



MIQUEL VALLS
**FUNDACIÓ
CATALANA
D'ELA**



La veu del pacient – CINFA
4^a EDICIÓ

Formació i acompanyament especialitzat per a cuidadors/es de persones afectades d'ELA

Dades de l'entitat

La Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls

L'ELA/MMN i la seva problemàtica

Descripció i objectius generals i específics del projecte

Activitats

Pla d'avaluació del projecte

Beneficiaris del projecte

Àmbit d'actuació

Recursos necessaris

Metodologia

Altres aspectes que cal considerar

DADES DE L'ENTITAT

FUNDACIÓ INTERNACIONAL MIQUEL VALLS CONTRA L'ESCLEROSI LATERAL AMIOTRÒFICA

G63880165

Avinguda del Turisme, 42-44 (08370) Calella (Barcelona)

93 766 59 69

ela@fundacionmiquelvalls.org

www.fundacionmiquelvalls.org



MIQUEL VALLS
**FUNDACIÓ
CATALANA
D'ELA**

FORMA JURÍDICA: Fundació Privada

UTILITAT PÚBLICA: Si

DATA DE CONSTITUCIÓ: 23 de novembre de 2005

DATA I NÚMERO D'INSCRIPCIÓ AL REGISTRE: 29/11/05, Número 2141

REPRESENTANT DE L'ENTITAT: Esther Sellés Llauger (Vicepresidenta i directora general).

LA FUNDACIÓ CATALANA D'ELA MIQUEL VALLS

La Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls és una entitat sense ànim de lucre que va ser creada l'any 2005 a Calella, a iniciativa personal del seu President, el Sr. Enric Maria Valls Colom, el pare del qual va morir fa anys a conseqüència d'aquesta malaltia. Actualment la Fundació és la única entitat que atén a les persones afectades d'ELA/MMN a Catalunya.

El principal objectiu de l'entitat és millorar la qualitat de vida de les persones afectades d'ELA/MMN i donar suport a les seves famílies.

En aquest sentit, les principals activitats desenvolupades actualment des de la entitat són:

- Atenció directa domiciliària en treball social, teràpia ocupacional i psicologia per a pacients i famílies. Inclou un Banc de Productes de Suport que l'entitat posa a disposició de les famílies.
- Co-participació de la Unitat Funcional de la Motoneurona (UFMMN) de l'Hospital Universitari de Bellvitge (des del 2010).
- Co-participació de la Unitat Multidisciplinària d'ELA/MMN (UMELA) de l'Hospital del Mar (des d'octubre del 2015).
- Co-participació de la Unitat Funcional d'ELA (UFELA) de l'Hospital Sant Pau (des d'octubre del 2015).
- Co-participació de la Unitat Funcional d'ELA (UFELA) de l'Hospital de la Vall d'Hebron (des d'octubre del 2020).
- Telemedicina
- Grups d'Ajuda Mútua
- Foment i suport a la investigació de la malaltia.
- Transmissió de les necessitats de les persones afectades d'ELA/MMN.
- Activitats de difusió.
- Coordinació amb la resta de recursos i professionals de la xarxa pública i privada.
- Promoció del voluntariat.



En totes les seves actuacions, l'entitat es coordina amb la resta de centres hospitalaris, professionals i recursos de la xarxa pública i privada que atenen a les persones afectades d'ELA/MMN i les seves famílies, amb l'objectiu de promoure el treball en xarxa i la col·laboració mútua, potenciant la complementarietat de serveis i evitant duplicitats i malbaratament de recursos.

A finals de l'any 2014, la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls va firmar un conveni amb la Fundació "la Caixa" per el desenvolupament d'un projecte específic d'atenció a les persones afectades d'ELA/MMN i famílies al Final de la Vida, dins del Programa d'Atenció a persones amb malalties avançades i famílies de la Fundació "la Caixa". Això va permetre aplicar a partir del 2015 un protocol específic d'atenció al Final de la Vida en coordinació amb diferents centres hospitalaris, PADES i altres de tota Catalunya, que són els equips receptors del programa. En principi, aquest protocol s'aplica durant l'últim any de vida i fins

un any després de la mort de la persona afectada d'ELA/MMN, durant el qual es seguirà acompanyant a les famílies.

L'ELA/MMN I LA SEVA PROBLEMÀTICA

L'Esclerosi Lateral Amiotròfica (ELA) és una malaltia neurodegenerativa que afecta a les neurones motores, que són les cèl·lules encarregades de transmetre l'ordre del moviment del cervell fins als músculs. La malaltia avança ràpidament, no se'n coneixen les causes i actualment no té cura.

