

Recomendaciones Taller ELA / AL LADO

Hospital Virgen de las Nieves. Granada. 16 de Marzo 2016.

Durante el desarrollo del taller, a través de las intervenciones en las Mesas / Panel previstas en el programa, fueron obteniéndose una serie de recomendaciones, a partir de las aportaciones de los ponentes y sobre todo de los debates suscitados, orientadas a mejorar la atención a las personas afectadas y sus cuidadores, que detallamos a continuación.

De las intervenciones preliminares: Inauguración, Presentación y Dinámica del Taller

1. El Taller Al Lado / ELA Granada se constituye con más de cien participantes que aglutina a profesionales que realizan su labor, como prestadores de servicio, y a personas afectadas y cuidadores. Se presenta como una oportunidad compartida para analizar como se esta prestando la atención y como podría mejorarse.
2. Convencidos de que una forma de integrar avances es la participación en escenarios que facilitan la deliberación, para la realización de propuestas y la cooperación para llevarlas a cabo, alcanzando así los cambios necesarios y las mejoras concretas.
3. Se puso de manifiesto, como la realización de cada taller ha supuesto avances en la atención a los afectados por esta enfermedad en el plano clínico y en la gestión de los aspectos relacionales. Además de concretar mejoras para cada territorio donde se ha celebrado, partiendo de la realidad de cada uno y sumando la experiencia de los demás: Cádiz, Algeciras, Málaga, Almería y ahora Granada... Comienza a comentarse la idea de realizar un encuentro Autonómico ampliando el radio de los objetivos.
4. Un aspecto a resaltar en la dinámica planteada como método del taller, es que interesan aquellas propuestas de mejora que son posibles y viables. Aquellas otras, que serían convenientes, pero no son consideradas factibles, pasarán a un segundo plano. Las que más interesan son las que se pueden llevar a cabo desde ya. Para ello es tan importante preocuparse de la aportación de cada uno, como escuchar y captar lo que nos aportan otros (desde los profesionales si somos afectados... desde los afectados si somos profesionales). El resultado final del proceso así planteado siempre es mas completo y motiva más a su aplicación.

Con este planteamiento, resaltando la OPORTUNIDAD que constituye el taller para la mejora compartida y participada, se lleva a cabo el **PRIMER PANEL: “Atención actual de la Esclerosis Lateral Amiotrófica en Granada”**

5. Abrir los cauces para mejorar la detección y reforzar la tendencia actual para propiciar que el diagnóstico se adelante lo más posible (fase preneurológica). Para ello se plantea, aún consciente de las dificultades, ya que no existen signos específicos, que se piense en su sospecha a nivel de AP y se estimule la comunicación social, incluidas las agendas de las UGC de neurología.
6. Hacer patente que en la mayoría de los casos tras el diagnóstico inicial, hay una ausencia de información precisamente cuando más se necesita. Al articular una atención que se basa en la aparición de los síntomas, puede ser que el siguiente contacto no se establezca hasta dos y tres meses después... Es necesario que se articulen segundos y terceros contactos donde puedan plantearse la reducción de la incertidumbre y el sufrimiento de las personas afectadas y de sus cuidadores.
7. La atención interdisciplinar debe establecerse desde los comienzos, con el establecimiento de un plan que plantee prácticas que puedan retrasar el progreso de la enfermedad y la aparición de síntomas en todos sus planos: nutrición, respiratorio, rehabilitación funcional, información y establecimiento de cuidados generales, repercusiones emocionales y relacionales...

El SEGUNDO PANEL: “Como mejorar la atención a las personas con ELA: Líneas de avance” contribuye al debate y facilita la concreción de las mejoras:

8. Las experiencias integradas, que tienen en cuenta tan relevantes recomendaciones en la fase inicial de cara a la evolución del proceso, se están llevando a cabo en experiencias contrastadas en el territorio autonómico (Hospital Pta. del Mar Cádiz.); en las que el trabajo en equipo y la función de coordinación realizada por las enfermeras gestoras de caso (EGC) se constituye como un factor fundamental, que se reconoce como de práctica avanzada de atención integrada.
9. Aunque es difícil gestionar agendas de distintas disciplinas, poner de acuerdo a profesionales con diferentes responsabilidades, gestionar cuando los mismos sistemas de información no contemplan estas necesidades,... Es necesario avanzar concretando sistemas de controles (como el acto único) y tener previstos una ruta para los ingresos y descompensaciones.
10. Es importante aprender a compartir modelos de atención que exceden a los servicios concretos. El compromiso profesional, las experiencias transdisciplinares y proactivas, la delegación de la coordinación, tienen resultados evidentes en el coste efectivo y, sobre todo, no solo en la satisfacción de los pacientes, sino en la gestión de la adversidad y en la reducción del sufrimiento.

