



**IX CONGRESO  
DE SCELE**



Universitat d'Alacant  
Universidad de Alicante

Universidad de Alicante, 3 y 4 de mayo de 2018



**ADELA CV**

**ADELA Comunidad Valenciana**  
Associació valenciana  
d'esclerosi lateral amiotròfica.  
Treballant per a l'esperança.  
Entitat declarada d'utilitat pública.

**CALIDAD Y SEGURIDAD  
EN LOS CUIDADOS**

Mesa redonda:  
“calidad de los cuidados de enfermería y  
participación ciudadana en las políticas de salud y  
seguridad del paciente”

**Nieves María García Berenguer**

Enferma de ELA desde 2009

Presidenta ADELA-CV

**Pedro olmedo Ballester**

Cuidador principal

Responsable delegación Elche-Alicante  
ADELA-CV





IX CONGRESO  
DE SCELE



Universitat d'Alacant  
Universidad de Alicante

Universidad de Alicante, 3 y 4 de mayo de 2018



ADELA Comunidad Valenciana  
Associació valenciana  
d'esclerosi lateral amiotròfica.  
Treballant per a l'esperança.  
Entitat declarada d'utilitat pública.

CALIDAD Y SEGURIDAD  
EN LOS CUIDADOS

## INTERVENCIÓN ENFERMERA EN LA E.L.A: DEFINICIÓN

Guía para la atención  
de la esclerosis lateral  
amiotrófica (ELA)  
en España

“La base de la intervención enfermera irá encaminada al apoyo educativo y emocional del paciente y la familia especialmente del cuidador principal” (pag 93-115)



IX CONGRESO  
DE SCELE



Universitat d'Alacant  
Universidad de Alicante

Universidad de Alicante, 3 y 4 de mayo de 2018



ADELA Comunidad Valenciana  
Associació valenciana  
d'esclerosi lateral amiotròfica.  
Treballant per a l'esperança.  
Entitat declarada d'utilitat pública.

CALIDAD Y SEGURIDAD  
EN LOS CUIDADOS

# INTERVENCIÓN ENFERMERA: mi experiencia personal

2009 DIAGNÓSTICO

- EXTRACCIONES DE SANGRE PARA ANALÍTICAS

2013 VMNI

- Pruebas funcionales respiratorias
- Herida en el puente de la nariz grave que cura una amiga de ADELA-CV enfermera y familiar de enfermo
- Vacuna antigripal
- Aparece Pilar (consulta de neurología)

2017 INGRESO  
HOSPITALARIO. PEG

- Información PEG
- Información nutrición tras PEG (entrega de unos papeles y si dudas explicar)
- Pilar contacta con UHD Hospital Elche y con la gestoras casos de HGU Elche, también con la coordinadora de enfermería del centro salud de santa pola. Alguna llamada telefónica y poco más. COMO NO HAY NADA QUE TRATAR DESAPARECEN TODOS.

ACTUALIDAD

- Enfermero del centro salud por unos enrojecimientos en los pliegues de las ingles, espalda y glúteo. Seguimiento
- Entrega de material de nutrición
- Seguimiento Pilar (neuro)
- Aparece Pilar (neumo)
- Seguimiento Trini (nutrición)



