

INFORME DEL COMITÉ SVN-ADELA SOBRE LA ASSISTÈNCIA A LA ELA EN LA COMUNITAT VALENCIANA

Nota:

Aquest informe deu considerarse provisional e incomplet, donat que el comité encara no ha acabat el seu treball i està pendent de noves reunions i aportacions.

Antecedents

- 2005: La Direcció General de Qualitat Assistencial contacta amb la Junta Directiva de la SVN notificant que ADELA ha contactat amb la dita direcció sol·licitant posar-se en contacte amb la SVN per a analitzar el problema de l'assistència a la ELA en la CV
- 2005: La Junta Directiva de la SVN analitza la sol·licitud i decidix estudiar si hi ha altres sol·licituds des d'altres associacions a fi de regular les accions institucionals de col·laboració amb les associacions de pacients.
- 2006: La Junta Directiva crea una àrea específica denominada "Àrea Funcional per a la Relació amb els Pacients i Les seues associacions" inclosa en el mòdul de "Relacions Institucionals". Per a això es crea la "Comissió de Relacions amb els Pacients i les seues associacions". (http://svneurologia.Org/qs/AREAS_FUNCIONALES_SVN.Pdf)
- 2006: El president de la SVN es reuneix amb el president d'ADELA-CV, acordant la formació d'un Comitè mixt SVN-ADELA per a l'anàlisi de la situació de l'assistència a la ELA en la CV i per a elaborar una proposta de solucions conjunta.
- 2006: La JD aprova la formació del Comitè *ad-hoc* i nomena al Dr. Carlos Martín Estefanía, de l'Hospital General d'Alacant com a president del mateix. Igualment, es designen una sèrie de membres per part de la SVN i d'ADELA quedant definitivament conformat el comité.
- 2006 (juliol): es realitza la primera reunió del Comitè, en la seu d'ADELA a València.
- 2006: Posteriorment es realitzen noves reunions de treball i se sol·licita la col·laboració d'altres societats científiques que participen en l'assistència a esta malaltia:
 1. Societat Valenciana de Pneumologia
 2. Societat Valenciana de Rehabilitació
 3. Societat Valenciana de Neurofisiologia
 4. Comissió de Fisioteràpia Neurològica del Col·legi de Fisioterapeutes de València

- 2006 (setembre): les societats científiques designen representants per a col·laborar en el projecte. La Societat Valenciana de Neurofisiologia, no respon.

Objectius del Comité

La primera reunió del comité va servir, bàsicament, per a acordar els objectius del mateix, que van quedar especificats en els punts següents:

- Establir el model de l'Assistència a la ELA a la Comunitat Valenciana
- Definir i analitzar els problemes existents des dels diferents punts de vista, per a l'assistència a la ELA a la Comunitat Valenciana
- Proposar una sèrie de mesures i solucions per a millorar l'assistència a la ELA a la Comunitat Valenciana, a partir dels problemes detectats.

Mètode de treball:

Per al desenvolupament d'objectius es van emprar diverses tècniques de compilació de la informació i busca del consens entre experts:

- ADELA va realitzar una enquesta entre els seus associats per a arreplegar les necessitats detectades pels pacients i/o els seus familiars
- La SVN va analitzar el circuit assistencial que segueixen els pacients des de l'inici de la malaltia fins al moment del diagnòstic, detectant diversos tipus de problemes.
- La SVN també va estudiar la participació d'altres especialitats en el procés d'atenció integral del pacient ja diagnosticat de ELA
- El Comité va establir contacte amb representants d'altres especialitats implicades en l'atenció als pacients amb ELA
- Es va realitzar una busca bibliogràfica per a revisar l'existència de Recomanacions, Guies o Protocols d'actuació en pacients amb ELA tant a nivell nacional com internacional
- Es van realitzar reunions entre els components del Comité per a elaborar un document que arreplegara els problemes detectats i una sèrie de recomanacions encaminades a la seua resolució.

Resultats

El model assistencial per a l'Assistència a la ELA en la CV:

S'establix que el model ideal -i que ha d'establir-se en la CV- per a l'assistència a la ELA és el model bio-psico-social, basat en l'assistència integral desenvolupada per equips funcionals multidisciplinaris.

L'Atenció Integral contempla l'abordatge des del primer moment dels aspectes mèdics, psicoafectius, familiars, sociolaborals i econòmics dels pacients, posant

com a objectiu de l'assistència l'èxit de la millor Qualitat de Qualitat de Vida possible, tant dels pacients com dels seus familiars.

Els equips funcionals multidisciplinaris suposen la definició dels professionals implicats en l'assistència, així com del rol de cada professional, i l'establiment de circuits efectius per al treball conjunt i coordinat. En este context, ha de tindre's en compte el paper decisiu de les associacions de pacients amb ELA en la consecució de l'objectiu assistencial.

