2021

ELA Principado

Resumen anual del Programa de Atención Integral al enfermo de ELA y su familia

SOBRE NOSOTROS...

ELA Principado es una entidad sin ánimo de lucro fundada en el año 2001 que tiene como objetivo atender las necesidades específicas de las personas afectadas de Esclerosis Lateral Amiotrófica y su entorno familiar. Consta como entidad declarada de utilidad pública desde el año 2006 y su ámbito de actuación se extiende a todo el Principado de Asturias

Su sede central está situada en Gijón (Avenida de Moreda 11) y cuenta con delegaciones en Oviedo, Avilés, Mieres y San Martín del Rey Aurelio. En la actualidad la entidad cuenta con 305 asociados.

NUESTRO TRABAJO ES AYUDAR

"Los que sufren no son los cuerpos, son las personas". (Eric Cassell).

Y es por ello que la persona en su totalidad es el objeto de los cuidados. Nuestra entidad desarrolla un programa de atención integral a las personas afectadas de ELA y sus familias proporcionando una atención interdisciplinar e individualizada a sus usuarios en el marco de un modelo biopsicosocial.

El objetivo principal es procurar el mayor grado de bienestar y calidad de vida posible a quien padece ELA y a su entorno familiar. Para llevarlo a cabo se desarrollan distintas terapias atendiendo a aspectos físicos, psicológicos y sociales.

El propósito es mantener en mayor grado de independencia y autonomía posible, así como ayudar a las familias a afrontar los cambios y retos que implica la enfermedad a todos los niveles, tratando de fomentar un afrontamiento saludable y adaptativo de la misma.

NUESTRO EQUIPO

ELA Principado dispone de un equipo interdisciplinar de profesionales que ofrece los siguientes servicios a sus usuarios:

- Atención, información y asesoramiento socio-sanitario.
- Apoyo en la tramitación de documentos.
- Tramitación de ayudas y subvenciones.
- Banco de productos de apoyo.
- Servicio de fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional, atención psicológica, trabajo social y auxiliar de clínica.
- Comunicación interactiva a través de nuestra página web y redes sociales.
- Charlas divulgativas y acciones de sensibilización social.
- Publicaciones periódicas (Revista Pinceladas).

La entidad contó durante el año 2021 con los siguientes profesionales como de nuestro equipo de trabajo:

- 1 trabajadora social.
- 1 psicólogo.
- 1 auxiliar de clínica.
- 1 logopeda.
- 2 terapeutas ocupacionales.
- 3 fisioterapeutas (2 empleados por la entidad y 1 en régimen de autónomos).
- 1 fisioterapeuta especializado en fisioterapia respiratoria.
- Profesionales que prestan servicios a nuestros usuarios pertenecientes al Programa MEJORA de COCEMFE Asturias.

Atendiendo a las características específicas de la enfermedad y su evolución clínica, las características socio-demográficas de nuestros usuarios y con el objetivo de llegar al máximo número de usuarios posible en la región, todos los servicios que ofrece la entidad se prestan tanto en la sede de la entidad (o sedes concertadas habilitadas a tal efecto en las diferentes áreas sanitarias) como en los domicilios de las personas afectadas.

NUESTROS SERVICIOS

Trabajo social: Resulta de especial importancia facilitar información veraz y actualizada al paciente sobre los recursos sociales, económicos y sanitarios existentes para hacer frente a su enfermedad, así como de las prestaciones que forman parte del Sistema para la Autonomía y la Atención de la Dependencia (SAAD).

Fisioterapia: Su objetivo es mantener al paciente en el mejor estado de salud posible**.** Indicada desde el inicio de la enfermedad, resulta útil para corregir las alteraciones de la postura, prevenir el dolor y disminuir la rigidez muscular. También pretende promover la independencia funcional, entrenar al paciente para la prevención de caídas, y reeducar la marcha mediante determinadas ayudas técnicas.

Fisioterapia respiratoria: Las dificultades respiratorias son las más graves e importantes para los enfermos de ELA, por lo que es esencial realizar la fisioterapia respiratoria desde fases tempranas de la enfermedad. Entre los objetivos del profesional se encuentran prevenir posibles infecciones respiratorias, mantener la expansión y elasticidad de la caja torácica, fortalecer musculatura respiratoria, estimular el reflejo tusígeno y el aprendizaje de una correcta respiración diafragmática.