IX CONGRESO  
DE SCELE



Universitat d'Alacant  
Universidad de Alicante

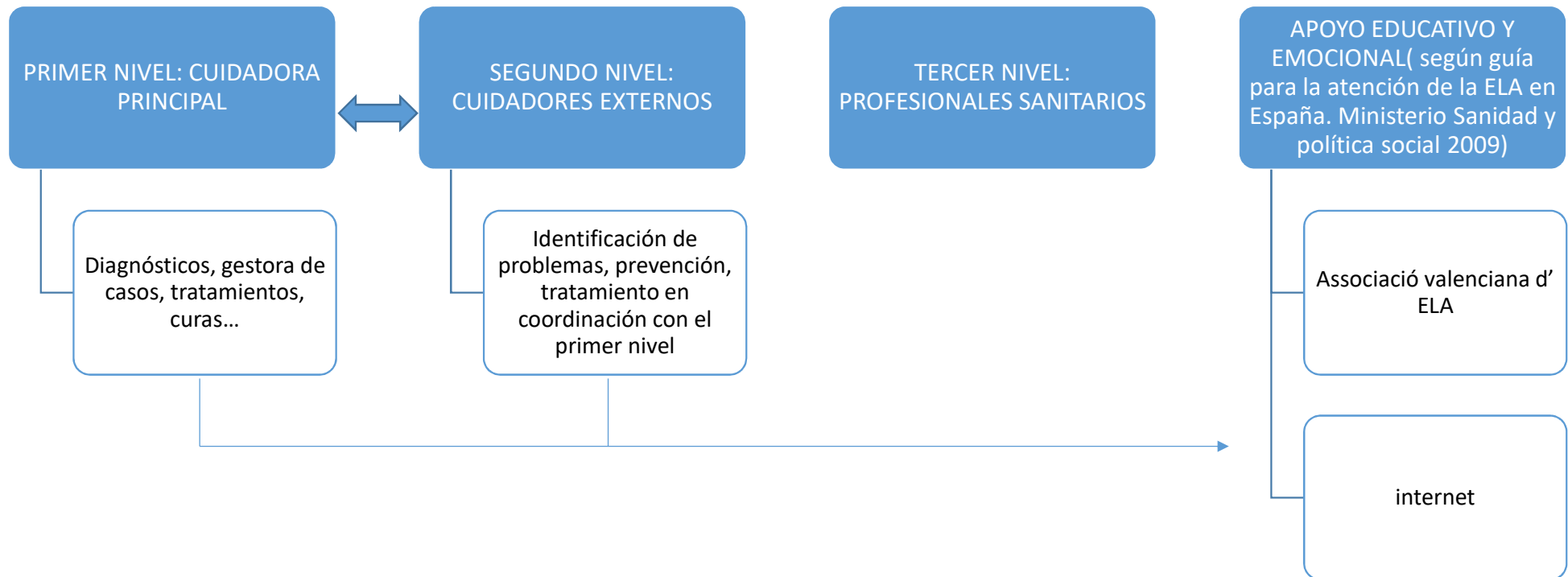
Universidad de Alicante, 3 y 4 de mayo de 2018



ADELA Comunidad Valenciana  
Associació valenciana  
d'esclerosi lateral amiotròfica.  
Treballant per a l'esperança.  
Entitat declarada d'utilitat pública.

CALIDAD Y SEGURIDAD  
EN LOS CUIDADOS

# INTERVENCIÓN ENFERMERA: algoritmo





**IX CONGRESO  
DE SCELE**



Universitat d'Alacant  
Universidad de Alicante

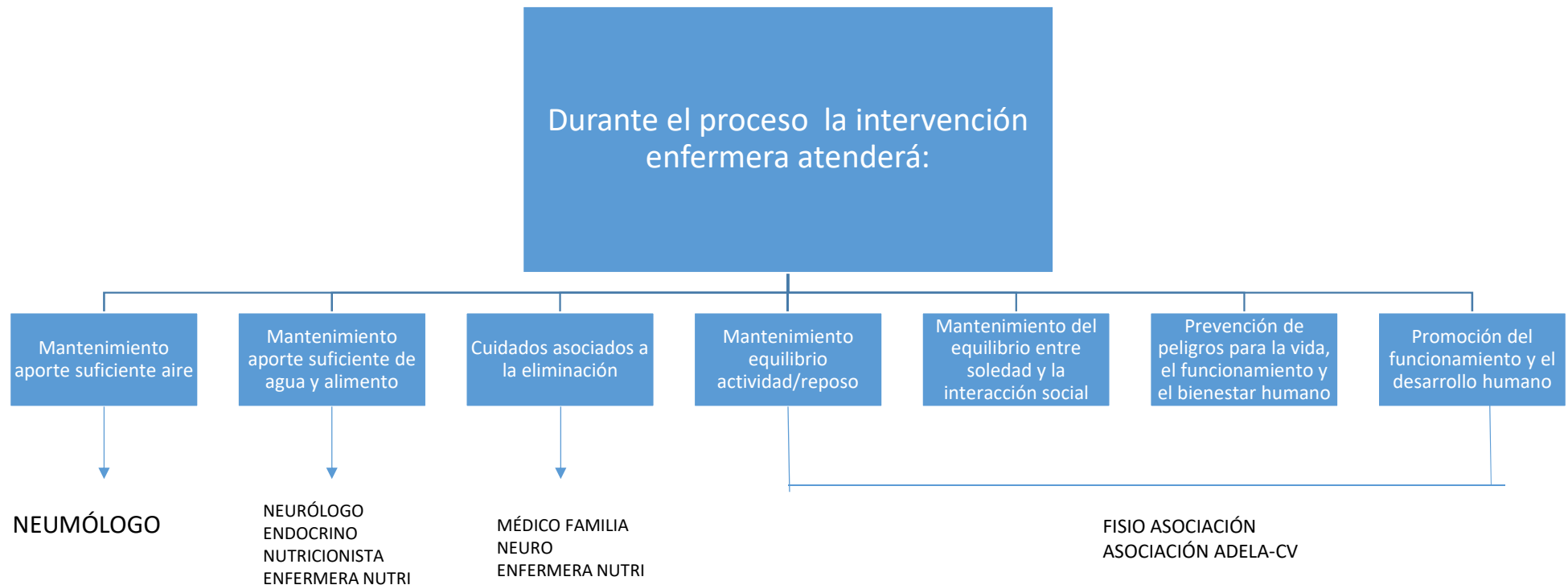
Universidad de Alicante, 3 y 4 de mayo de 2018



