

LA GESTIÓN DE CASOS EN EL GRUPO MULTIDISCIPLINAR PARA LA ASISTENCIA INTEGRAL DE PACIENTES CON ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

AUTORES: CASTAÑEDA PALMA MA, RAMÍREZ LÓPEZ E, ASENSIO PÉREZ R.
INSTITUCIÓN: HOSPITAL UNIVERSITARIO VIRGEN MACARENA Y ÁREA.

INTRODUCCIÓN

La limitada esperanza de vida de los pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), la gran capacidad invalidante y la necesidad de cuidados permanentes y cambiantes que ésta enfermedad genera, requiere de una respuesta ágil, coordinada y accesible para los pacientes y sus cuidadores/as. El Plan de Apoyo a las Familias Andaluzas (2002) y la creación de la figura de la Enfermera Gestora de Casos (EGC) intenta dar una respuesta rápida y eficaz a las necesidades de pacientes frágiles, para proveer una asistencia sanitaria de alta calidad y coste-efectiva.

El Hospital Universitario Virgen Macarena implementa en 2009 al Grupo Multidisciplinar para la Asistencia Integral de pacientes con ELA la Enfermera Gestora de Casos Hospitalaria (EGCH) para garantizar una atención integral y continuada que resuelva las necesidades de cuidados del paciente y su cuidador/a, coordinando el equipo multidisciplinar para que el paciente alcance los objetivos marcados en su plan asistencial y movilizándolo para ello los recursos necesarios.

- **Objetivo Principal:** aumentar la calidad asistencial y la seguridad de los pacientes con ELA.
- **Objetivos Secundarios:**
 - Facilitar la comunicación y coordinación entre los miembros del equipo de salud, para evitar la fragmentación de los cuidados.
 - Garantizar la continuidad asistencial a través de las personas referentes en cada nivel: EGC en Atención Primaria y EGC en Hospital.
 - Aumentar la accesibilidad del paciente y cuidador/a al equipo multidisciplinar a través del contacto telefónico personalizado con las EGCs de cada nivel asistencial.
 - Facilitar la discriminación positiva que reporta la tarjeta +Cuidado a los cuidadores de los pacientes con ELA.

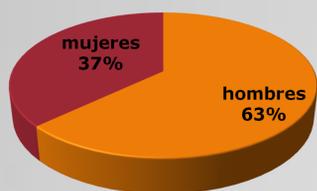
METODOLOGÍA

Atención de pacientes desde año 2009 a 2011.

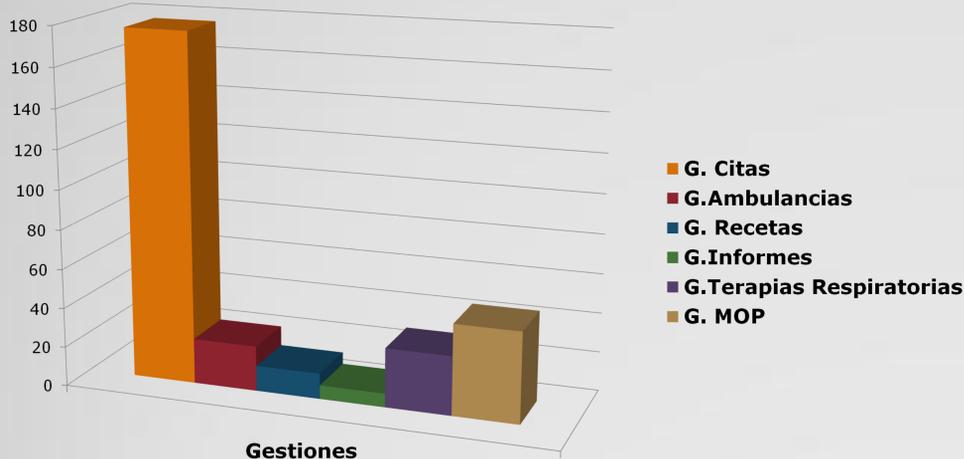
1. Se han formado dos grupos de trabajo:
 - Grupo para la asistencia en consultas externas .
 - Grupo para la asistencia durante la hospitalización .
2. Ambos son coordinados por la EGCH y todos los pacientes son derivados a la Enfermera Gestora de Casos Comunitaria (EGCC). De la misma manera la EGCC atiende a los pacientes en domicilio y deriva a la EGCH los problemas y necesidades detectadas.
3. Se aporta a todos los pacientes los teléfonos de las EGCs Hospitalaria y Comunitaria como personas referentes para atender sus necesidades.
4. Todos los cuidadores/as de pacientes con ELA disponen de la tarjeta +Cuidado.
5. Durante la hospitalización la EGCH atiende a la persona afectada y a su familia de forma personalizada (habitación individual, si es posible, y derecho al acompañamiento), prestando apoyo emocional y coordinando al grupo de trabajo. La EGCH junto a las Enfermeras referentes realizan educación sanitaria, asesoramiento y adiestramiento de los diferentes dispositivos que pueda precisar el paciente antes del alta. La EGCH informa a la EGCC del ingreso hospitalario y solicita planificación conjunta del alta. Tras el alta se informa a la misma y se le envía Informe de Continuidad de Cuidados para garantizar la continuidad asistencial.



