

## VI. LA GESTIÓN DE CASOS EN LOS PACIENTES CON ELA

### 1. INTRODUCCIÓN

En el Servicio Andaluz de Salud la **Gestión de Casos** es una modalidad de atención, llevada a cabo por Enfermeras de Práctica Avanzada (EPA), dirigida a personas con ***elevada complejidad clínica y necesidad de cuidados de alta intensidad***, cuyo objetivo es asegurar que reciben los servicios adecuados a su situación, de manera integrada, a través de un plan de gestión del caso personalizado acordado con ellas y con las personas de su red de apoyo, en el que colabora el conjunto de profesionales implicado en la atención.

- El elemento nuclear de la Gestión de Casos es el **trabajo interdisciplinar y en equipo, centrado en la persona, con una perspectiva de atención biopsicosocial**, que pone énfasis en su bienestar y calidad de vida, utiliza la **toma de decisiones compartida entre profesionales y pacientes, y fomenta la autoresponsabilidad, la autonomía y el autocuidado** como pilares para la autogestión de la propia salud y mantenimiento en la comunidad, así como el acompañamiento en la fase final de la vida.
- La gestión de casos pone el acento en **garantizar la continuidad** de la atención en las transiciones entre profesionales, intervenciones, niveles asistenciales y sectores implicados.
- La gestión de casos tiene entre sus objetivos **la mejora en la accesibilidad** a los servicios, en especial de los grupos de población más vulnerables, y la gestión de la continuidad. Esto incluye la gestión de cada caso en tres áreas interrelacionadas: a) Cambios en la enfermedad o en la persona; b) Modulación y cambios en la terapia y sus efectos; y c) Conductas de autocuidado que influyen sobre las anteriores<sup>1</sup>.

La ELA se encuentra dentro de la **población diana de la GC** por la complejidad de los cuidados requeridos, la evolución rápida e impredecible en el curso de la enfermedad y la cantidad de agentes implicados para su abordaje.

Es una enfermedad devastadora que genera un sufrimiento extremo tanto en quien la padece, como en su entorno familiar. De ahí la importancia del **abordaje interdisciplinar**

**coordinado, integrado y proactivo y del acompañamiento a lo largo de todo el ciclo de la enfermedad** y la EGC debe ser la garante de que esto se produzca.

## 2. LOS OBJETIVOS DE LA GESTIÓN DE CASOS:

- Asegurar los cuidados integrales y específicos para cada paciente, gestionando los casos de manera individualizada.
- Promover la autonomía y el bienestar de las personas.
- Motivar la participación de la persona con ELA y su entorno cuidador en su proceso asistencial y en la expresión de sus necesidades.
- Facilitar la coordinación del Equipo Interdisciplinar para la atención integral.
- Fomentar la toma de decisiones compartidas entre los pacientes y el equipo.
- Apoyar el proceso de Planificación Anticipada de las decisiones relacionadas con el final de la vida, involucrando en ellas, al paciente, representante, familiares y cuidadores.
- Adecuar los recursos existentes a las necesidades de las personas con ELA.
- Anticiparse a los posibles cambios y necesidades en la situación de las personas afectadas y agilizarlos.
- Mantener abiertas vías de accesibilidad para el equipo asistencial y los usuarios ☑  
Garantizar la comunicación interniveles y la continuidad asistencial.
- Acompañar a los pacientes y sus familias por la organización sanitaria, con la utilización adecuada de los servicios y recursos

## 3. EL PROCESO DE GESTIÓN DE CASOS EN LOS PACIENTES CON ELA:

### a) Captación de todos los pacientes.

Desde el momento del diagnóstico, el neurólogo dará los datos del paciente a la **Enfermera Gestora de Casos (EGC)**. Es importante que el paciente la identifique como referente durante el proceso. A través de ella puede acceder al resto de profesionales y utilizar otros servicios complementarios. Para ello se le facilita el teléfono y el correo electrónico de la EGC.

### b) Valoración integral y personalizada:

La valoración del paciente se basa en dos perspectivas complementarias que pueden abordarse simultáneamente: la valoración de la complejidad y la valoración integral de las necesidades de la persona y, en su caso, de quien proporciona cuidados en el entorno familiar. La valoración de necesidades para la gestión del caso tiene un **carácter integral u holístico, en base a la recogida de información sobre los aspectos biológicos, psicológicos, sociales y espirituales de la persona**, que se requiera para elaborar el plan de atención, y utilizando las escalas o test adecuados a las dimensiones a explorar.

La valoración integral del paciente y la familia, se realiza de manera individualizada, pero se abordan conjuntamente como un binomio PACIENTE/ENTORNO CUIDADOR.

