

FUNDACIÓ INTERNACIONAL MIQUEL VALLS CONTRA L'ESCLEROSI LATERAL AMIOTRÒFICA



Seu social: Barcelona

Àmbit geogràfic: Autonòmic

Forma jurídica: Fundació

- 19 persones treballadores
- 76 persones voluntàries

Nombre actual de persones ateses

- 505 a usuàries a altres col·lectius:
Persones afectades d'ELA/MMN)

www.fundaciomiquelvalls.org

Breu història de l'organització

La Fundació neix el 2005 a Calella (Barcelona) com una fundació privada i sense ànim de lucre, impulsada per l'Enric M. Valls, el pare del qual va morir a causa de l'Esclerosi Lateral Amiotròfica i dona nom a la nostra entitat. Abans d'adquirir definitivament el nom de Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls també va ser coneguda com a Fundació Catalana d'ELA (ElaCat).

Som l'única entitat sense ànim de lucre a tot Catalunya que treballa per millorar la qualitat de vida de les persones afectades d'ELA i altres malalties de motoneurona i ofereix suport a les seves famílies, també lluita contra la malaltia promovent la investigació d'aquesta.

Missió

Som un equip de professionals amb vocació de millorar la nostra societat, que neix de la voluntat i experiència d'un familiar d'afectat d'ELA, amb l'objectiu de millorar la qualitat de vida de les persones afectades d'ELA i els seus familiars, i lluitar perquè aquesta malaltia sigui curable.

Descripció de l'activitat

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 l'entitat són:
- Atenció domiciliària i a les Unitats Funcionals especialitzades en treball social, teràpia ocupacional i psicologia a les persones afectades d'ELA.
- Atenció en Telemedicina
- 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 les persones afectades d'ELA/MMN i les seves famílies, amb l'objectiu de promoure el treball en xarxa i la col·laboració, potenciant la complementarietat de serveis i evitant duplicitats i malbaratament de recursos.

DESCRIPCIÓ DE LA INICIATIVA PROPOSADA

RESPIR PER A PERSONES CUIDADORES DE PERSONES AFECTADES D'ELA

Breu descripció

L'ELA provoca dependència total requerint una persona cuidadora 24 h al dia. Quan la malaltia avança és inviable assumir la cura de la persona sense suport extern, el qual és inaccessible per aquelles famílies més vulnerables sense recursos per cobrir les despeses que genera la malaltia. A més, la manca de formació especialitzada per abordar les cures específiques als pacients i la dificultat que suposa en general atendre a una persona afectada d'ELA a diferència d'altres patologies, provoca la sobrecàrrega i claudicació dels cuidadors familiars i professionals. Actualment, el sistema públic ofereix 94 hores mensuals de servei d'ajuda al domicili per grau III de dependència, que per les característiques de la malaltia són insuficients i fins i tot en molts casos, per manca de recursos, no es poden fer efectives.

La solució que es proposa a la necessitat exposada és la d'oferir respirs puntuals a les famílies afectades d'ELA tenint en compte la situació de cada família i les seves necessitats concretes. Aquests respirs s'oferiran a través de la subcontractació per part de l'entitat, d'una empresa de cuidadors/es professionals que atendran les demandes que la Fundació ja haurà recollit prèviament. Aquesta solució ajudarà a millorar el benestar físic, mental i emocional de les persones cuidadores d'afectats/des d'ELA.

Aportació de valor de la iniciativa

El projecte pretén millorar la qualitat de vida tant de la persona afectada d'ELA com la del seu cuidador/a principal. Actualment, el sistema públic ofereix 94 hores mensuals de servei d'ajuda al domicili per grau III de dependència, que per les característiques de la malaltia són insuficients i en molts casos per manca de recursos no es poden fer efectives. És per això que l'entitat, com a única entitat social a Catalunya que atén les persones afectades d'ELA, creu importantíssim engegar un projecte d'aquest tipus, ja que avui en dia és una de les principals mancances que pateixen les famílies afectades d'ELA.