52 pacientes atendidos



Distribución por distritos



RESULTADOS

Durante los años 2009 a 2011

- Se han atendido por el Grupo Multidisciplinar 52 pacientes, 30 de ellos de Distrito Macarena.
- De los 30 pacientes del Distrito Macarena y durante los tres años se han producido 12 exitus.
- De los 18 pacientes restantes: 12 presentan dependencia severa o total (100% derivados a EGCC), 2 dependencia escasa o moderada y 4 son autónomos.
- El 100% de los pacientes y cuidadores disponen de los teléfonos de EGC referente en Hospital y en Primaria.
- Se han producido 30 ingresos hospitalarios y se han gestionado 16 habitaciones individuales.
- Se han realizado 296 gestiones telefónicas solicitadas por pacientes/cuidadores y/o EGCC.
- Se han realizado reuniones bimensuales. Se han iniciado protocolos y guías de actuación compartidas.
- Se ha llevado a cabo semanalmente visitas programadas en consultas externas de EGCH y Neurólogo para la valoración, identificación y derivación de pacientes a EGCC.

CONCLUSIONES

- La implementación de la EGC en el grupo multidisciplinar ha supuesto un aumento en la calidad asistencial y en la seguridad de estos pacientes.
- Actualmente todos los componentes del equipo coordinan sus actuaciones, contando para ello con la EGCH. Durante la hospitalización, el grupo multidisciplinar trabaja en bloque para facilitar el recorrido asistencial del paciente/cuidador. En las consultas externas solicitan a la EGC, a través de teléfono, la gestión de problemas, citas y demás necesidades detectadas.
- La continuidad asistencial queda garantizada por la derivación de EGCH a EGCC y viceversa.
- La accesibilidad ha aumentado y ello queda patente observando el gran nº de gestiones realizadas, sin que el cuidador haya acudido al hospital a realizarlas (discriminación positiva que oferta la tarjeta +Cuidado).

BIBLIOGRAFÍA:

- Decreto 137/2002 de Apoyo a las Familias Andaluzas. Boletín Oficial de la Junta de Andalucía, 4 de mayo de 2002; 52: 7127-34
- Manual de la gestión de casos en Andalucía: enfermeras gestoras de casos en el hospital. Dirección General de Asistencia Sanitaria. Dirección Regional de Desarrollo e Innovación en Cuidados. Servicio Andaluz de Salud.
- Guía para la atención de la esclerosis lateral amiotrófica (ELA) en España. Ministerio de Sanidad y Política Social. Sanidad 2009.