

Año 2022

Resultados del Programa de Atención Integral al enfermo de ELA y su familia



ELA Principado

SOBRE LA ASOCIACIÓN...

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 294 asociados.

NUESTRO TRABAJO ES AYUDAR

"No es el cuerpo el que sufre, sino el individuo entero". Cicely Saunders.

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

Nuestro objetivo es procurar el mayor grado de bienestar y calidad de vida posible a quien padece ELA y a su entorno familiar, y para ello implementamos una serie de terapias atendiendo a aspectos físicos, psicológicos y sociales.

El propósito es mantener en mayor grado de independencia y autonomía posible para el individuo y su familia, así como ayudarles a afrontar los cambios y retos que plantea la enfermedad a todos los niveles, tratando de fomentar un afrontamiento saludable y adaptativo de la misma.

EL EQUIPO INTERDISCIPLINAR

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

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

Formaron parte de nuestro equipo de trabajo durante el año 2022:

- 1 trabajadora social
- 1 psicólogo
- 1 auxiliar de clínica
- 1 logopeda
- 1 terapeutas ocupacional
- 2 fisioterapeutas
- 1 fisioterapeuta especializado en fisioterapia respiratoria

Profesionales de COCEMFE Asturias que prestan servicios a nuestros usuarios en el marco del Programa MEJORA de Rehabilitación Continuada (13 fisioterapeutas, 2 logopedas y 2 terapeutas ocupacionales).

Atendiendo a las características específicas de la enfermedad y su evolución clínica, las características socio-demográficas de nuestros usuarios y con el objetivo de ofrecer un servicio de calidad y llegar al máximo número de usuarios posible en la región, todos los servicios que ofrece la entidad se

prestan tanto en nuestro local (o sedes concertadas habilitadas a tal efecto en las diferentes áreas sanitarias) como en los domicilios de nuestros usuarios.

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.

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 afectado 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 promover un afrontamiento adaptativo aliviando, en la medida de lo posible, su dolor y su sufrimiento. Además, existe un programa de apoyo al duelo para aquellos familiares que lo precisen.

“Curar cuando se puede, aliviar a veces, consolar y acompañar siempre”. Claude Bernard.

Logopedia: Disciplina 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.

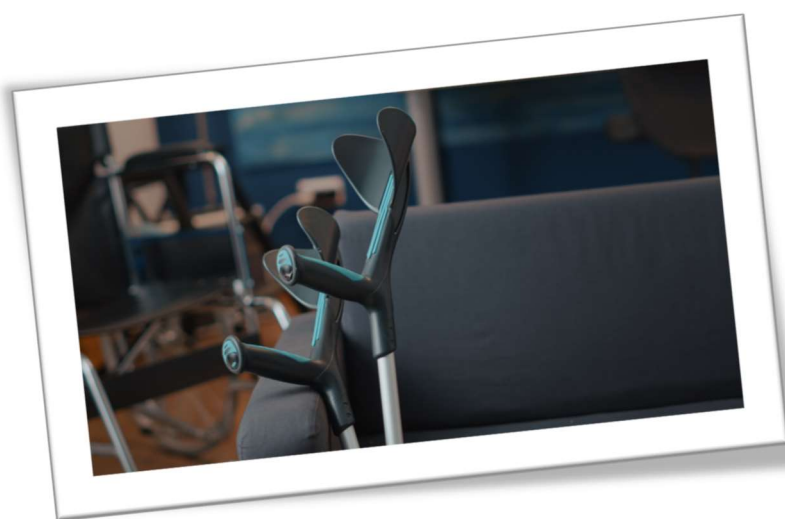
Terapia ocupacional: La terapia ocupacional tiene como objetivo mantener y/o compensar las funciones alteradas y procurar un mayor grado de autonomía y calidad de vida facilitando al paciente las AVD (Actividades de la vida diaria). Los terapeutas pueden asesorar al usuario sobre el amplio catálogo de 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 y facilitar información sobre los cuidados sanitarios básicos en la vida cotidiana, de manera que éstos contribuyan a procurar el mayor grado de bienestar y calidad de vida posible al individuo.

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, con el asesoramiento técnico personalizado por parte de una terapeuta ocupacional.



