

INFORME DEL COMITE SVN-ADELA

**La Atención Sanitaria a los pacientes con Esclerosis Lateral
Amiotrófica en la Comunidad Valenciana**

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN.....	- 2 -
CONSTITUCIÓN DEL COMITÉ.....	- 3 -
OBJETIVOS DEL COMITE	- 4 -
METODOLOGÍA DE TRABAJO	- 4 -
PROBLEMAS DETECTADOS	- 5 -
RECOMENDACIONES DE CONSENSO	- 8 -
RECOMENDACIONES ESPECIFICAS U OPERATIVAS	- 9 -



INTRODUCCIÓN

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una enfermedad degenerativa del sistema nervioso de etiología desconocida. Clínicamente se manifiesta como un cuadro de debilidad muscular progresiva que conlleva un pronóstico medio de vida que oscila entre 3 y 5 años. En el momento actual no existe tratamiento curativo, de forma que los esfuerzos terapéuticos van encaminados a intentar frenar la progresión de la enfermedad y en lograr una mejoría de la calidad de vida de los pacientes con la prevención, diagnóstico y tratamiento de complicaciones médicas. A estos esfuerzos habría que añadir un soporte socio-económico adecuado.

Basándose en estudios epidemiológicos se ha determinado que la incidencia de esta enfermedad se sitúa en 2 a 3 casos nuevos por 100.000 habitantes y año, y la prevalencia en 6-8 casos por 100.000 habitantes. Teniendo en cuenta los datos de incidencia referidos, podría estimarse que en la Comunidad Valenciana aparecerían entre 100 y 150 casos nuevos al año.

La relevancia de la ELA hay que situarla en dos contextos; por una parte es una enfermedad devastadora para el paciente que sufre un deterioro muscular progresivo que le conduce al fallecimiento, generalmente por insuficiencia respiratoria, en el plazo de pocos años; por otra parte es una enfermedad con un gran impacto desde el punto de vista psico-socio-económico para el paciente y su familia

La atención sanitaria del paciente con ELA implica a muchos profesionales del sector sanitario; de este modo, no sólo están implicados facultativos de diversas especialidades (Neurología, Neumología, Endocrinología, Rehabilitación, Medicina Familiar y Comunitaria, etc....), si no que además se verán implicados trabajadores sociales, psicoterapeutas, logopedas, fisioterapeutas, etc.

La atención multidisciplinar que el paciente con ELA merita constituye una necesidad y un reto; consciente de dicha realidad, la Sociedad Valenciana de Neurología (SVN) ha promovido la constitución de un comité encaminado a establecer una serie de recomendaciones que permitan mejorar dicha atención.



CONSTITUCIÓN DEL COMITÉ

A continuación se muestra brevemente las diferentes fases que ha seguido el proceso de constitución del Comité Sociedad Valenciana de Neurología- Asociación de Esclerosis Lateral Amiotrófica (Comité SVN-ADELA)

A lo largo del año 2005 la Dirección General de Calidad Asistencial contacta con la Junta Directiva de la SVN notificando que ADELA ha contactado con dicha dirección solicitando ponerse en contacto con la SVN para analizar el problema de la asistencia a la ELA en la Comunidad Valenciana. La Junta Directiva de la SVN analiza la solicitud y decide estudiar si existen otras solicitudes desde otras asociaciones con el fin de regular las acciones institucionales de colaboración con las asociaciones de pacientes.

En el año 2006 la SVN crea un área específica denominada “**Área Funcional para la Relación con los Pacientes y Sus Asociaciones**” incluida en el módulo de “Relaciones Institucionales”. Para ello se crea la “Comisión de Relaciones con los Pacientes y sus Asociaciones” [http://svneurologia.org/qs/AREAS_FUNCIONALES_SVN.pdf]

Posteriormente el Presidente de la SVN se reúne con el presidente de ADELA-CV, acordando la formación de un Comité mixto SVN-ADELA para el análisis de la situación de la asistencia a la ELA en la CV y para elaborar una propuesta de soluciones conjunta.

La Junta Directiva aprueba la formación del Comité “ad-hoc” y nombra al Dr. Carlos Martín Estefanía, del Servicio de Neurología del Hospital General de Alicante como presidente del mismo. Igualmente, se designan una serie de miembros por parte de la SVN y de ADELA quedando definitivamente conformado el comité.

