

“Experiencia de trabajo en la Atención Integral de pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)”

Unidad de Cuidados
Paliativos de adultos.
CAMEDUR.

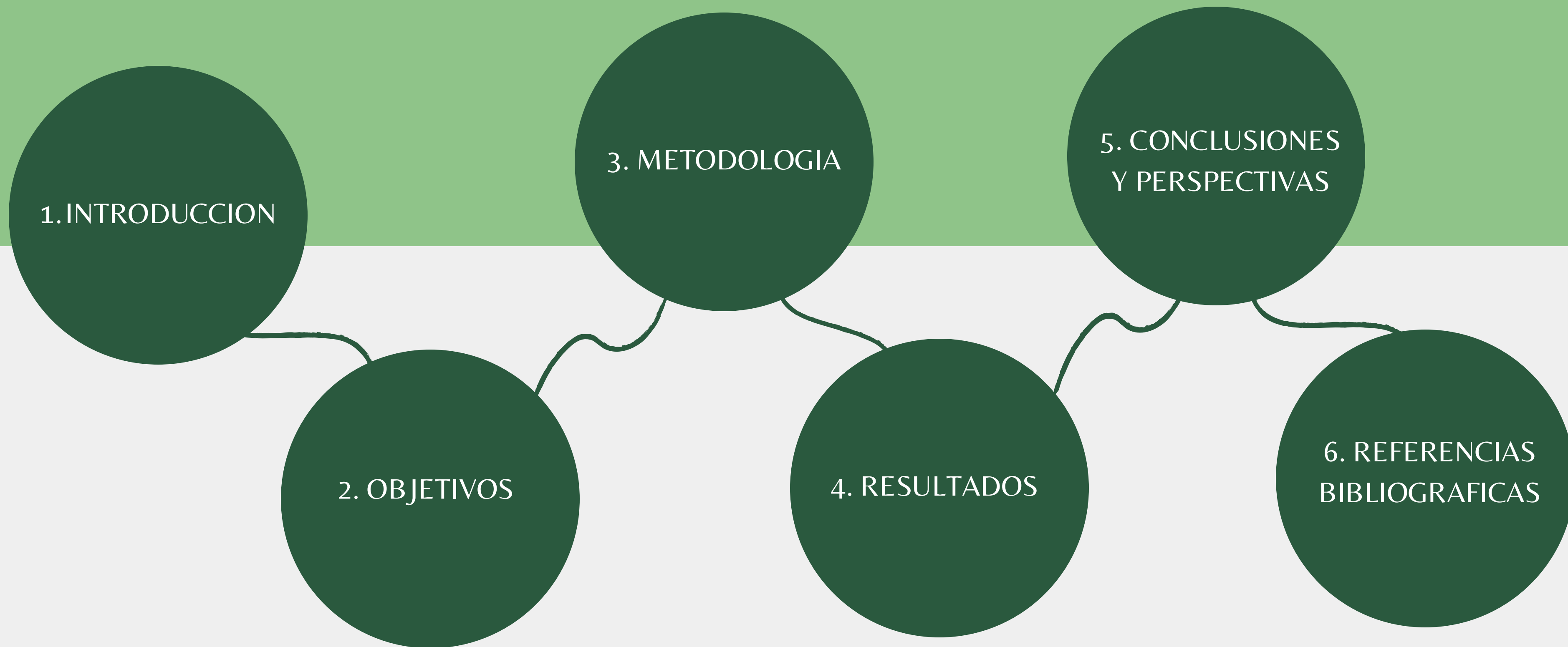
Julio 2016 - Diciembre 2023.

Equipo de trabajo

Dra. Isaura Filippini.
Dra. Lorena Pereda.
Dra. Sofía Fagundez.
Dra. Florencia Melo.
Lic. en Enfermería Vanessa Alonzo.
Aux de Enf. Pablo Dinardi.
Aux de Enf. Claudia Pierrotti.
Lic. en T.Social Macarena Latallada. Llic.
en Nutrición Camila Torres.
Lic. en Psicología Andrea Bosch.



