PLATAFORMA AFECTADOS DE ELA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

MODELO DE CUIDADOS CONTINUADOS

RESUMEN DEL ANÁLISIS: CONVALENCENCIA DE LA ELA.

ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

En colaboración con:

ela Andalucía Esclerosis Lateral Amiotrófica

adela EUSKAL HERRIA

ARAELA ASOCIACIÓN ARAGONESA DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

Asociación Juntos Venceremos ELA

adEla ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ELA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

1.3 SOLUCIONES VIABLES Y/O URGENTES

En las condiciones de convalecencia descritas, y con los riesgos inherentes asociados, planteamos que, si el Estudio es acogido en sentido favorable, se planifique un **Plan de Acción ELA**, entre todos los actores implicados (pacientes, asociaciones, empresas del sector residencial, junto con los profesionales de la Administración de las CCAA que asesoren en esta materia) acompañado de la distribución y reparto de tareas, organizadas en calendario de objetivos tentativos.

La puesta en marcha del Plan, y su posterior seguimiento, será el indicador de garantía de que las propuestas no vuelven a quedar en el tintero.

La prueba de voluntad definitiva de la Administración, aceptando el *salto* que los primeros miembros del colectivo de enfermos de ELA, van a dar, prescindiendo de la PEEF que las CCAA desean restringir, pasando a una *inmediata* elección de servicios, debe estar en consonancia, no solo con el compromiso del **Plan de Acción ELA** pactado, sino también la convicción de todos los interlocutores, de poner en marcha acciones urgentes para salvar las primeras vidas, mientras se acomete un cambio tan profundo en las Prestaciones para enfermos de ELA,

Los enfermos de ELA somos vulnerables . . . . . .

*(12) 5. … En el mes de febrero de 2021 se aprobará ….Valorar la posibilidad de establecer un "**procedimiento urgente**" de acceso a las prestaciones para personas dependientes de **elevada vulnerabilidad**.*

Para ello, proponemos un modelo de actuación urgente, de amplia solvencia y crédito profesional, subordinado a las alertas, decisiones y encomiendas, de los Técnicos Profesionales, que mantienen el contacto con los enfermos y cuidadores que han claudicado.

Nos referimos a la Asociación Regional de ELA de cada CCAA, quienes recogen en primera línea la solicitud de ayudas que no pueden resolver, y son la avanzada de la posterior actuación de los Servicios Paliativos a domicilio u Hospitalarios, que reciben la solicitud de intervención para sedación.

Ambos profesionales (Trabajador Social de la Asociación de ELA, y Facultativos de los Servicios Paliativos del Hospital Central), son que hoy, pueden parar (o no), la sangría.

Frente a esta alerta temprana, proponemos que la Asociación elabore un Informe escueto de claudicación, que se notificará de forma urgente al responsable elegido en la Consejería de la CCAA que, autorizará, tanto a la Asociación, como a Serv. Paliativos, para ofrecer una ayuda colaborativa inmediata del SAAD, en las horas que sea necesario, que pueda desmotivar la decisión de morir.

1.3.1 ALTERNATIVA PROVISIONAL 1

Mientras se resuelve la situación, la CCAA agiliza y financia, de forma directa y provisional, un Servicio de Ayuda a Domicilio SAD (público, o concertado), con una **INTENSIDAD mínima** de 40 horas semana.

(9) Titulo II regula las medidas para asegurar la calidad y la eficacia del Sistema, con elaboración de **planes de calidad y sistemas de atención**

O en su defecto, concierta la misma INTENSIDAD, con cualquiera de las múltiples empresas privadas autorizadas para la Prestación Vinculada al Servicio de las múltiples empresas privadas.

*(47) Medidas dirigidas a la **ampliación de la disponibilidad real de servicios y prestaciones**. Incremento de plazas en servicios deficitarios / necesarios, **ampliación de intensidades,** etc. que **mejoren la capacidad real de atención***

El informe de verificación, confirmado y urgente por S. Sociales, se notificará y retroalimentará con la supervisión y confirmación de la Asociación Regional de ELA, como medida paliativa, previa del cambio de PIA y localización de Centro Residencial *experto*.

Para confirmar cualquier protocolo de idoneidad de la tramitación, se utilizará la conformidad del sector sanitario, de manera que la autorización firmada del Rble de la Unidad de ELA, o el Jefe de Serv. Paliativos, o el Jefe de Neumología, o de Neurología de la Unidad de ELA, será certificación suficiente para dar al fin al farragoso trámite administrativo.

