
POSTER ABSTRACT

Atención Integrada de la Ela y otras Enfermedades de la Motoneurona en la osi araba

19th International Conference on Integrated Care, San Sebastian, 01-03 April 2019

Maria Aranzazu Pinedo Asarta¹, Elena Abascal Ortega¹, Maria Jose Almaraz Ruiz de Eguilaz¹, Miren Echavarri Escribano¹, Alberto Melendez Gracia¹, Luisa Vega Gimenez¹, Oscar Puelles Asarta¹, Miren Nekane Urquiza Bengoa¹, Nerea Alonso Gonzalez¹, Iñaki Saralegui Reta¹, Gonzalo Gonzalez Chinchon², Francisco Javier Rivas Solis³, Sara Valle Rodriguez Navas⁴, Claudia Maria Vielman Caceres⁵

1: OSAKIDETZA - Servicio Vasco de Salud, Servicio de Medicina Paliativa, España;

2: OSAKIDETZA - Servicio Vasco de Salud, Servicio de Neurología, España;

3: OSAKIDETZA - Servicio Vasco de Salud, Servicio de Respiratorio, España;

4: OSAKIDETZA - Servicio Vasco de Salud, Servicio de Endocrinología Y Nutrición, España;

5: OSAKIDETZA - Servicio Vasco de Salud, Servicio de Rehabilitación, España

La vía clínica de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) se desarrolló con el objetivo de ofrecer una atención integral y multidisciplinar de los pacientes con esta enfermedad, con el fin de favorecer y agilizar el diagnóstico y el tratamiento, protocolizando las actuaciones y coordinando las distintas especialidades médicas implicadas en el manejo de esta enfermedad.

El modelo en el que se basa es el de gestión de caso, gestión que se lleva a cabo desde la Unidad de Medicina Paliativa. Desde esta Unidad, una enfermera es la responsable de la gestión coordinada de cada consulta y mantiene una comunicación fluida con el paciente y la familia, dando respuesta a todas las necesidades que van surgiendo a lo largo del proceso. Esto se recoge en un documento de consenso: la Vía Clínica de la ELA en Organización Sanitaria Integrada de Alava (OSI-Araba)

Con una periodicidad mensual, se realiza la consulta multidisciplinar de la Unidad de ELA. En ella participan los Servicios de Neurología, Neumología, Endocrinología y Nutrición, Rehabilitación y Cuidados Paliativos. Ubicada en Consultas Externas del Hospital Universitario de Araba, se realiza en un espacio, físico y temporal único, para favorecer la comodidad de pacientes y familiares.

También se realizan reuniones multidisciplinarias e interdisciplinarias en la que médicos, enfermeros, fisioterapeutas y psicólogos consensúan la atención de cada paciente, de forma individualizada, sino también se realizan mejoras continuas en la atención mediante la actualización y revisión de la vía clínica.

La Unidad de Medicina Paliativa coordina y da soporte a lo largo de todo el proceso (y no sólo en las etapas finales). Organiza y gestiona el seguimiento multidisciplinar y multiservicio y proporciona acceso y atención directa a los pacientes y sus familias. Además, y de una forma prioritaria, se mantiene informado al equipo de Atención Primaria para evitar brechas de continuidad asistencial.

Pinedo Asarta; Atención Integrada de la Ela y otras Enfermedades de la Motoneurona en la osi araba

Para ello existe un equipo de soporte que acompaña a los equipos en las etapas finales de la enfermedad, coordinado entonces su atención desde el domicilio.

Keywords: esclerosis lateral amiotrófica; cuidados paliativos; atención integral; final de vida