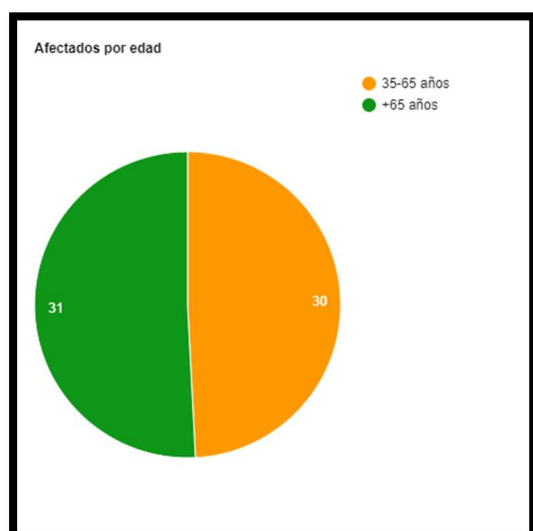
Entre el material disponible podemos encontrar: muletas, sillas de ruedas, andadores, sillas de ruedas eléctricas, sillas giratorias de bañera, grúas, asientos de ducha, asientos de inodoro, colchones, camas articuladas, etc.

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

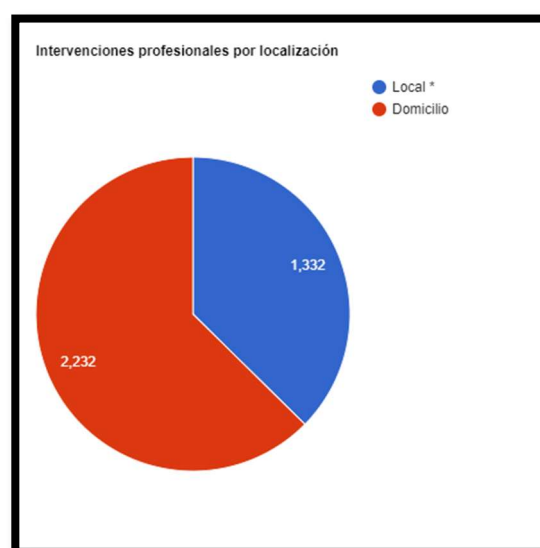


RESULTADOS

Durante el año 2022, un total de 61 personas afectadas de ELA (38 hombres y 23 mujeres) y 122 de su entorno familiar se han beneficiado de nuestro Programa de Atención Integral.



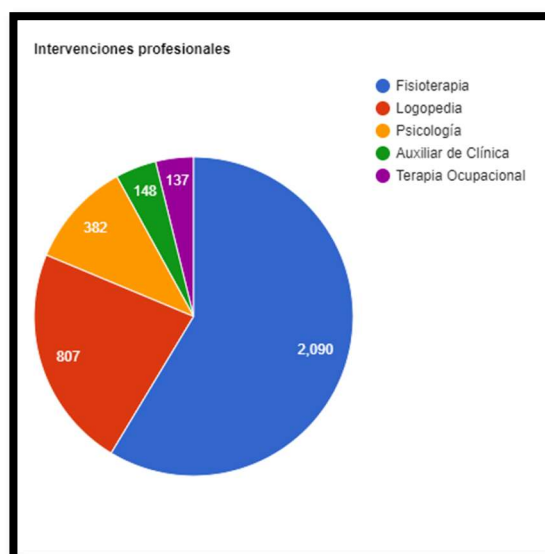
Nuestros asociados han recibido un total de 3.564 sesiones por parte de los distintos profesionales de la entidad conjuntamente con los profesionales del Programa Mejora de COCEMFE Asturias. 2.232 de estas sesiones se han realizado a domicilio.



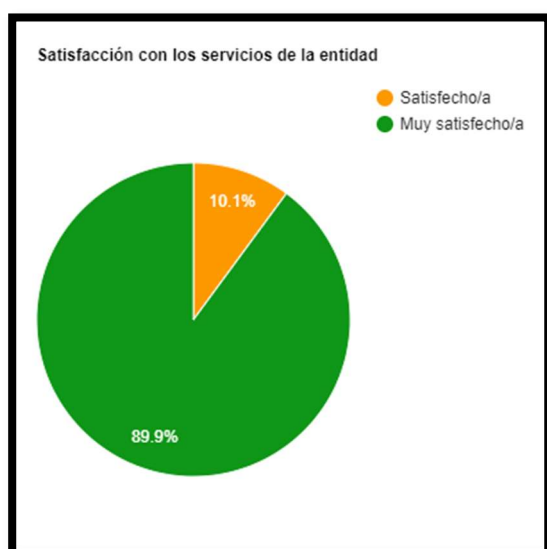
*Pueden incluir intervenciones telemáticas

La distribución de las intervenciones profesionales fue la siguiente:

- 2090 sesiones de fisioterapia
- 807 sesiones de logopedia
- 382 sesiones de apoyo psicológico
- 137 sesiones de terapia ocupacional
- 148 sesiones de auxiliar de clínica



SATISFACCIÓN DE LOS 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 se mostraron satisfechos o muy satisfechos tanto con los servicios ofrecidos por la entidad de la entidad con los profesionales que les atendieron.

Finalmente destacar que el 100% de las personas encuestadas recomendarían nuestra asociación a otras personas afectadas de ELA y sus familias.





www.ela-principado.es