Es un proceso multidimensional que de forma estructurada se orienta a la recogida de información acerca de los aspectos Fisiológicos, Funcionales, Psicosociales y Ambientales de la persona y su entorno cuidador para identificar problemas en relación a los mismos. Incluirá:

- **Valoración Fisiológica:** identificar cómo afecta el proceso de la enfermedad a su estado físico, a su dependencia y los riesgos potenciales evitables. Posibles trastornos en el área cognitiva que afecten a su capacidad de autocuidado o comunicación.
  - Manejo de la medicación
  - Control de esfínteres. Micción y defecación o Función respiratoria
  - Integridad tisular, Riesgo de UPP (Braden), Presencia de UPP
    - o Otros tipos de heridas: Estomas...
    - o Conoce medidas preventivas para evitar riesgos
    - o Problemas cognitivos/orientación. Test de Pfeiffer, Mini Mec
    - o Alteración sensorial: auditiva, visual
  
- **Valoración funcional:** evaluar la capacidad de realizar las actividades de la vida diaria (AVD), nivel de autonomía. Registrar si usa dispositivos de apoyo a la alimentación, respiración, movilidad o eliminación, suplencias parcial o total.
  - Nivel funcional (Índice de Barthel). o Actividades de ocio
  - Alimentación (tipo, dificultad, disfagia, sondas), Sialorrea
    - o Sueño e higiene
    - o Situación laboral
  - Existencia de dolor, Escala Visual Analógica (EVA), Medicación para disminuir el dolor
  - Valores/creencias
    - Creencias sobre su salud-enfermedad
    - Conocimientos sobre su proceso, Pacto de silencio familiar, Registro VVA
    - Escala funcional de la ELA revisada (ALSFRS-R)
  
- **Valoración Psico-social:** orientada a la identificación de posible ansiedad o depresión., capacidad de afrontamiento y grado de adaptación a su proceso. Necesidad de apoyo emocional y psicológico. Las relaciones sociales y familiares.
  - Afrontamiento

- Capacidad o conocimientos para la toma de decisiones
  - Comunicación: capacidad para comunicarse, necesidad de utilización de recursos para la comunicación aumentativa
    - o Aceptación del Diagnóstico
  - Conocimiento sobre su situación
  - Conocimiento sobre sus cuidados y tratamientos
  - Alteración en el ánimo, Escala de Ansiedad y Depresión de Goldberg
  - Roles / relaciones
  - Necesita cuidador/a, Refiere ayuda de otros
    - o Tiene ayuda social
- **Valoración ambiental:** Es importante valorar el entorno domiciliario en el que se van a llevar a cabo los cuidados. La existencia de barreras arquitectónicas, de espacios inadecuados... nos orientará la toma de decisiones sobre determinadas medidas terapéuticas.
    - Conocer cómo llevar a cabo el *Control de Riesgos*, realizar alguna medida preventiva
    - Existencias de hábitos tóxicos
    - Test de riesgo de caídas múltiples
    - Barreras arquitectónicas
  - **Valoración del entorno cuidador:** Importante conocer la red de apoyo con la que cuenta el paciente y la persona cuidadora de referencia para evitar situaciones como la de Cansancio del Cuidador. La dependencia física y psicológica del paciente con respecto a su cuidador y del cuidador con respecto del paciente o la Necesidad de formación, de apoyo social y psicológico.

En cada uno de los miembros de la familia habrá que valorar:

- El estado físico y mental
- El grado de disposición para asumir y ejercer el rol de cuidador.
- La disponibilidad real y la existencia de otros roles.
- La habilidad para aprender el manejo de su familiar y asimilar los conocimientos necesarios.
- La capacidad de autocuidados.

En la persona cuidadora principal:

- Autopercepción de la carga (escala de 1-5)

- Apgar familiar, Test de Zarit (Escala de sobrecarga del cuidador)
- Índice de esfuerzo
- Tarjeta "Más cuidados"
- Posee los conocimientos /habilidades /capacidad y preparación para el alta.

#### c. Diseño del plan de gestión del caso:

Consiste en trazar un plan que satisfaga las necesidades del paciente y de las personas que le apoyan en el cuidado, por lo que es fundamental involucrarlos en la toma de decisiones sobre los objetivos terapéuticos, facilitando la elección entre posibles alternativas. **El objetivo principal** del plan asistencial, desde el punto de vista de la gestión de casos, es proporcionar una estructura para el cuidado de la persona y para **asegurar que los objetivos de los diferentes servicios estén alineados entre sí**. Una vez diseñado, constituye una herramienta de referencia para explorar los servicios a incluir así como su frecuencia e intensidad.

Este debe permitir a la EGC:

- Identificar los diferentes servicios que deberán intervenir.
- Coordinar los servicios con los que mantener contacto. Gestión de pruebas, citas, ingresos, procedimientos.
- Asegurar que se establezcan los contactos con el conjunto de profesionales que deben intervenir, y que cada uno dispone de las referencias e información necesarias.
- Monitorizar los progresos reevaluando la situación del enfermo, transmitiendo la información a quien deba hacer uso de ella, e incorporando los cambios oportunos.

