

SITUACION ASISTENCIAL SANITARIA Y SOCIAL DE PACIENTES ESPAÑOLES CON E.L.A.:

I. PROCESO DIAGNOSTICO Y ASISTENCIA NEUROLOGICA

Jesús S. Mora*, Teresa Salas*, Lourdes Iváñez**, María Luisa Fajardo**, Francisco Hurtado*, Saúl Marín*, y Fermín Valera*

*Unidad de E.L.A., Hospital Carlos III, Madrid, España.

**Departamento de Epidemiología, Consejería de Salud de Andalucía, Sevilla y Huelva, España

Racional

La asistencia sanitaria adecuada depende del conocimiento de la enfermedad y de los recursos del sistema sanitario. La identificación de los déficits asistenciales es el primer paso necesario para resolverlos.

Objetivos

Conocer el estado de la asistencia sanitaria desde el punto de vista del paciente con ELA, específicamente el proceso diagnóstico y la atención neurológica, para especificar necesidades y proponer mejoras.

Métodos

Elaboramos un cuestionario de 156 preguntas que incluyen demografía, estado clínico y asistencia sanitaria. De ellas, 19 se refieren a demografía, 12 a la escala ALSFRSr y 52 al proceso diagnóstico (síntomas iniciales, primera asistencia y segunda opinión) y asistencia neurológica (autoevaluación de discapacidades, atención neurológica y tratamiento farmacológico).

El cuestionario fue entregado o enviado a pacientes con ELA de toda España registrados en la Fundación Española de ELA (FUNDELA). Hasta ahora 260 han respondido. De esos 10 fueron excluidos debido a ausencia significativa de datos o diagnóstico de no ELA. Un análisis univariante con SPSS 10.0 para Windows fue realizado en los 250 cuestionarios válidos.

Los resultados de las preguntas que estudian asistencia multidisciplinaria y de 31 preguntas adicionales sobre asistencia social y coste de la enfermedad son presentados en otras comunicaciones.

Demografía de la muestra (n=250):

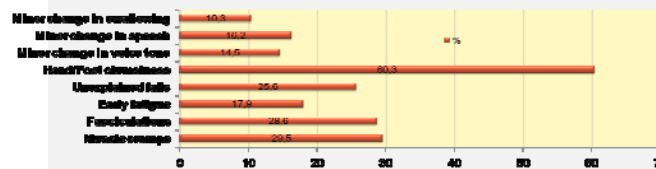
La mediana es un varón o mujer (1,2:1), de 55 años, casado (78,5%) con su esposa/a como cuidador/a (72,5%), con estudios elementales (54,1%), y viviendo actualmente en Madrid (46,8%).

Gender	%	Median Age	Job (%)	Education (%)	Civil status (%)
Women	44,5	59	<ul style="list-style-type: none"> Householder (52,4) Manual job (17,6) Office job (18,0) Retired (12,0) Unemployed (0,0) 	<ul style="list-style-type: none"> Primary (58,7) Secondary (20,0) Unemployed (11,6) University (10,0) 	<ul style="list-style-type: none"> Married/cohab (75,0) Separated/divorced (3,7) Widowed (11,6) Single (8,7)
Men	54,5	53	<ul style="list-style-type: none"> Manual job (43,1) Office job (25,2) Retired (28,3) Unemployed (1,6) Student (1,6) 	<ul style="list-style-type: none"> Primary (42,3) Secondary (20,8) Unemployed (20,0) University (16,9) 	<ul style="list-style-type: none"> Married/cohab (80,8) Separated/divorced (4,2) Widowed (3,7) Single (11,3)

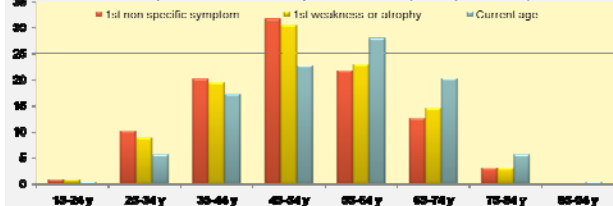
Resultados

El proceso diagnóstico y los hábitos asistenciales neurológicos fueron identificados. Entre ellos, hasta el 84,7% de los pacientes tuvieron síntomas no específicos que pueden relacionarse con ELA meses a años, media 1.4 años, antes de que notaran clara debilidad o atrofia. El 83,3% de ellos los consultaron. La edad media de inicio de síntomas no específicos fue de 48,8 años, mientras que la de inicio de debilidad clara o atrofia fue de 50,2 años.

