

CURSO ACTUALIZACIÓN

ELA PARA ENFERMERÍA

Formación en cuidados integrales

Inicio:
06 de mayo

Duración:
8 clases sincrónicas

Cursada:
martes de 6 pm a 8 pm (hora arg.)

Modalidad:
virtual

Organizan:



**CRUZ ROJA
ARGENTINA**

Nos acompaña:



Mensaje de las instituciones

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una enfermedad **degenerativa del sistema nervioso de causa desconocida en la cual se afectan las neuronas motoras del cerebro y de la médula espinal**, que causa una parálisis progresiva generalizada de los músculos de los 4 miembros, los músculos fonatorios, de la deglución y los músculos respiratorios.

A nivel mundial, la ELA tiene una incidencia de aproximadamente 1-2 casos por cada 100.000 personas al año. En Argentina, aunque no existen estadísticas oficiales exactas a nivel nacional, se estima que la prevalencia de la ELA es de alrededor de 3.5 casos por cada 100.000 habitantes, afectando entre 2.000 y 3.000 personas en el país. La incidencia global y nacional de la enfermedad está en aumento, especialmente en la población adulta, debido al envejecimiento de la población.

Sin embargo, pacientes con ELA enfrentan una serie de dificultades para acceder a una atención adecuada. En muchos países, incluyendo Argentina, el diagnóstico temprano de la ELA es un reto debido a la falta de conocimiento sobre la enfermedad y la escasez de especialistas entrenados en su manejo. Además, la enfermedad no tiene una cura, lo que obliga a los pacientes a depender de cuidados paliativos que mejoren su calidad de vida. En el contexto argentino, aunque existen algunos centros especializados en neurología y enfermedades raras, el acceso a estos servicios es limitado, especialmente en áreas rurales o de bajos recursos. La infraestructura de salud no siempre está preparada para ofrecer un manejo integral de la ELA, lo que provoca que muchos pacientes no reciban un tratamiento multidisciplinario adecuado.

Este curso de especialización en enfermería en ELA responde a la urgente necesidad de capacitar a los profesionales de la salud en el manejo integral de esta compleja enfermedad. Los enfermeros y enfermeras juegan un papel fundamental en la atención diaria de los pacientes con ELA, tanto en hospitales como en cuidados domiciliarios. El manejo adecuado de la ELA requiere de un enfoque multidisciplinario que involucre a personal de la salud de diferentes especializaciones y sobre todo, de personal de enfermería altamente capacitado. La formación específica en esta enfermedad permite a los profesionales de la salud reconocer los signos y síntomas de la ELA de manera temprana, proporcionar cuidados paliativos eficaces y, lo más importante, mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias.

Este programa de formación cubre una necesidad crítica en la atención de la ELA en Argentina, dado que la disponibilidad de personal especializado es insuficiente frente a la creciente demanda. Capacitar a los enfermeros y enfermeras en el manejo de la ELA contribuirá no solo a una atención más efectiva y humanizada, sino también a aliviar la carga que recae sobre los sistemas de salud, mejorando la eficiencia del servicio y promoviendo un cuidado más accesible y de calidad para todos los pacientes con ELA.



www.fundacionestebanbullrich.org
www.cuzroja.org.ar



contacto@fundacionestebanbullrich.org
capacitacion@cuzroja.org.ar

Objetivos del aprendizaje

Estudiantes estarán capacitados/as para:

1) **Identificar signos y síntomas de la ELA de manera temprana:** serán capaces de reconocer las manifestaciones clínicas iniciales de la ELA, comprendiendo su progresión, para la correcta derivación y diagnóstico.

2) **Brindar cuidados de enfermería integral a pacientes con ELA:** aprenderán a desarrollar e implementar planes de cuidados personalizados que aborden las necesidades físicas, emocionales y sociales de las y los pacientes con ELA, considerando las características particulares de cada etapa de la enfermedad.

3) **Gestionar el manejo y control de síntomas:** estarán capacitados/as para proporcionar cuidados adecuados, enfocándose en los síntomas comunes en pacientes con ELA, con un enfoque humanizado que garantice el bienestar del paciente y la familia.