#### d. Intervenciones

Las intervenciones a llevar a cabo se pueden agrupar en dos grandes bloques:

☑ **Intervenciones Directas** con el paciente y la familia orientadas a dar apoyo y enseñanza para adaptarse a las diferentes etapas de la enfermedad y promover el autocuidado. Se pueden resumir en :

- **Seguimiento y consulta telefónica a demanda.** La EGC dispone de un TELÉFONO CORPORATIVO disponible para la coordinación de la asistencia con los especialistas y atención a las demandas de los usuarios.
- **Acompañamiento** a lo largo del proceso de la enfermedad. Es importante que se sientan acogidos y acompañados.

- **Soporte y consejo** al paciente y a la familia, buscando la autogestión y el autocontrol.
- **Enseñanza sobre el proceso de la enfermedad y el manejo del Régimen Terapeutico**
- **Apoyo psicoemocional**
- **Con respecto a la persona cuidadora**, la atención prestada debe evaluar y prevenir el riesgo de cansancio en el rol del cuidador. **La atención al cuidador por la EGC incluye intervenciones como:** escucha activa, presencia, educación sanitaria, enseñanza del proceso de la enfermedad, apoyo emocional, apoyo en la toma de decisiones, aumentar el afrontamiento e informar sobre las asociaciones de pacientes.

**Intervenciones de Gestión/Coordinación:** La coordinación de la atención es la esencia de la gestión de casos. Ello implica mantener la comunicación con los pacientes, cuidadores y los diferentes profesionales, servicios y ámbitos asistenciales que intervienen en el proceso. El apoyo para transitar por el sistema es muy importante en las personas con ELA ya que precisan de múltiples proveedores por lo que contar con un profesional como punto fijo de referencia durante el curso de su proceso ha demostrado ser un elemento clave para garantizar la continuidad. (figura 1)

Las intervenciones de seguimiento y coordinación se concretan en la **revisión y seguimiento del plan asistencial** para verificar si la persona está recibiendo el conjunto de servicios adecuado a su situación.

La frecuencia del seguimiento dependerá del **nivel de complejidad, de la etapa de la enfermedad y de las necesidades del paciente y familia.** Puede hacerse en la consulta, a través del teléfono o mediante otras tecnologías de comunicación (TICs). El objetivo es introducir los cambios necesarios en el plan establecido para dar respuesta a las necesidades del momento y futuras.

#### 4. EL SEGUIMIENTO DOMICILIARIO (Fig. 1)

- Un seguimiento y coordinación adecuados entre ámbitos asistenciales, llevado a cabo por las EGCs tanto del hospital (EGCh) como de atención primaria (EGCp), podrá evitar ingresos y frecuentaciones innecesarios.

- En el domicilio, el paciente continúa en el circuito, pudiendo entrar en comunicación con el Equipo Multidisciplinar a través de la EGCh y con AP a través de la ECGc por contacto directo a los teléfonos corporativos.
- Cuando la situación del paciente, por lo avanzado de la enfermedad, desaconseje el traslado al hospital para su seguimiento en la Consulta Interdisciplinar, se solicitará el apoyo del equipo de soporte domiciliario de Cuidados Paliativos.



Fig. 1. Circuito de entrada / actuación de la EGC

### Puntos Clave

- El elemento nuclear de la Gestión de Casos es el trabajo interdisciplinar y en equipo, centrado en la persona.
- La Gestión de casos tiene como objetivo fundamental mejorar la calidad de vida de los pacientes con problemas de larga evolución y elevada complejidad que requieren cuidados de alta intensidad.
- Un factor clave del éxito de la gestión de casos es la supervisión de la evolución del paciente adoptando una orientación proactiva para anticiparse a los problemas y prevenir complicaciones, situaciones de crisis y reingresos.

- Uno de los valores de la gestión de casos en el SAS es la atención a las personas que cuidan, reconociéndolas como parte de los servicios sanitarios, cuya labor, indispensable para la sostenibilidad del sistema, no está exenta de riesgos y consecuencias negativas para la salud. La EGC ejercerá un papel de “recurso” fundamental para estas personas.

### **Bibliografía**

1. Modelo de Gestión de Casos del Servicio Andaluz de Salud. Guía de reorientación de las prácticas profesionales de la gestión de casos en el Servicio Andaluz de Salud [Octubre, 2016]. Escuela Andaluza de Salud Pública. Consejería de Salud de la Junta de Andalucía.
2. Manual de Competencias de la Enfermera Gestora de Casos del Servicio Andaluz de Salud (2012). Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía. Consejería de Salud de la Junta de Andalucía
3. Cuestionarios, test e índices de valoración enfermera en formato para uso clínico: [http://www.sas.juntaandalucia.es/principal/documentosAcc.asp?pagina=pr\\_des\\_a\\_innovacion5](http://www.sas.juntaandalucia.es/principal/documentosAcc.asp?pagina=pr_des_a_innovacion5)