La malaltia evoluciona provocant paràlisi generalitzada que implica problemes a nivell de mobilitat, capacitat de parla, capacitat de deglució i respiració. Els sentits i la capacitat cognitiva no es veuen afectats.

A mida que la malaltia avança, augmenta progressivament el grau de dependència, fins el punt que la persona afectada acabarà necessitant d'un cuidador les 24 hores.



Afecta principalment a persones d'entre 40 i 70 anys, però també pot afectar a persones més joves (l'entitat ha atès a persones d'un rang d'edat entre els 25 i els 91 anys).

L'ELA és considerada una malaltia minoritària, ja que la seva prevalença (nombre de persones que pateixen la malaltia) s'estima entre 4-7 persones afectades/100.000 habitants. Aquesta dada és conseqüència de que la majoria

de persones afectades moren entre els 3 i 5 anys després del diagnòstic. No podem obviar, però, que no deixen de diagnosticar-se casos, la incidència de la malaltia és de 2 casos nous/100.000 habitants per any, i que les necessitats que presenten les persones afectades i les seves famílies són moltes i a molt curt termini. Des de l'entitat rebem una mitja de 2 peticions noves d'atenció per setmana. S'estimen unes 400 persones afectades a Catalunya i 4000 a tot el territori espanyol.

Generalment la malaltia apareix de forma esporàdica (ELA esporàdica). Entre un 5%-10% dels casos d'ELA són hereditaris (ELA familiar), i s'han descrit alguns dels gens implicats (SOD1, TARDBP, FUS, ANG, UBQLN2, etc.).

L'únic tractament que existeix actualment per la malaltia, el Riluzol, només aconsegueix allargar pocs mesos la vida de les persones afectades. Tampoc existeix un mecanisme de diagnòstic ràpid que permet detectar la malaltia en les seves primeres etapes. De fet, el diagnòstic arriba després de descartar altres possibles causes i en alguns casos es pot

allargar molt en el temps, fet que genera una angoixa afegida als afectats i les seves famílies.

L'ELA és una malaltia poc coneguda a nivell social i també, moltes vegades a nivell professional, fet que genera sensació de solitud i desamparament a les persones que la pateixen i a les seves famílies, exclusió social i econòmica. El diagnòstic de la malaltia implica tenir que assumir moltes limitacions i afrontar canvis importants en totes les àrees de la vida, que suposen un fort impacte a nivell psicològic i que requereixen d'un procés de readaptació constant al llarg de tota l'evolució de la malaltia. A més, la malaltia suposa una elevada càrrega de costos socials, econòmics i de necessitat de productes de suport, que la família no sempre pot assumir, ja que les situacions socioeconòmiques i familiars són molt diverses. Els programes i serveis d'atenció existents, tant a nivell públic com privat, no cobreixen les necessitats reals de les persones afectades d'ELA o tarden molt a cobrir-les i no sempre arriben a temps.

La complexitat de la situació requereix una atenció integral que permeti cobrir tots els aspectes de la persona. Cal destacar que diversos estudis publicats han demostrat des de fa anys que l'atenció integral i multidisciplinària a les persones afectades d'ELA i a les seves famílies millora la qualitat de vida de les mateixes, fins el punt de contribuir a allargar el procés d'evolució de la malaltia, sent la millor eina que tenim avui al nostre abast per tractar aquesta malaltia.



L'esperança recau en què les investigacions acabin donant el seu fruit i es trobi un tractament efectiu per la malaltia que permeti convertir l'ELA en una malaltia compatible amb una vida normal.

DESCRIPCIÓ I OBJECTIUS GENERALS I ESPECÍFICS DEL PROJECTE

El projecte consisteix en l'assessorament i suport en teràpia ocupacional a domicili a les persones cuidadores de persones afectades d'ELA. Aquesta atenció consisteix en la formació específica d'aquestes persones cuidadores, per tal de poder-les dotar d'eines per a afrontar les funcions de cura, i així millorar la seva qualitat de vida disminuint la sobrecàrrega derivada de l'alta demanda i l'especialització que suposa cuidar una persona afectada d'ELA.

El perfil de les persones afectades (malaltia minoritària, comorbiditat, edat mitjana 55 anys, alta dependència i final de vida) i la complexitat de la situació provoquen que els recursos

existents en la Xarxa de Serveis Socials i Sanitaris d'Atenció pública i privada no puguin donar resposta a les necessitats de qui pateix la malaltia, així com la seva exclusió social i comunitària. L'atenció que es realitza des del servei de Teràpia Ocupacional dins el conjunt de serveis especialitzats que ofereix la nostra entitat i junt amb la coordinació amb altres entitats públiques i privades, permet cobrir de manera específica i centrada en la persona les necessitats derivades de la situació de malaltia segons la situació socioeconòmica de cada família i el moment evolutiu de la malaltia. El servei a domicili facilita l'adaptació a l'entorn i la integració a la comunitat tant de la persona afectada com la del seu cuidador/a principal.