La ELA és una malaltia poc incident i poc prevalent, per la qual cosa l'estructura assistencial hauria de contemplar una primera línia de diagnòstic a nivell departamental (departaments de salut) i una línia de treball del cas secundari compartida tant a nivell departamental com supradepartamental, havent de definir-se en cada àrea quines estructures, quines persones, amb quin paper i en quin moment participen en l'assistència.

Problemes detectats

El Comitè Mixt SVN-ADELA considera, que en el moment actual, hi ha una sèrie de necessitats en l'atenció integral al pacient amb ELA que poden ser agrupades de la manera següent:

- I.- RETARD EN L'ACCÉS A L'ATENCIÓ ESPECIALITZADA
- I.- DEMORA EN EL PROCÉS DIAGNÒSTIC
- III.- DIFICULTAT EN L'ESTABLIMENT DE CIRCUITS ASSISTENCIALS
- IV.- SUPORT SOCI-SANITARI INSUFICIENT

I.- Retard en l'accés a l'Atenció Especialitzada

La simptomatologia de la ELA és, moltes vegades, d'aparició i curs insidiós, existint cert desconeixement per part d'Atenció Primària i d'altres especialitats dels símptomes o signes clau que puguin portar al diagnòstic de la ELA. Açò es tradueix, d'una banda, en una demora en la sospita diagnòstica i en la correcta remissió dels pacients a la consulta de Neurologia, i en altres ocasions el pacient és atès per Neurologia després d'haver sigut atès amb anterioritat per altres especialitats.

Punts clau:

- Desconeixement de la Malaltia en Atenció Primària
- Desconeixement de la Malaltia per altres especialitats
- Demora en la sospita diagnòstica
- Derivació incorrecta de pacients: voltes assistencials

II.- Demora en el procés diagnòstic

Com s'ha comentat en el punt anterior, en alguns casos la demora diagnòstica pot ser motivada pel retard en la remissió del pacient al Neuròleg. En altres casos la dita demora es deu a un altre tipus de condicionants:

Punts clau:

- Demores per a la primera consulta neurològica
- Demores per a les consultes de recepció d'exploracions complementàries
- Demores per a la realització d'exploracions complementàries, fonamentalment els estudis neurofisiològics

III.- Dificultat en l'establiment de circuits assistencials

Esta dificultat ve provocada fonamentalment per la falta de coordinació entre els especialistes implicats en l'atenció al pacient amb ELA.

Al llarg de la seua evolució, el pacient amb ELA, haurà de ser atés per diversos tipus de professionals: Pneumòlegs, Endocrins, Psiquiatres, Logopedes, Rehabilitadors.... En el moment actual no hi ha un protocol d'actuació homogeni a la Comunitat Valenciana que possibilita una atenció integral i coordinada als pacients amb esta malaltia. Així, la interrelació entre els distints especialistes implicats, o bé es realitza seguint els tràmits habituals (el que produïx de vegades un retard considerable) o bé es du a terme gràcies a "l'esforç personal" dels diferents especialistes implicats.

Punts clau:

- Falta de coordinació entre els especialistes implicats en l'atenció al pacient amb ELA
- No hi ha un protocol integrat per a l'assistència a la ELA en la CV
- La coordinació actual de l'assistència està basada en l'esforç, dedicació i interès personal dels distints professionals.

De forma resumida, a continuació s'exposen els problemes més rellevants detectats en la relació amb altres especialitats implicades

Pneumologia:

L'accés a l'especialitat de Pneumologia no és tan precoç com deuria i açò ve motivat per diverses raons:

- a) Desconeixement de la necessitat una valoració pneumològica precoç.
- b) En el moment actual no tots els Servicis o Departaments de Pneumologia compten amb els mitjans i experiència necessaris per a l'atenció a este tipus de pacients

Rehabilitació

La majoria dels Servicis de Rehabilitació no compten amb la infraestructura ni el mitjans humans per a dur a terme l'atenció de pacients amb una malaltia de curs crònic.

- Recursos insuficients per a l'adequada rehabilitació de les malalties cròniques que generen discapacitat permanent i progressiva.

Logopèdia i Foniatria

En la majoria dels centres este servici és realitza de forma concertada amb empreses privades. Dit accés és per tant, més difícil i hi ha limitacions per a mantindre tractaments crònics.

Psicologia

- L'accés a l'atenció psicològica és lent (exigix el pas previ de la valoració per part d'un Psiquiatre)
- No és un recurs existent en totes les àrees sanitàries.

IV.- Suport Soci-Sanitari Insuficient

**(este punt està pendent de desenvolupar-se per part d'ADELA)*

De moment s'han detectat els problemes següents:

- Lentitud en la tramitacions d'ajudes i reconeixement de minusvalideses
- Falta de coneixement del document de voluntats anticipades

Proposta de Solucions

Els resultats referents al tercer Objectiu (proposta de solucions) estan encara pendents de desenvolupar, esperant poder disposar dels mateixos per a finals de desembre.

València a 10 de novembre del 2006

Signat.: Jaume Morera Guitart

President SVN