En Julio del año 2006 se realiza la primera reunión del Comité, en la sede de ADELA en Valencia, determinándose los objetivos y metodología de trabajo del mismo. Posteriormente se realizan nuevas reuniones de trabajo y se solicita la colaboración de otras sociedades científicas que participan en la asistencia a esta enfermedad:

- ❖ o Sociedad Valenciana de Neumología
- ❖ o Sociedad Valenciana de Rehabilitación



- ❖ o Comisión de Fisioterapia Neurológica del Colegio de Fisioterapeutas de Valencia

OBJETIVOS DEL COMITE

El Comité en su primera reunión estableció cuales serían los objetivos del mismo, especificándolos en los siguientes apartados:

- ❖ Proponer el modelo de asistencia a los pacientes con ELA en la CV
- ❖ Detectar, definir y analizar los problemas existentes en el momento actual en la asistencia sanitaria a la ELA en la CV
- ❖ Establecer una serie de recomendaciones o medidas encaminadas a la atención integral de los pacientes con ELA en la Comunidad Valenciana.

METODOLOGÍA DE TRABAJO

Como paso previo para poder establecer una serie de recomendaciones, ha sido preciso determinar aquellos problemas detectados en el proceso de atención sanitaria a los pacientes con ELA

La metodología empleada para detectar las necesidades ha sido la siguiente:

- ❖ ADELA realizó una encuesta entre sus asociados para recoger las necesidades detectadas por los pacientes y/o sus familiares
- ❖ Se realizó un estudio por parte de la SVN para establecer el circuito asistencial que seguían los pacientes desde el inicio de la enfermedad hasta el momento del diagnóstico
- ❖ La SVN también estudió la participación de otras especialidades en el proceso de atención integral del paciente ya diagnosticado de ELA
- ❖ El Comité estableció contacto con representantes de otras especialidades implicadas en la atención a los pacientes con ELA



- ❖ Se realizó una búsqueda bibliográfica para revisar la existencia de Recomendaciones, Guías o Protocolos de actuación en pacientes con ELA tanto a nivel nacional como internacional
- ❖ Una vez realizado este estudio previo, se realizaron reuniones entre los componentes del Comité para elaborar un documento que recogiese los problemas detectados y una serie de recomendaciones encaminadas a su resolución.

PROBLEMAS DETECTADOS

El Comité Mixto SVN-ADELA considera, que en el momento actual, existen una serie de necesidades en la atención integral al paciente con ELA que pueden ser agrupadas del modo siguiente:

- I. RETRASO EN EL ACCESO A LA ATENCION ESPECIALIZADA
- II. DEMORA EN EL PROCESO DIAGNOSTICO
- III. DIFICULTAD EN EL ESTABLECIMIENTO DE CIRCUITOS ASISTENCIALES
- IV. FALTA DE APOYO SOCIO-SANITARIO

I.- RETRASO EN EL ACCESO A LA ATENCION ESPECIALIZADA

La sintomatología de la ELA es, en muchas ocasiones, de aparición y curso insidioso, o puede simular en sus fases iniciales otro tipo de patologías. El Comité ha detectado la existencia de cierto desconocimiento por parte de Atención Primaria y de otras especialidades de los síntomas o signos clave que puedan llevar al diagnóstico precoz de la ELA. Esto se traduce, por una parte, en una demora en la sospecha diagnóstica y en la correcta remisión de los pacientes a la consulta de Neurología, y en otras ocasiones el paciente es atendido por Neurología tras haber sido valorado con anterioridad por otras especialidades con la subsiguiente demora diagnóstica y en ocasiones la realización de exploraciones complementarias innecesarias.

II.- DEMORA EN EL PROCESO DIAGNOSTICO

Como se ha comentado en el punto anterior, en algunos casos la demora diagnóstica puede ser motivada por el retraso en la remisión del paciente al Neurólogo fruto del desconocimiento de la patología por parte fundamentalmente de Atención Primaria.