4) **Coordinar el trabajo en equipo multidisciplinario:** podrán colaborar de manera efectiva con otros profesionales de la salud, de distintas especializaciones para asegurar un abordaje integral de los pacientes con ELA, promoviendo la comunicación fluida y el trabajo colaborativo.

5) **Implementar estrategias de atención domiciliaria para pacientes con ELA:** estarán preparados para planificar y ejecutar cuidados a domicilio, considerando las necesidades particulares de los pacientes en su entorno familiar y social, con el fin de facilitar la atención continua y evitar la atención continua y evitar la institucionalización innecesaria.

6) **Conocer equipamiento y herramientas tecnológicas en el manejo de la ELA:** adquirirán competencias para utilizar adecuadamente equipamiento médico como ventiladores no invasivos e invasivos, equipamiento ortopédico, sistemas de comunicación asistida y herramientas que faciliten la autonomía y la calidad de vida de los pacientes con ELA.

Destinatarios: profesionales de la salud, licenciados/as y técnicos/as en enfermería.

Modalidad: 100% virtual con instancias semanales sincrónicas y asincrónicas a través de la **plataforma de aprendizaje de Cruz Roja Argentina.**

Durante el curso que combina teoría y práctica, se proponen casos clínicos para el intercambio y aprendizaje desde el mundo real. Además se incluyen foros de participación, material de lectura, material audiovisual y retroalimentación semanal a todas las personas participantes.

Duración y carga horaria: 16 horas sincrónicas distribuidas en 8 clases de 2 horas 14 horas asincrónicas de actividad de revisión bibliográfica, participación en foros.

Total: 30 h

Con estas competencias, los profesionales de enfermería estarán mejor preparados para ofrecer una atención de calidad, integral y centrada en la persona, mejorando significativamente la experiencia de los pacientes con ELA y sus familias.

Modalidad de Evaluación

- Cuestionarios y actividades de chequeo de lectura y revisión del material entre las clases sincrónicas.
- Participación en los intercambios y foros propuestos en la plataforma.
- Entrega de un trabajo individual final integrador. Cada estudiante deberá seleccionar uno de los casos presentados por el curso. A partir del mismo, deberán elaborar un PAE (Programa de Atención de Enfermería), aplicado al caso del paciente seleccionado.

Requisitos de Aprobación

- Asistencia a las clases sincrónicas (Podrán contar con 1 posibilidad de ausencia, en caso de ser justificada la falta).
- Completar el 100% de las actividades asincrónicas de revisión de material entre las clases.
- Presentación y aprobación del trabajo integrador final.

Equipo docente

- Coordinadora de Enfermería: Lic. Frances Preciado (Enfermera de cuidados domiciliarios con experiencia de trabajo con pacientes con ELA)
- Neurología: Dr. Gabriel Rodríguez (Hospital Ramos Mejía) y la Dra. Mariana Bendersky (Hospital Fernández)
- Neumonología: Dra. Ada Toledo (Hospital Fernández) y la Dra. Romina Fernández (Hospital Ramos Mejía)
- Kinesiología: Equipo de kinesiología motora y respiratoria del Hospital Fernández.
- Fisiatría: Mariana Poroli (Instituto de Rehabilitación Psicofísica del Gobierno de la Ciudad de Bs. As.)
- Terapia Ocupacional: Lic. Alejandra Ortiz (FLENI – Equipo de Tecnología Asistiva)
- Fonoaudiología: Lic. Alejandra Falduti (Hospital Fernández) y Lic. Viviana Duek (Hospital Ramos Mejía)
- Nutrición: Lic. María Pasman (Hospital Ramos Mejía)
- Psicología y Psiquiatría: Lic. Florencia Galeazzi (Acompañamiento familiar y de pacientes. Equipo de Cuidados Paleativos del Hospice Buen Samaritano), Dr. Nicolás Braguisky (Psiquiatra del Hospital Ramos Mejía)
- Legales: Nicolás del Hoyo y Verónica Fuente Kleiner (Abogados especializados en salud, de la Comisión Pro-Bono del Colegio de Abogados de CABA)

Equipo de soporte técnico y pedagógico

Durante todo el desarrollo del programa el equipo de Cruz Roja Argentina acompaña y asesora a los participantes en todos los aspectos técnicos, administrativos y pedagógicos del curso: utilización de la plataforma, control de asistencia, entrega de trabajos prácticos, consultas, articulación con los docentes, etc.