Necessitat a la que respon

L'ELA provoca dependència total requerint una persona cuidadora 24 h al dia. Quan la malaltia avança és inviable assumir la cura de la persona sense suport extern, el qual és inaccessible per aquelles famílies més vulnerables sense recursos per cobrir les despeses que genera la malaltia. A més, la manca de formació especialitzada per abordar les cures específiques als pacients i la dificultat que suposa en general atendre a

una persona afectada d'ELA a diferència d'altres patologies, provoca la sobrecàrrega i claudicació dels cuidadors familiars i professionals. Actualment, el sistema públic ofereix 94 hores mensuals de servei d'ajuda al domicili per grau III de dependència, que per les característiques de la malaltia són insuficients i fins i tot en molts casos, per manca de recursos, no es poden fer efectives.

La solució que es proposa a la necessitat exposada és la d'oferir respirs puntuals a les famílies afectades d'ELA tenint en compte la situació de cada família i les seves necessitats concretes. Aquests respirs s'oferiran a través de la subcontractació per part de l'entitat, d'una empresa de cuidadors/es professionals que atendran les demandes que la Fundació ja haurà recollit prèviament. Aquesta solució ajudarà a millorar el benestar físic, mental i emocional de les persones cuidadores d'afectats/des d'ELA.

Principals objectius assolits

- Donar resposta a les necessitats específiques de les persones cuidadores familiars d'afectats/des d'ELA en situació de vulnerabilitat.
- Proporcionar formació especialitzada per la cura de les persones afectades d'ELA als seus cuidadors/es.
- Generar evidència perquè l'administració pública conegui les necessitats específiques de cura de les persones afectades d'ELA.

Principals resultats obtinguts

Indicadors

- Nombre de famílies que han rebut el recurs de respir per part d'un/a cuidador/a: Nombre de famílies que han rebut el respir per part d'un/a cuidador/a.
- Nombre d'accions realitzades: Es comptabilitzen el nombre d'accions que el cuidador/a realitzarà durant un any.
- Seguiments de la coordinadora del projecte a les famílies ateses: Es comptabilitzen el nombre de seguiments de la coordinadora del projecte amb la família beneficiària del recurs.
- Coordinacions de la coordinadora del projecte amb altres professionals implicats, derivades del recurs: Es comptabilitzen el nombre de coordinacions de la coordinadora del projecte amb altres professionals implicats en el cas.
- Test Mini-Zarit: Les persones cuidadores familiars que reben el recurs del respir, se'ls convidarà a respondre el qüestionari Mini-Zarit, per poder determinar si l'ajuda rebuda ha millorat el seu grau de sobrecàrrega.



Resultats esperats

- S’espera realitzar 5 accions mensuals entre novembre del 2024 i juny del 2025.
- Es preveu que la coordinadora realitzi 90 coordinacions amb les famílies beneficiàries del recurs (3 coordinacions per família durant els 10 mesos de duració del projecte).
- S’estimen 100 coordinacions amb altres professionals (10 per mes)
- S’espera generar evidència de la necessitat de la implementació del projecte mitjançant el Test Mini-Zarit (Disminució de la puntuació final respecte a la inicial (7-16 No sobrecàrrega 17-35 Sobrecàrrega intensa).

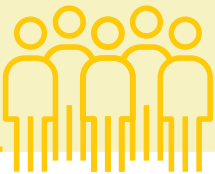
Abast de l'experiència

L’entitat treballa des de l’any 2005 per millorar la qualitat de vida de les persones afectades d’ELA. Des de llavors, hem desplegat un projecte d’atenció integral multidisciplinària en col·laboració amb tots els agents implicats en la cura de les persones afectades, el qual s’ha anat ampliant segons les necessitats reals d’aquestes.