(47) Basta imaginar qué sucedería en el Sistema Nacional de Salud si las actuaciones de acceso, pruebas diagnósticas, prescripción, intervención o tratamiento viniesen delimitadas –todas y cada una de ellas- por procedimientos y actos administrativos.

1.3.2 ALTERNATIVA PROVISIONAL 2

El "ente" directivo del modelo de Coordinación Sociosanitaria de cada CCAA, agiliza el ingreso urgente en uno de los múltiples Centros de Cuidados Paliativos, ya concertados, y que cuentan con expertos en Cuidados Críticos y Terminales, y con equipamientos de máxima calidad y confort, con acomodación de familiar acompañante.

*(50) Supondría también una importante optimización del gasto, ya que el coste medio de una **plaza hospitalaria** es de unos **500 euros/día**, mientras que la estancia/día en un centro residencial sociosanitario supone entre 60 y 90 (155) euros, según el grado de dependencia y el tipo de unidad especializada en el que se ingrese a la persona dependiente*

Esta alternativa, también es de aplicación inmediata, con la salvedad de que la orden de ingreso en un Centro *experto*, no va a culminar en fallecimiento, sino en posible traslado futuro a otro equipamiento, o una corrección provisional de intensidad del SAAD.

Se aplicará siempre la misma certificación de idoneidad, del ámbito sanitario.

(50) Con frecuencia, el desconocimiento de este modelo de cuidados, centrado en la persona*, provoca recelos entre las familias y también en algunos profesionales, al concebirlos como una ausencia de tratamiento y no como la aplicación de un tipo diferente de medidas concretas.*

1.3.3 ALTERNATIVA PROVISIONAL 3

A petición de la Asociación Regional de ELA de cada CCAA, y con el informe de verificación confirmado por los Servicios Paliativos del Hospital, la Consejería de Sanidad ordena el ingreso en el Centro **Hospitalario** *experto*, adaptando el espacio provisional a su convalecencia, y garantizando que el Hospital público asume el modelo descrito, tanto diurno, como nocturno.

Demorada la fatal decisión final, mientras se aborda una situación más favorable, mediante las Alternativas 1 o 2 anteriores, siempre se respetará el cambio de decisión del paciente, aunque mantenga la decisión de sedación y renunciar a los servicios compensatorios.

*(1) El hecho de poder **mantener artificialmente la vida** a un número considerable de enfermos, acerca conceptualmente los procedimientos de manejo a la alta tecnología y los separa de la actitud puramente paliativa 14, 15, 17, 58, 99*

2. MODELO "EXPERTO" DOMICILIARIO

2.1 UNIVERSIDAD DE CUIDADORES

La cantidad de vicisitudes que acompañan a la convalecencia, son tan propias e inherentes a la patología, que fuera de la ELA, la tortura que ocasionan resulta incomprensible. Baste decir, que el trastorno del babeo salivar, o el penoso reflujo gástrico, son causa de renunciar a seguir viviendo, aun cuando muy pocos lo pudieran sospechar, dado que tiene tratamiento común.

En este sentido, los grupos de Ayuda Mutua se convierte en la auténtica Universidad virtual de los cuidadores y enfermos, proponiendo y debatiendo los efectos prácticos de las diversas teorías aplicables a cada incidencia o sintomatología.

(50) La atención más conveniente que se les ha de ofrecer no parece que sea la mera curación de sus afecciones físicas y/o psicológicas, a menudo irreversibles, sino que es preciso proporcionarles unos **cuidados integrales**, desde un enfoque más completo y global que parta del **respeto a los deseos de cada uno**

2.2 CONVALIDACIÓN

El Modelo de Atención y Cuidados, se ha elaborado contando con la aquiescencia de 38 afectados, entre los cuales se cuenta con 7 veteranos (cuidadores y/o enfermos de afectación extrema y postrada, acreditados en dilatada pervivencia), 21 cuidadores aventajados, (con historial quinquenal y pulmones activados por bombas mecánicas), y otros muchos afectados que han permitido enriquecer la base metodológica y de datos.

El Modelo de Atención, se ha diseñado en formato de SMT Sistema de Métodos y Tiempos,