La coordinadora deriva el cas a Treball Social (TS) que valora les necessitats específiques, així com fa les coordinacions i derivacions a altres professionals propis de l'entitat i/o externs per donar resposta a aquestes.

Una de les necessitats principals és l'assessorament en adaptació i reeducació de les activitats de la vida diària i l'ús de productes de suport que se'n deriva, així com en la supressió de barreres arquitectòniques i en cures paliatives preventives (cura de la pell, sonda gàstrica, mobilització de flemes, cura de la traqueotomia, etc.).

Des del perfil del professional sanitari de TO especialitzat en ELA de la nostra entitat, en coordinació amb les Unitats d'Expertesa Clínica en malalties neuromusculars (UEC) i amb els professionals d'Atenció Primària, es donarà resposta a aquestes necessitats des del domicili adaptant-se al moment evolutiu de la malaltia, a la realitat de cada família i al seu entorn. La TO farà una valoració inicial en el qual elaborarà un pla de treball junt amb la família, així com realitzarà un seguiment per anar adaptant la resposta a les necessitats en tot el procés de la malaltia.

PRINCIPALS OBJECTIUS DEL PROJECTE

OBJECTIU GENERAL:

Millorar la qualitat de vida de les persones afectades d'ELA/MMN i donar suport a les seves famílies.

OBJECTIUS ESPECÍFICS:

- Millorar l'autonomia personal de les persones afectades d'ELA/MMN.
- Millorar la qualitat de vida de la persona cuidadora.
- Posar a disposició de les famílies afectades d'ELA l'assessorament en els productes de suport necessaris per millorar la seva autonomia i la tasca del cuidador/a principal.
- Posar a disposició de les famílies afectades d'ELA l'assessorament en sistemes de comunicació alternativa i d'accés adaptat a l'ordinador.

- Posar a disposició de les famílies afectades d'ELA l'assessorament en cures pal·liatives preventives.
- Oferir formació específica i adaptada a les persones cuidadores de persones afectades d'ELA.

ACTIVITATS

Les activitats previstes es realitzaran de forma continuada, en aquest cas, des de l'1 de gener del 2024 fins al 31 de desembre del 2024. El tipus d'activitats que es realitzaran es classifiquen segons el tipus de visites que realitzen les Terapeutes Ocupacionals:

- primeres visites, visites de lliurament de productes de suport i de sistemes de comunicació alternativa i accés a l'ordinador i formació.
- visites d'assessorament, educació sanitària i formació específica i visites de recollida de material),
- gestions de coordinació internes (treballadores socials i psicòlogues)
- gestions externes dels agents amb la millora de l'autonomia i de la sobrecàrrega del cuidador/a.

Calendari d'execució del projecte:

1 de gener de 2024 a 31 de desembre de 2024. Tot i que és un projecte continuista que es porta a terme des de l'any 2007.

PLA D'AVALUACIÓ DEL PROJECTE

Tots els projectes desenvolupats des de l'entitat són sotmesos a una avaluació quantitativa i qualitativa continuada. L'avaluació respon a la iniciativa de millorar l'eficiència, eficàcia i qualitat del treball realitzat, implantant els canvis necessaris per millorar l'actuació tan aviat com són detectats, segons les necessitats extretes de les diferents mesures de control realitzades. Es realitza un seguiment continuat del projecte, a l'inici de l'actuació, al llarg del seu desenvolupament i en finalitzar l'actuació. Els diferents professionals de la Fundació realitzen informes de les visites i de les actuacions realitzades, al llarg de tot el període d'atenció.

La coordinadora de l'equip d'atenció és qui realitza les supervisions periòdiques a les professionals de Teràpia Ocupacional, mensuals i trimestrals, així com esporàdiques si es detecta que és necessari, tant a nivell quantitatiu com qualitatiu. Així mateix, es realitzen reunions de coordinació de casos amb tot l'equip d'atenció (incloent treballadores socials i psicòlogues) i també es realitzen dos reunions de planificació a l'any amb tot l'equip de la Fundació.