En otros casos dicha demora se debe a otro tipo de condicionantes:

- ❖ Demora para la primera consulta neurológica
- ❖ Demora para la consulta de recepción de exploraciones complementarias
- ❖ Demoras para la realización de exploraciones complementarias, fundamentalmente los estudios neurofisiológicos

III.- DIFICULTAD EN EL ESTABLECIMIENTO DE CIRCUITOS ASISTENCIALES

Falta de coordinación entre los especialistas implicados en la atención al paciente con ELA

El paciente con ELA a lo largo de la evolución de su enfermedad, deberá ser atendido por múltiples profesionales: Neumólogos, Endocrinos, Psiquiatras, Logopedas, Rehabilitadores... y en muchos casos no existe una buena comunicación entre ellos

Inexistencia de un protocolo de actuación homogéneo en la Comunidad Valenciana que posibilite una atención integral a los pacientes con ELA.

En el momento actual la interrelación entre especialidades, o bien se realiza siguiendo los trámites habituales (lo que produce en ocasiones un retraso considerable) o se lleva a cabo gracias al “esfuerzo personal” de los diferentes especialistas implicados.

De forma resumida, a continuación se exponen los problemas más relevantes detectados en la relación con otras especialidades implicadas

Neumología

El acceso a la especialidad de Neumología no es lo precoz que debería ser, esto viene motivado por varias razones: 1-Desconocimiento de la necesidad de una valoración neumológica precoz. 2- En el momento actual no todos los Servicios o Departamentos de Neumología cuentan con los medios y experiencia necesarios para la atención a este tipo de pacientes

Rehabilitación

La mayoría de los Servicios de Rehabilitación no cuentan con la infraestructura ni lo medios humanos para llevar a cabo la atención de pacientes con una dolencia de curso crónico.

Logopedia y Foniatría

En la mayoría de los centros este servicio se realiza de forma concertada con empresas privadas. Dicho acceso es por tanto, más dificultoso y existen limitaciones para mantener tratamientos crónicos.

Psicología

El acceso a la atención psicológica es lento (exige el paso previo de la valoración por parte de un Psiquiatra) y no es un recurso existente en todas las áreas sanitarias.

Endocrinología

No todos los S^o de Endocrinología cuentan con Unidades específicas de Nutrición.

IV.- FALTA DE APOYO SOCIO-SANITARIO

- ❖ Lentitud en la tramitaciones de ayudas y reconocimiento de minusvalías
- ❖ Falta de conocimiento del documento de voluntades anticipadas

RECOMENDACIONES DE CONSENSO

Antes de pasar a enumerar las diferentes recomendaciones del Comité es preciso determinar cual consideramos que es el modelo de asistencia a los pacientes con ELA .

El modelo para la Asistencia a la ELA en la CV:

Consideramos que el modelo ideal -y que debe establecerse en la CV- para la asistencia a la ELA es el ***modelo bio-psico-social, basado en la asistencia integral desarrollada por equipos funcionales multidisciplinares.***

La Atención Integral contempla el abordaje desde el primer momento de los aspectos médicos, psico-afectivos, familiares, socio-laborales y económicos de los pacientes, poniendo como objetivo de la asistencia el logro de la mejor Calidad de Calidad de Vida posible, tanto de los pacientes como de sus familiares.

Los equipos funcionales multidisciplinares suponen la definición de los profesionales implicados en la asistencia, así como del rol de cada profesional, y el establecimiento de circuitos efectivos para el trabajo conjunto y coordinado. En este contexto, debe tenerse en cuenta el papel decisivo de las asociaciones de pacientes con ELA en la consecución del objetivo asistencial.

La ELA es una enfermedad poco incidente y poco prevalente, por lo que la estructura asistencial debería contemplar una primera línea de diagnóstico a nivel departamental (departamentos de salud) y una línea de manejo secundario compartida tanto a nivel departamental como supdepartamental, debiendo definirse en cada área qué estructuras, qué personas, con qué papel y en qué momento participan en la asistencia.

A continuación se presentan las recomendaciones acordadas por consenso por el comité mixto SVN-ADELA con el objetivo de mejorar la atención integral de los pacientes con ELA en la comunidad valenciana

RECOMENDACIONES ESPECIFICAS U OPERATIVAS

Estas recomendaciones tratan de dar respuestas concretas a los problemas o deficiencias detectados que han sido anteriormente comentados y se exponen reunidas en cuatro apartados:

A- Promoción del conocimiento de la ELA

1. Realización de campañas de información sobre la ELA en atención primaria.

- Las instituciones sanitarias y la SVN deben comprometerse a realizar campañas de formación científica para que los síntomas y signos clave que llevan al diagnóstico precoz de la ELA sean reconocidos por los profesionales que conforma la Atención Primaria. Dichas campañas de información podrían hacerse extensivas a profesionales de Atención Especializada que puedan atender a este grupo de pacientes.