**ADELA Comunidad Valenciana**  
Associació valenciana  
d'esclerosi lateral amiotròfica.  
Treballant per a l'esperança.  
Entitat declarada d'utilitat pública.

**CALIDAD Y SEGURIDAD  
EN LOS CUIDADOS**

# INTERVENCIÓN ENFERMERA EN LA ELA 1





IX CONGRESO  
DE SCELE



Universitat d'Alacant  
Universidad de Alicante

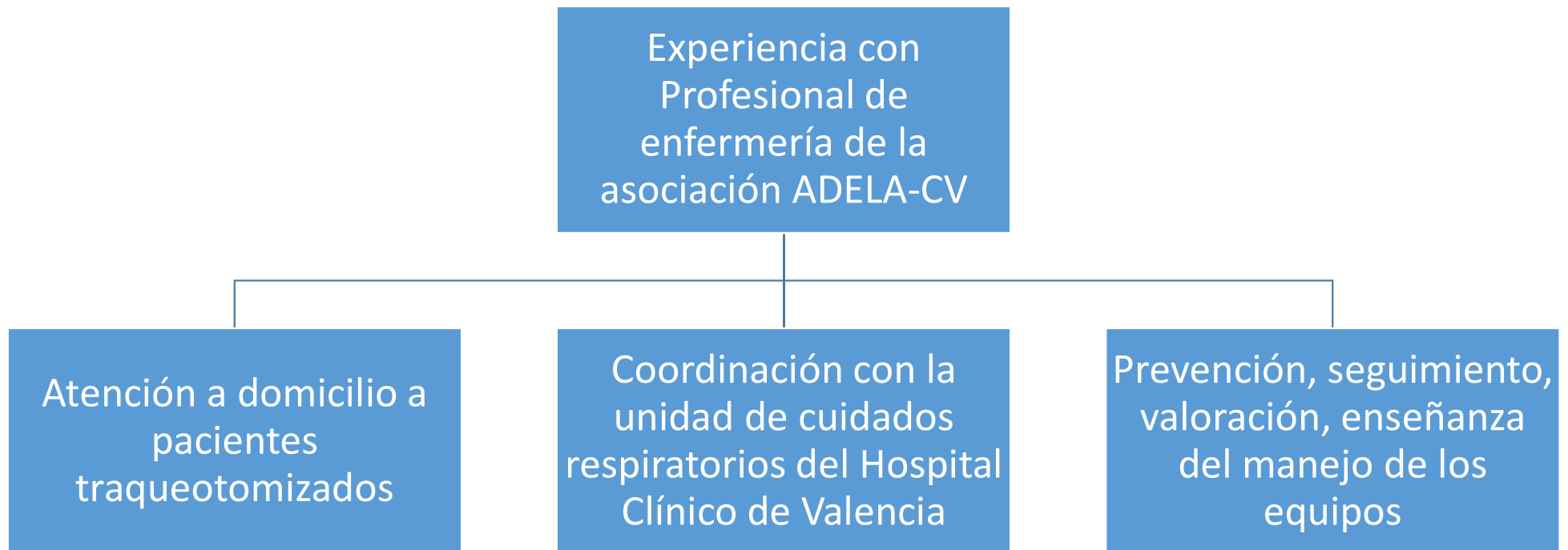
Universidad de Alicante, 3 y 4 de mayo de 2018



ADELA Comunidad Valenciana  
Associació valenciana  
d'esclerosi lateral amiotròfica.  
Treballant per a l'esperança.  
Entitat declarada d'utilitat pública.