Nom de l'indicador	Descripció i si és o qualitatiu	Objectiu específic vinculat	Valor esperat a 31/12/2024	Unitat de l'indicador
Nombre total de famílies ateses per l'àrea de Teràpia Ocupacional a domicili	Es comptabilitzen el nombre total de famílies ateses a domicili per les terapeutes ocupacionals. Indicador quantitatiu	Millorar l'autonomia personal de les persones afectades d'ELA.	297	famílies
		Millorar la qualitat de vida de la persona cuidadora.		
		Posar a disposició de les famílies afectades d'ELA l'assessorament dels productes de suport necessaris per millorar la seva autonomia i la tasca del cuidador/a principal.		
		Posar a disposició de les famílies afectades d'ELA l'assessorament dels sistemes de comunicació alternativa i d'accés adaptat a l'ordinador.		
		Posar a disposició de les famílies afectades d'ELA l'assessorament		

		en cures pal·liatives preventives.		
		Oferir formació específica i adaptada a les persones cuidadores de persones afectades d'ELA.		
Nombre de primeres visites realitzades per les Terapeutes Ocupacionals a domicili	Es comptabilitzen el nombre de primeres visites que realitzen les terapeutes ocupacionals a domicili. Indicador quantitatiu	Posar a disposició de les famílies afectades d'ELA l'assessorament dels productes de suport necessaris per millorar la seva autonomia i la tasca del cuidador/a principal.	141	Visites
		Posar a disposició de les famílies afectades d'ELA l'assessorament dels sistemes de comunicació alternativa i d'accés adaptat a l'ordinador.		
		Posar a disposició de les famílies afectades d'ELA l'assessorament en cures pal·liatives preventives.		

Nombre de visites de lliurament de productes de suport a domicili	Es comptabilitzen el nombre de visites que realitzen les Terapeutes Ocupacionals per lliurar productes de suport. Indicador quantitatiu	Millorar l'autonomia personal de les persones afectades d'ELA.	239	Visites
		Millorar la qualitat de vida de la persona cuidadora.		
		Oferir formació específica i adaptada a les persones cuidadores de persones afectades d'ELA.		
		Posar a disposició de les famílies afectades d'ELA l'assessorament dels productes de suport necessaris per millorar la seva autonomia i la tasca del cuidador/a principal.		
Nombre de visites de lliurament de sistemes de comunicació alternativa i accés adaptat a l'ordinador	Es comptabilitzen el nombre de visites que realitzen les Terapeutes Ocupacionals per lliurar sistemes de comunicació alternativa i accés adaptat a l'ordinador. Indicador quantitatiu	Millorar l'autonomia personal de les persones afectades d'ELA.	50	Visites
		Millorar la		

		qualitat de vida de la persona cuidadora.		
		Oferir formació específica i adaptada a les persones cuidadores de persones afectades d'ELA.		
		Posar a disposició de les famílies afectades d'ELA l'assessorament dels sistemes de comunicació alternativa i d'accés adaptat a l'ordinador.		
Nombre de visites d'assessorament, educació sanitària i formació específica dirigides principalment a la persona cuidadora	Es comptabilitzen tots els assessoraments, educació sanitària i formació específica dirigida a la persona cuidadora. Indicador quantitatiu	Millorar l'autonomia personal de les persones afectades d'ELA.	122	Visites
		Millorar la qualitat de vida de la persona cuidadora.		
		Oferir formació específica i adaptada a les persones cuidadores de persones afectades		

		d'ELA.		
		Posar a disposició de les famílies afectades d'ELA l'assessorament en cures pal·liatives preventives.		
Visites de recollida de productes de suport	Es comptabilitzen les recollides de material quan la família ja no el necessita. Indicador quantitatiu	Millorar l'autonomia personal de les persones afectades d'ELA.	12	Visites
Nombre de coordinacions internes	Les coordinacions internes es refereixen a les que es realitzen entre els diferents perfils professionals que porten un cas concret.	Millorar l'autonomia personal de les persones afectades d'ELA.	425	Coordinacions
		Millorar la qualitat de vida de la persona cuidadora.		
Nombre de coordinacions externes	Les coordinacions externes es refereixen a les que les Terapeutes Ocupacionals realitzen amb altres agents externs explicats en el punt 6.	Millorar l'autonomia personal de les persones afectades d'ELA.	107	Coordinacions
		Millorar la qualitat de vida de la persona cuidadora.		

BENEFICIARIS DEL PROJECTE

Els beneficiaris del projecte són les persones afectades d'ELA/MMN i les seves persones cuidadores principals, a tot Catalunya.