CONTENIDO



1. INTRODUCCION

- Abordaje integral al adulto con ELA.
- Derivación oportuna a la UCP.
- Planificación anticipada de la atención.
- Continuidad asistencial.
- Trabajo interdisciplinario centrado en el paciente y su familia.
- Trabajo en red con equipos de referencia a nivel nacional.
- Coordinación con distintas instituciones para obtención de recursos.
- Referencia y contra referencia de especialistas involucrados.

1. INTRODUCCION- Epidemiología

- Población de Durazno: 57.084 habitantes.
- Afiliados de CAMEDUR: 33.805.
- Incidencia del ELA a nivel mundial: 1,42 c/100.000 habitantes.
- Reto epidemiológico.
- Asistencia de 11 pacientes desde 2016 a 2023.

2. OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL:

- Mejorar la calidad de vida de todos los pacientes con ELA usuarios de CAMEDUR y sus familias, desde el diagnóstico de la enfermedad, con un abordaje integral.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Lograr el control de síntomas físicos, psicosociales, emocionales y espirituales.
- Priorizar la atención en domicilio.
- Mantener la continuidad asistencial en los diferentes niveles de atención.
- Trabajar en equipo interdisciplinario, logrando la referencia y contra referencia, entre las diferentes especialidades.
- Trabajar en la planificación de directivas anticipadas.
- Acompañar y educar a la familia en el proceso de enfermedad y duelo.

3. METODOLOGIA

- Tipo de estudio: descriptivo, observacional, longitudinal y retrospectivo.
- Materiales y métodos:
 - Historia Clínica Electrónica.
 - Visitas domiciliarias.
 - Entrevistas y talleres con cuidadores y familiares.
 - Uso de formularios de Voluntades Anticipadas.
 - Coordinaciones de estudios e interconsultas.
 - Traslados a centros de referencia.
 - Reuniones de Equipo.
 - Gestión clínica e interinstitucional para adquisición de dispositivos.

4. RESULTADOS

- Asistencia continua e integral.
- Individualización de cada caso.
- Mapa de ruta asistencial a través de los diferentes niveles de atención.
- Instancias de educación y sensibilización.

5. CONCLUSIONES

- Derivación oportuna y precoz, llegar a tiempo en cuestiones asistenciales relevantes.
- Pacientes identificados y en seguimiento, descenso considerable de los ingresos sanatoriales y consultas en emergencias móviles.
- Fallecimientos en domicilio, calidad de vida, confort y acompañamiento hasta el final.
- Modelo de trabajo aplicable en otras UCP.

Perspectivas a futuro...

- Mantener y aumentar estrategias a nivel institucional.
- Promover capacitación continua de los profesionales.
- Seguir fomentando el trabajo en Red.
- Mantener un fácil acceso a medicamentos , coordinaciones de estudios y traslados.

6. REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

- Van Damme P, Al-Chalabi A, Andersen PM, et al. European Academy of Neurology (EAN) guideline on the management of amyotrophic lateral sclerosis . Eur J Neurol. 2024;00:e16264.
- Olmedo Ballester, P., García Berenguer, N. M., & Lloret Irles, D. (2022). Necesidades psicosociales en Cuidados Paliativos de las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica, familiares y cuidadoras. Medicina Paliativa.
- Sethi A, Everett E, Mehta A, et al. The Role of Specialty Palliative Care for Amyotrophic Lateral Sclerosis. American Journal of Hospice and Palliative Medicine®. 2022;39(7):865-873.
- Christen Shoesmith, Chapter 9 - Palliative care principles in ALS, Editor(s): Janis M. Miyasaki, Benzi M. Kluger, Handbook of Clinical Neurology, Elsevier, Volume 191, 2023, Pages 139 – 155.
- Imagen de portada disponible en: <https://www.freepik.es>



Ronda COCEMI 2024

MUCHAS GRACIAS!