CALIDAD Y SEGURIDAD  
EN LOS CUIDADOS

## INTERVENCIÓN ENFERMERA EN LA ELA 2





**IX CONGRESO  
DE SCELE**



Universitat d'Alacant  
Universidad de Alicante

Universidad de Alicante, 3 y 4 de mayo de 2018



**ADELA Comunidad Valenciana**  
Associació valenciana  
d'esclerosi lateral amiotròfica.  
Treballant per a l'esperança.  
Entitat declarada d'utilitat pública.

**CALIDAD Y SEGURIDAD  
EN LOS CUIDADOS**

# INTERVENCIÓN ENFERMERA EN LA ELA : formación cuidadores especializada

[docencia] [11801401F] CURS ATENCIÓ EN EL DOMICILI ALS  
PROBLEMES RESPIRATORIS DE MALATS NEUROMUSCULARS.  
ACTUACIONS DEL CUIDADOR

**Lloc:** l'Escola Valenciana d'Estudis de la Salut

**Fi inscripció:**  
05/10/2018

**Centre:** ESCOLA VALENCIANA D'ESTUDIS DE LA  
SALUT

**Inici:** 05/11/2018



IX CONGRESO  
DE SCELE



Universitat d'Alacant  
Universidad de Alicante

Universidad de Alicante, 3 y 4 de mayo de 2018



**ADELA Comunidad Valenciana**  
Associació valenciana  
d'esclerosi lateral amiotròfica.  
Treballant per a l'esperança.  
Entitat declarada d'utilitat pública.

**CALIDAD Y SEGURIDAD  
EN LOS CUIDADOS**

## INTERVENCIÓN ENFERMERA: reflexiones

La/el enfermera/o jefe es LA CUIDADORA PRINCIPAL

El segundo nivel lo forman: CUIDADORES SECUNDARIOS O EXTERNOS

El tercer nivel lo forman : los profesionales enfermeros

La enfermería suele entrar de dos formas: a través de gestión de casos o cuando hay un problema (generalmente importante)

Programas de prevención INEXISTENTES

PROGRAMAS DE EDUCACIÓN INEXISTENTES

La asociación ADELA-CV es la que se ha ocupado del apoyo educativo (talleres, jornadas etc) y emocional (apoyo psicológico, GM'S)





IX CONGRESO  
DE SCELE



Universitat d'Alacant  
Universidad de Alicante

Universidad de Alicante, 3 y 4 de mayo de 2018



ADELA Comunidad Valenciana  
Associació valenciana  
d'esclerosi lateral amiotròfica.  
Treballant per a l'esperança.  
Entitat declarada d'utilitat pública.

CALIDAD Y SEGURIDAD  
EN LOS CUIDADOS

## INTERVENCIÓN ENFERMERA: reflexiones 2

Escasa o nula especialización de la enfermería en la ELA

Se requiere más SENSIBILIDAD en la enfermería en cuanto al tipo de pacientes (y familiares) con los que tratan (inmunodeprimidos, con dificultades de traslado a los centros sanitarios, altos niveles de ansiedad etc).

Demasiados protocolos, programas etc y poco CONTACTO HUMANO

Ante la soledad del sistema sanitario ADELA-CV ha luchado por tener a los mejores médicos para atendernos, olvidando luchar por tener a las mejores profesionales DE ENFERMERIA

La enfermería es otra de las especialidades olvidadas en la ELA y que olvida a la ELA

## “todo asusta” (título de un poema de Gloria Fuertes)

Es imprescindible adquirir conocimientos técnicos

Pero al final, todo se reduce a cuidar y acompañar

Porque curar, lo que se dice curar, curamos poco

Y porque todo asusta

Y la soledad y el miedo matan más que cualquier enfermedad

**GRACIAS POR VUESTRA ATENCIÓN**