2. Constitución por parte de la SVN de un Comité que potencie el conocimiento de la ELA y favorezca la relación con otras especialidades implicadas en la atención de estos pacientes

- La constitución de un Comité o Grupo de Estudio de Neurólogos de la CV con especial interés en la ELA y otras enfermedades neuromusculares favorecería la realización de campañas de información a otros especialistas y la posibilidad de desarrollar líneas de investigación.

3. La SVN promoverá la realización de un Registro de Pacientes con ELA en la Comunidad Valenciana

B- Optimización del proceso diagnóstico

4. Promover la figura del especialista en Neurología como gestor del proceso diagnóstico del paciente con sospecha con ELA

- La ELA es una enfermedad degenerativa del sistema nervioso y deberá ser el neurólogo el médico responsable no sólo del diagnóstico de la



ELA, también deberá ser el encargado de coordinar la asistencia multidisciplinar que dichos pacientes meritan

5. *Considerar al paciente con sospecha de ELA como prioritario a la hora de acceder a las consultas de Neurología*

- Las campañas de formación, fundamentalmente en Atención Primaria, deberán incidir en la necesidad de considerar dicha patología como prioritaria a la hora de ser remitida a la consulta de Neurología

6. *Establecer un Código de Atención prioritario para la realización de las exploraciones neurofisiológicas y la recepción de las mismas en la Consulta de Neurología*

C- Favorecer el establecimiento de circuitos asistenciales

7. *Conocimiento mutuo entre los agentes sanitarios que intervienen en la atención al paciente con ELA*

- La SVN promoverá la realización de campañas de información, reuniones multidisciplinarias, comités mixtos, etc que posibiliten la interacción entre los diferentes especialistas implicados en la atención a la ELA

8. *Realización de un Protocolo de Actuación Integral*

- La SVN promoverá la realización de un protocolo de atención integral que sirva de guía para la atención de los pacientes con ELA en la CV

9. *Establecer diferentes niveles asistenciales*

- El diagnóstico de ELA deberá ser realizado por los Servicios o Secciones de Neurología de cada Departamento Sanitario
- Debe posibilitarse al paciente la opción a una segunda opinión diagnóstica en otros centros de la CV con mayor experiencia en la atención a este tipo de patología



- A nivel supra-departamental deberán implementarse las medidas para la constitución de equipos multidisciplinares. En cada equipo multidisciplinar se considera imprescindible la existencia de:
 - Un Neurólogo
 - Un Neumólogo
 - Un Rehabilitador
 - Un Endocrinólogo

Sin demérito que en dicho equipo puedan incorporarse otros especialistas como psicoterapeutas, logopedas....

- Dichos equipos podrán tener diferentes configuraciones dependiendo de las características de cada zona sanitaria.
- Consideramos que el modelo al que se debería tender es al de “Consulta de Acto Unico” donde el paciente en un solo día de consulta sería atendido por diferentes especialistas
- La atención hospitalaria deberá ser complementada con Unidades de Hospitalización a Domicilio

D- Mejorar el soporte socio-sanitario

Ante una enfermedad que produce una gran disminución en la esperanza de vida, es prioritario el poder agilizar todos los trámites administrativos. Así será preciso:

- Agilizar los trámites para la concesión de ayudas y reconocimiento de minusvalías
- Simplificar los trámites burocráticos encaminados a suprimir las barreras arquitectónicas en los domicilios particulares
- Potenciar la concesión de subvenciones a entidades que presentes proyectos de investigación sobre la ELA
- Por otra parte, sería necesario favorecer la integración del movimiento de voluntariado en programas de apoyo y atención a la ELA



- Por último, sería conveniente dar el máximo de difusión a las existencia del Documento de Voluntades Anticipadas

Alicante a 5 de marzo de 2007

Comité SVN-ADELA

Junta Directiva

Sociedad Valenciana de Neurología