Logopedia: Clave para mantener las funciones orofaciales durante el mayor tiempo posible y para la evaluación y el tratamiento de la disfagia, eficacia y seguridad de la deglución. Puesto que la capacidad comunicativa puede verse afectada debido a la disartria, la logopeda puede establecer ejercicios para la terapia del habla, fomentar estrategias no verbales y ayudas técnicas para facilitar la comunicación.

Apoyo psicológico: El diagnóstico de una enfermedad como la ELA supone una amenaza, tanto para la persona enferma como para su familia, y las personas pueden carecer de los recursos necesarios para hacer frente a esa amenaza o no saber cómo gestionarlos. La ELA modifica significativamente la vida del paciente y de su entorno familiar y puede aparecer sintomatología afectiva en forma de estrés, ansiedad, depresión, miedo, indefensión, etc.

El psicólogo pretende acompañar al enfermo y a su familia durante el proceso de enfermedad, proporcionando apoyo emocional y tratando de favorecer un afrontamiento adaptativo aliviando, en la medida de lo posible, su dolor y su sufrimiento. Además, existe un programa de atención al duelo para aquellos familiares que lo precisen.

Terapia ocupacional: La terapia ocupacional tiene como objetivo mantener y/o compensar las funciones alteradas y procurar un mayor grado de autonomía y calidad de vida facilitando al paciente las AVD (Actividades de la vida diaria). El/ la terapeuta puede asesorar al usuario sobre la gran variedad de productos de apoyo existentes para implementar estas tareas.

Auxiliar de clínica: Pretende dar respuesta a las preguntas de los pacientes y sus familiares sobre la enfermedad e información sobre los cuidados necesarios en la vida cotidiana, de manera que éstos contribuyan a procurar el mayor grado de bienestar y calidad de vida posible a la persona.

BANCO DE PRODUCTOS DE APOYO

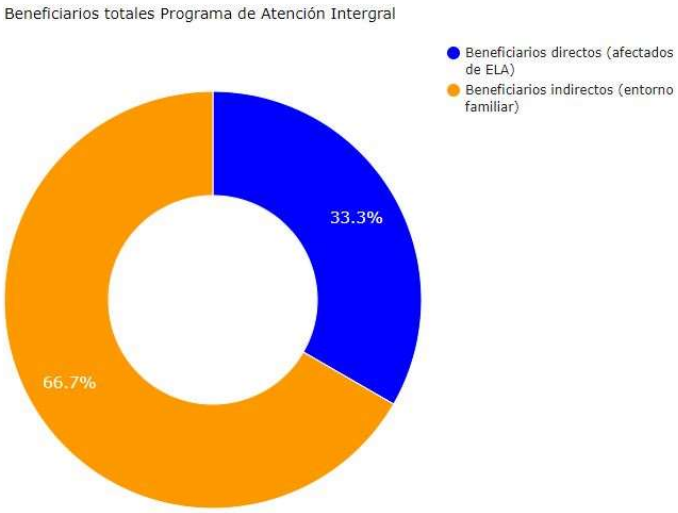
ELA Principado dispone de un banco de materiales y ayudas técnicas disponibles en servicio de préstamo para todos aquellos usuarios que lo precisen, y con asesoramiento personalizado por parte de una terapeuta ocupacional.

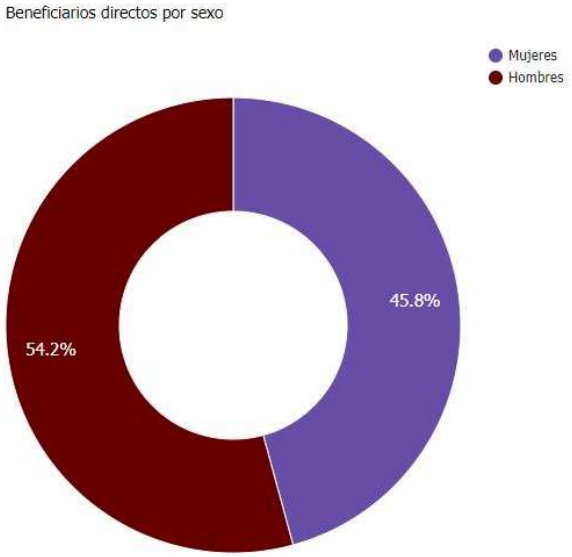
Entre el material disponible podemos encontrar: muletas, sillas de ruedas, andadores, sillas de ruedas eléctricas, sillas giratorias de bañera, grúas, asientos de ducha, asientos de inodoro, colchones, camas articuladas, etc.