ÀMBIT D'ACTUACIÓ

L'entitat ofereix atenció en teràpia ocupacional a tot Catalunya, a domicili de les persones afectades d'ELA/MMN i famílies, i des de la Unitat Funcional de la Motoneurona (UFMMN) de l'Hospital Universitari de Bellvitge, sent el centre hospitalari que atén a més persones afectades d'ELA/MMN de tot Catalunya, atenent a pràcticament a més del 50% de la població afectada. Les terapeutes ocupacionals també ofereixen atenció a la Unitat Multidisciplinària d'ELA (UMELA) de l'Hospital del Mar.

RECURSOS NECESSARIS

RECURSOS HUMANS

- 4 Terapeutes ocupacionals

RECURSOS D'INFRAESTRUCTURA

L'entitat disposa de:

- Espai cedit com a seu principal, des del qual les terapeutes ocupacionals realitzen les gestions i els informes de l'actuació.
- Vehicle pels desplaçaments a domicili i navegador per optimitzar els desplaçaments.
- Rampa, carretó, gomes i tots els suports pel transport del material.
- Guants, faixes i material per a la seguretat laboral del professional.
- Telèfon mòbil per poder contactar amb les famílies de manera directe i perquè les famílies davant qualsevol cosa puguin contactar directament amb la seva treballadora social de referència.
- Material tecnològic: ordinadors, impressora, fotocopiadora, escàner, etc.
- Material fungible administratiu.
- Connexió a internet i comunicacions
- Pàgina web i xarxes socials, tríptics divulgatius de l'entitat.

METODOLOGIA

La Terapeuta Ocupacional (TO) fa una valoració integral de la situació per definir les necessitats a cobrir, així com un seguiment continuat per anar adaptant-se al moment evolutiu de la malaltia i a la situació de cada família. La valoració es centra en les activitats de la vida diària i instrumentals i la seva reeducació, així com en l'accessibilitat, de la qual se'n pot derivar la introducció de productes de suport, els que si estan disponibles en el Banc de Productes de Suport (BPS) de l'entitat, seran cedits a la persona afectada durant tot el temps que siguin necessaris. També, la TO realitza la l'educació sanitària o formació específica per la cura de la persona afectada d'ELA que ajudarà a la persona cuidadora a facilitar el màxim la seva tasca i millorarà la seva qualitat de vida.

ALTRES ASPECTES QUE CAL CONSIDERAR

La Fundació Miquel Valls és la única entitat a Catalunya que atén a les persones afectades d'ELA/MMN i a les seves famílies de forma específica i amb les seves actuacions contribueix a omplir un buit social. Un cop s'ha comunicat el diagnòstic, i al llarg de tot el procés de la malaltia, es poden iniciar un ventall de situacions diverses, segons el context vital de cada persona, que requereixen d'un acompanyament constant per tal de facilitar l'adaptació a cada nova

situació, conseqüència de l'evolució de la malaltia. En l'ELA/MMN es produeix una pèrdua de control de la situació vital en general, la persona afectada d'ELA/MMN i la seva família es veuen immerses en un procés desconegut, de canvis constants, que situen la persona en una situació d'impotència i frustració. Aquests canvis engloben tota la complexitat de la



persona: canvis físics, d'organització familiar, pèrdua de les relacions laborals i socials, canvis econòmics, en l'estat psicològic, espirituals, etc. Els problemes propis de la malaltia (pèrdua de mobilitat, de la capacitat de parla, rols familiars, pronòstic fatal, necessitat d'us de productes de suport, ventilació mecànica i alimentació artificial, entre d'altres), així com el desconeixement de la malaltia per

part de l'entorn i la societat en general, fa que la persona tendeixi a l'aïllament. A mesura que la malaltia avança, es fa creixent la pèrdua d'autonomia de la persona, sobretot a nivell funcional, on serà indispensable el suport de terceres persones, Aquesta visió de dependència suposa un trencament radical de la pròpia vida i de les expectatives personals. La malaltia situa a la persona i la seva família en un procés de desconstrucció identitària, i es veuen obligats a afrontar decisions impensables fins el moment.

Per poder donar resposta a aquestes necessitats derivades d'una malaltia com l'ELA/MMN, que és poc coneguda i moltes vegades imprevisible, s'ha de tenir un coneixement profund de la malaltia des d'una visió global i fer-ne un abordatge integral. En aquest sentit, els recursos de la xarxa pública i privada estan mancats d'aquesta especialització degut a que treballen amb patologies diverses o els manquen recursos específics. És per això, que l'actuació de la Fundació Miquel Valls sempre va encaminada a aportar els seus recursos i experiència, per tal d'aconseguir millorar i complementar la xarxa de recursos existent, amb l'objectiu d'oferir una atenció eficaç i eficient, adequada a les necessitats reals de les persones afectades d'ELA/MMN.

FES
UN
PER
L' **GEST**
ELA 