11. La familia debe ser la receptora de la información para desarrollar con ellas las acciones de forma anticipada. Hay que trabajar a partir del diagnóstico en la doble función de mantenimiento de las funciones, en lo posible, y en la atención de los déficits que se vayan planteando.
12. Naturalizar la necesaria adaptación a las limitaciones en el domicilio: cama, butaca, baño, silla, grúa..., procurando la participación y elección de la persona afectada.
13. Incorporar las escuelas de cuidadores y cuidados, partiendo de la experiencia de los que ya han pasado por situaciones similares.
14. Existen esfuerzos ya consolidados en esta dirección, como los de la Unidad de Ventilación Mecánica. La existencia de recursos de EGC que podrían optimizarse en la atención a ELA, desde el entorno hospitalario que ya conocen detalladamente el proceso de atención avanzada y su papel como elemento coordinador y catalizador.
15. El modelo de “atención compartida” es la clave para articular los cuidados paliativos en el momento y de la forma más adecuada, en conjunción con el resto de disciplinas de atención. En este sentido, además de la formación respecto a la adquisición de conocimiento y desarrollo de habilidades en el terreno de los cuidados paliativos, se deberá alcanzar un proceso de reflexión en relación a la capacitación, en distintos escenarios, sobre la planificación anticipada y las decisiones compartidas.
16. Los cuidados paliativos pueden plantearse en los procesos de atención de forma anticipada, cuando las personas afectadas y sus cuidadores planteen oportunidades para abordar estas necesidades. Éstas pueden plantearse de forma verbal, en el día a día de la atención, aunque su registro en la historia se efectúe posteriormente.
17. Se insiste, por parte de las personas afectadas, en la importancia de la intervención a partir del diagnóstico, sin esperar al control de los síntomas:
“Poco o nada se habla de lo que se puede hacer para sobrevivir. No estoy hablando de tratamientos médicos o farmacológicos. Es muy importante trabajar antes de la aparición de los síntomas. Es preciso tener un plan de acción cotidiana. No sé como estaría ahora, de no haber hecho nada durante todo este tiempo”.

El **TERCER PANEL:** Coloca el acento sobre la utilización de diversos “**Instrumentos de mejora**”

18. Desde la Escuela de Pacientes (EP) se insiste en que son las propias personas afectadas y sus cuidadores, “**de igual a igual**”, los que transmiten los apoyos y los cuidados de los otros. Esta es **la clave del éxito:** “Personas que están cuidando de otras personas”. Se debe trabajar codo a codo con los profesionales, con los cuidadores y con los enfermos que han pasado y están pasando por la experiencia.

19. La EP ofrece un área específica para trabajar con cuidadores, familiares y enfermos de ELA. Con la participación de los profesionales. Los pacientes deben **“tomar las riendas”** y aportar sus experiencias de igual a igual. Conocer como cuidarnos y cuidar... En concreto se propone una actividad inicial que está teniendo un resultado eficaz: **“Videochat”**
20. La oferta de la Asociación ELA Andalucía sigue siendo una oferta permanente para trabajar **como mediador** de los procesos de mejora, a la vez que participa como **agente activo de cambio**. Su cometido más consolidado **es acompañar** y su función más desarrollada **es la de escuchar**, porque simplemente escuchar **reconforta y da seguridad** cuando mas se necesita.
21. Resaltar la eficacia y la eficiencia de los GAM (Grupos de Ayuda Mutua), especialmente para la creación de lazos de cohesión y apoyo. Se ha convertido en un instrumento poderoso que motiva el intercambio y la reciprocidad... es ayuda mutua situada al mismo nivel entre ellos.

Con la última intervención (Dra. Ródenas Hospital San Rafael) quedan enumeradas las siguientes:

22. Necesidades pendientes de articular en las que hay que trabajar:

1. Anticipar la atención paliativa.
2. Basarse en las decisiones compartidas para acompañarles posteriormente.
3. Aprovechar las oportunidades propiciadas por los afectados para plantear las voluntades anticipadas
4. Respetar la opción de cada paciente para determinar su proyecto de vida y acompañarlo.
5. Informar de los cinco niveles posibles de limitación del esfuerzo terapéutico LET.
6. El paciente “no es de nadie y es de todos” aunque precisa de un referente, que pudiera ser el médico de familia AP.
7. Formación de profesionales en el control de síntomas (patográfico) y situaciones emocionales y relacionales (biográfico).
8. Formación de pacientes y cuidadores.

Tras la lectura de estas recomendaciones se da por terminado el Taller Al Lado / ELA Granada, por parte del Presidente de ELA Andalucía y la coordinadora del curso.