La asociación también dispone de Sistemas alternativos y Aumentativos de Comunicación (SAAC) para personas con dificultades en la comunicación y el lenguaje.

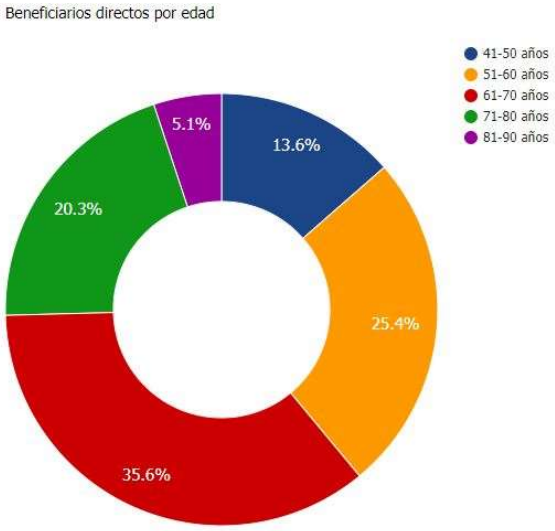
RESULTADOS

Durante el año 2021, un total de 59 personas afectadas de ELA y 118 de su entorno familiar se han beneficiado de nuestro Programa de Atención Integral.



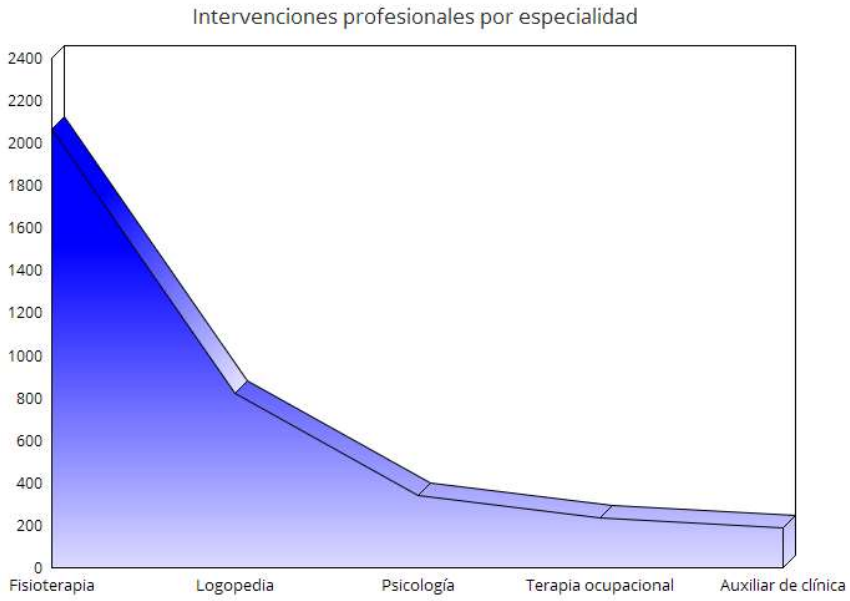


Nuestros asociados han recibido un total de 3.649 sesiones por parte de los distintos profesionales de ELA Principado conjuntamente con los profesionales del Programa Mejora de COCEMFE Asturias. 2482 de estas sesiones se han realizado a domicilio. 715 consultas telefónicas han recibido respuesta desde la entidad.



La distribución de las intervenciones profesionales por disciplinas fue la siguiente:

- 2063 sesiones de fisioterapia
- 823 sesiones de logopedia
- 339 sesiones de apoyo psicológico
- 234 sesiones de terapia ocupacional
- 190 sesiones de auxiliar de clínica



SATISFACCIÓN DE NUESTROS USUARIOS

Con el propósito de evaluar la satisfacción de nuestros usuarios con nuestro programa de apoyo se realizan anualmente encuestas de satisfacción. Durante el año 2021, la totalidad de los usuarios del programa que respondieron a la encuesta se mostraron satisfechos o muy satisfechos tanto con los servicios ofrecidos por la entidad de la entidad con los profesionales que les atendieron.

"Curar cuando se puede, aliviar a veces, consolar y acompañar siempre".

Claude Bernard

declarada de
Utilidad Pública

elaprincipado

asociación de esclerosis lateral amiotrófica
del principado de asturias