Des de la Fundació s'utilitzen criteris de valoració consensuats pel mateix equip de Treball Social que en coordinació amb la resta de l'equip multidisciplinari de l'entitat (Teràpia Ocupacional i Psicologia), així com els serveis de referència públics i privats externs (SS.SS, Unitats d'ELA, CAPs, etc.) identifiquen a les en situació vulnerable. Una vegada identificades es valora introduir un recurs de respir setmanal per reduir la sobrecàrrega del cuidador/a i es fa un seguiment d'aquest per garantir la seva idoneïtat i efectivitat. Aquest projecte té intenció de perdurar en el temps segons els recursos dels quals es disposi la Fundació.

Persones implicades en l'experiència:

- Treballadores: 8
- Membres equips directius: 7
- Ateses: 7
- Voluntàries: 1



Principals factors clau d'èxit

Els factors d’èxit són principalment l’especialització en ELA de tots els professionals de la nostra entitat, així com el coneixement de tots els agents implicats en la cura d’aquest tipus de pacients, el contacte directe amb més de 500 persones afectades d’ELA a tot Catalunya al llarg de l’any que suposen estadísticament la totalitat dels pacients existents, i el treball

domiciliari i comunitari realitzat diàriament des del nostre equip de professionals.

Dificultats i reptes superats en el desenvolupament de la iniciativa

Les limitacions del projecte són, per una banda, el finançament, la dificultat d’impartir formació específica als cuidadors professionals, i l’impacte i la dependència emocional de la persona afectada i cuidadora, que fa que sigui complicat introduir un ajut en el qual el cuidador es desconnecti 100% de la cura del pacient.

El repte proposat a partir del mes de gener va ser poder donar respir a les persones cuidadores de persones afectades d’ELA, donant prioritat a les famílies més vulnerables que no es poden permetre aquesta despesa. Com hem comentat anteriorment, avui en dia hem pogut donar resposta durant aquests 6 primers mesos a 7 famílies amb un respir de 20 h la setmana.

Elements innovadors que aporta la iniciativa

Actualment, com hem comentat anteriorment, el sistema públic ofereix com a molt 94 hores mensuals de suport de cuidador a domicili, totalment insuficient pels grans dependents que a més no poden optar a una residència perquè no dona resposta a les seves necessitats.

Poder oferir respirs puntuals a les famílies afectades d’ELA ajudarà a reduir l’estrès, millorar la salut mental, millorar la qualitat de les cures, disposar de temps lliure, suport en la realització de cures específiques, entre d’altres.

Aquest servei no s’ofereix des de cap altra institució ni pública ni privada.

Factors que permeten la transferència i replicabilitat

El projecte vol generar evidències perquè la replicabilitat del projecte recaigui a l’administració pública i sigui des de les institucions que es porti a terme un projecte específic de cuidadors per a famílies afectades d’ELA. Les evidències que genera el projecte també estan relacionades amb la no institucionalització i l’estalvi de despeses econòmiques per l’administració, ja que una persona afectada estable i controlada pateix menys descompensacions.

Des de la Fundació tenim molt clar que aquest és un projecte troncal que cobreix una de les necessitats més ressonants de les persones que pateixen ELA i el seu entorn, al qual el sistema públic i privat no dona resposta. Per això estem dedicant tots els nostres esforços perquè aquest projecte sigui viable, a través de la cerca de fons de finançament estables i d’establir aliances estratègiques amb el Departament de Salut i el Departament de Drets Socials, que ens ajudin a fer valdre la necessitat d’aquest projecte per tal de millorar la qualitat de

vida de qui pateix ELA a través d'aquest recurs que garanteix una millor gestió i eficiència dels recursos existents. A la vegada estem treballant com a membres de CONELA (confederació d'associacions d'ELA d'Espanya) perquè la Llei ELA sigui una realitat, la qual donaria resposta a aquesta necessitat des de les institucions públiques.