativa a través de las últimas tecnologías permiten a los enfermos mantener una cierta autonomía en sus actividades cotidianas.

Con la financiación obtenida para el proyecto Comunic@- T se ha podido adquirir un PCEye &Go, 1 licencia The Grid 2, 2 smartnav y un brazo extensible y orientable y una tablet con sistema operativo Android.

Se ha establecido el contacto con los usuarios del proyecto a partir de las derivaciones de hospitales y de otros proyectos de la Asociación, (orientación y apoyo, respiro familiar, web, grupos de ayuda mutua, etc)

La valoración de las necesidades de acceso a las tecnologías de la información y comunicación (TIC) ha consistido en visitas domiciliarias principalmente con el fin de conocer en qué ámbitos existen carencias, así como la función que esta tecnología desempeñará en su vida: interacción en el domicilio principalmente, en actividades sociales, ocupación del ocio y tiempo libre, control del entorno, etc.

La valoración contempla una segunda fase que consiste en comprobar el manejo de las TIC y ajustar las deficiencias iniciales para asegurar la usabilidad y éxito en los objetivos de comunicación individuales.

El convenio de colaboración con la Fundación Juan Perán-Pikolinos de la CV establecía la compra de una serie de tecnologías de apoyo para la comunicación alternativa, pero

esta adquisición requería que personal cualificado valorara y en su caso estableciera la tecnología más adecuada para cada situación personal, lo cual se ha realizado a través de los profesionales de la empresa BJ ADAPTACIONES y de la Asociación, que se han desplazado a los domicilios de los afectados, han evaluado, implementado y preparado tanto a enfermos como a familiares para el uso de los mismos.

Así se han valorado 15 personas de Elche y la provincia de Alicante. Esta valoración ha permitido instalar diversos productos de apoyo:

- dispositivos para el manejo de equipos con el movimiento de los ojos (iriscom y PCEye &Go),
- mediante el movimiento de la cabeza (smartnav y conmutador menton-mejilla),
- comunicadores : tablet android y windows, UMPC (Ultramobile PC) con síntesis de voz Hermes o The grid 2,
- software para el manejo de los dispositivos de los propios usuarios (móvil, Ipad, tablet android o PC), como por ejemplo predwin, plaphoons , "A voice in my hand" con motores de voz,
- control del entorno desde el PC: mandoPC,

y el aprendizaje de su manejo tanto a usuarios como a cuidadores, para implicarles en su uso cotidiano.