Programa

MÓDULO 1: Introducción a la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA). Generalidades de la enfermedad: Definición y etiología de la ELA. Epidemiología, fisiopatología, clínica. Síntomas iniciales y progresión de la enfermedad. Diagnóstico, tratamientos multidisciplinario y sintomático.

MÓDULO 2: Rol de la Enfermería en el cuidado de pacientes con ELA. Etapas de progresión de la enfermedad de los pacientes, incorporación de los cuidados de enfermería. Valoración inicial del paciente. Objetivos y Planificación de los cuidados de Enfermería. Diseño y armado de un PAE (Programa de Atención de Enfermería). Intervenciones de enfermería para mejorar la calidad de vida de las y los pacientes tanto de cuidados domiciliarios como atención hospitalaria. Educación del paciente y la familia. Coordinación y trabajo en equipo con otros profesionales.

MÓDULO 3: Kinesiología y Fisiatría. Compromiso muscular de la enfermedad. Manejo de la espasticidad y debilidad muscular. Ejercicios y recomendaciones para pacientes. Soportes motrices, equipamiento ortopédico que contribuyen a la calidad de vida de los pacientes. Soportes para el traslado y la vida diaria.

MÓDULO 4: Fonoaudiología. Compromiso fonodeglutorio, ejercicios de rehabilitación fonatoria y deglutoria. Herramientas tecnológicas y sistemas de comunicación alternativa que colaboran con los pacientes.

MÓDULO 5: Neumonología. Dificultades respiratorias que provoca la enfermedad. Cómo deben ser tratadas. Bipap y Traqueostomía: ¿cuándo se realizan los procedimientos? ¿Qué cuidados tener en cuenta en el domicilio?

MÓDULO 6: Nutrición. Necesidades de adaptación de la dieta, seguimiento e intervención nutricional. Consejos de alimentación para las familias. Alimentación Enteral, cuándo es recomendable y qué cuidados deben tenerse en cuenta luego de su aplicación.

MÓDULO 7: Acompañamiento al paciente y las familias. Las necesidades de los pacientes y sus familias, su contexto socio afectivo y emocional. Abordaje del duelo familiar: estrategias para el acompañamiento durante la progresión de la enfermedad. Desafíos éticos en el tratamiento de ELA: decisiones anticipadas sobre la ventilación mecánica, tratamiento paliativo, etc. Comunicación efectiva entre profesionales de salud, pacientes y familias.

MÓDULO 8: Marco legal en Argentina y derechos de las y los pacientes, normativa vigente y sistema de salud argentino. Derechos de las y los pacientes con Enfermedades Poco Frecuentes. Herramientas administrativas y legales en nuestro país.

CRONOGRAMA

FECHA	HORARIO	MÓDULO
Martes 6 de mayo	18:00 hs	Módulo 1: Introducción a la ELA
Martes 13 de mayo	18:00 hs	Módulo 2: Rol de Enfermería en el cuidado de pacientes con ELA
Martes 20 de mayo	18:00 hs	Módulo 3: Kinesiología y Fisiatría
Martes 27 de mayo	18:00 hs	Módulo 4: Fonoaudiología
Martes 3 de junio	18:00 hs	Módulo 5: Neumonología
Martes 10 de junio	18:00 hs	Módulo 6: Nutrición
Martes 17 de junio	18:00 hs	Módulo 7: Acompañamiento a los pacientes y las familias
Martes 24 de junio	18:00 hs	Módulo 8: Marco legal en Argentina y derechos de los pacientes
Martes 8 de julio		Entrega trabajo final



Organizan:



CRUZ ROJA
ARGENTINA

Nos acompaña:

