

MEJORA DE LA ACCESIBILIDAD DE PACIENTES CON ELA MEDIANTE INTERVENCIONES DE ENFERMERAS GESTORAS DE CASOS HOSPITALARIAS.

Asensio Pérez, M Reyes, Ramírez López, Encarnación B, González Porras, Carmen

INTRODUCCIÓN.

La ELA es una enfermedad caracterizada por la degeneración progresiva de las neuronas motoras. Causa debilidad muscular que avanza hasta la parálisis. Amenaza la autonomía motora, la comunicación oral, la deglución y la respiración, preservando las funciones mentales, la sensibilidad, la motilidad ocular y el control de esfínteres. El paciente es cada vez más dependiente y habitualmente fallece por insuficiencia respiratoria en un plazo de 2 a 5 años.

Estos pacientes manifiestan **grandes necesidades de cuidados** y alta complejidad asistencial, precisando **seguimiento de numerosos profesionales sanitarios**.

OBJETIVO.

Describir las intervenciones de mejora de la **accesibilidad** realizadas por las **EGC hospitalarias**.

- Atender de forma individualizada las necesidades de la persona afectada por ELA y a su cuidador.
- Ayudarles a desarrollar el máximo grado de adaptación personal sea cual sea la fase de la enfermedad.
- Gestionar/coordinar sus necesidades asistenciales.
- Evitar el mayor número posible de ingresos hospitalarios.

MÉTODO.

Diseño descriptivo trasversal, realizado desde enero a septiembre 2013.

Población: 64 pacientes censados en Grupo.

Muestra: 27 pacientes atendidos

Criterios de inclusión: alta complejidad asistencial que precisa seguimiento de numerosos profesionales del Grupo.

Recogida datos: captación desde profesionales implicados o demanda directa usuario.

Necesidades de cuidados/demandas asistenciales:

- Derivación inmediata al Equipo
- Gestiones: citas, ambulancias, materiales, terapias e ingreso directo
- Información sobre necesidades en fase avanzada, planificando recursos.
- Reuniones con el Grupo.
- Atención personalizada (afrentamiento, duelo, deterioro y discapacidad).

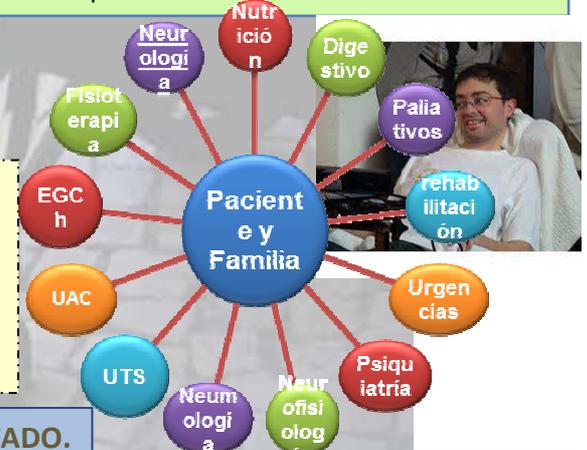
CONCLUSIONES.

La coordinación resuelve problemas eficientemente. Proporciona calidad de vida, evita ingresos, evidenciándose en el estudio su escasa incidencia y la personalización facilita una relación terapéutica enfermera/paciente que ayuda al día a día de su enfermedad.



Las **Enfermeras Gestoras de Casos hospitalarias** son parte del **Grupo Multidisciplinar de Atención a Pacientes con ELA**.

Estas enfermeras son **referentes de cada paciente**, facilitando la accesibilidad mediante sus teléfonos de contacto o de modo presencial.



RESULTADO.

Intervenciones y gestiones:

Apoyo emocional: 80

Escucha activa: 78 Dar esperanza: 78 Presencia: 80

Guía sistema sanitario: 60

Seguimiento telefónico: 80

Intercambio de información de cuidados: 18

Citas o derivaciones a otros profesionales: 143

- Neurología: 52
- Neumología: 20
- Nutrición: 30

Gastrostomías, cambios de PEG: 19

Pruebas complementarias : 20 Gestión ingresos: 9

Material ortoprotésico: 16

Gestión farmacia: 13 Gestión de informes clínicos: 7

Derivaciones a EGC en Primaria: 18

La **atención personalizada** y la realización de estas **intervenciones de coordinación** dan como resultado la resolución de problemas de forma rápida, en muchas ocasiones sin la presencia del paciente y se evitan ingresos hospitalarios (**solo 9**) por la atención inmediata y la planificación sobre necesidades futuras, consiguiéndose la mejora de la **accesibilidad**.