Frecuencia de síntomas no específicos (% de pacientes):



Edad en primeros síntomas y edad actual (% de pacientes):

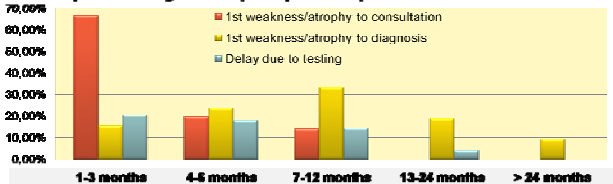


El primer médico consultado fue el de familia (65,2%), un traumatólogo (15,0%), o un neurólogo (11,6%). El segundo fue un neurólogo (61,6%) o un traumatólogo (19,2%). Se consultaron hasta el diagnóstico uno o dos médicos (37,3%), tres (35,7%), cuatro o más (27,0%), con media de tres.

El diagnóstico fue dado por el primer neurólogo (67,7%), un segundo (24,1%), tercero o cuarto (6,5%). Pruebas pre-diagnósticas realizadas fueron: EMG (92,1%), RNM (79,9%), análisis específicos (65,4%), punción lumbar (42,3%), biopsia muscular (10,3%), biopsia de nervio (2,1%), u otras relacionadas con cáncer (3,8%).

El tiempo medio desde primer síntoma definitivo a diagnóstico fue de 12,6 meses, con una mediana de 9 meses. De ellos, 4,6 meses fueron debidos a retrasos en pruebas diagnósticas.

Tiempo hasta diagnóstico (% de pacientes)



El diagnóstico fue inicialmente dado sólo a la familia en el 27,9%. En 12,8% de estos casos el paciente nunca fue informado. La forma de dar el diagnóstico fue considerada escasa o sin tacto por 36,4% de los pacientes.

Una segunda opinión fue pedida por el 70,3%. En el 25,3% de estos casos por el médico. Fue obtenida en otro hospital (64,3%), en el mismo (11,3%) o en unidad especializada (24,4%). La segunda opinión fue percibida como dada de forma escasa o sin tacto por el 17,3% de los pacientes.

Los neurólogos consultados hasta el diagnóstico o su confirmación fueron uno (11,8%), dos (39,5%), tres (26,2%), cuatro o más (22,5%), con media de 2,3. El 40,9% de los pacientes consideraron que no recibieron apoyo psicológico. El 25,1% de los pacientes no lo consideraron necesario.

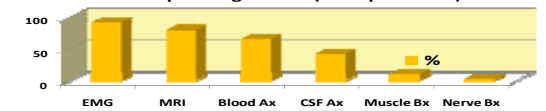
El médico asistencial principal era neurólogo general (61,5%), neurólogo especializado (22,2%), médico de familia u otro (16,3%). Los pacientes eran vistos cada 1-2 meses (32,6%), 3 meses (33,9%), 4 o más (33,5%), con una media de 3,8 meses. El 42,6% de los pacientes consideraron que su médico tenía conocimiento e interés en su enfermedad. El 38,2% de los casos recibían asistencia en diferente área sanitaria que la propia.

Tratamientos patogénicos recibidos eran riluzole (96,9%), vitaminas antioxidantes (67,9%), fármacos experimentales tales como minociclina, creatina o CoQ10 (15,2%). Terapias "alternativas" el 10,3%.

Tratamientos sintomáticos eran recibidos por el 81,1% de los pacientes: Para espasticidad (36,1%), alteración anímica (37,8%), flemas (18,9%), dormir (17,2%), babeo (13,7%), risa/lanto incontrolable (2,6%), estreñimiento (17,1%) o dolor (9,9%).

Otras afecciones tratadas estaban presentes en el 45,3% de los casos: Hipertensión (15,4%), afecciones de articulaciones o huesos (14,1%), hipercolesterolemia (9,0%), de tiroides (6,8%), gastrointestinales (6,0%), diabetes (5,1%), cáncer (1,3%), u otras (8,1%).

Pruebas pre-diagnóstico (% de pacientes):



Conclusiones

Hay un retraso considerable en el establecimiento del diagnóstico, lo cual retrasa el inicio de terapias y probablemente aumenta el estrés emocional del paciente. Las causas pueden relacionarse con el inicio de síntomas no específicos, con su manejo por médicos de familia y especialistas no neurólogos, y con el retraso en las pruebas diagnósticas. Un alto porcentaje de pacientes solicita una segunda opinión.

Un significativo porcentaje de pacientes consideraron que recibieron el diagnóstico de forma insatisfactoria o poco terapéutica, y muchos más consideraron que no recibieron suficiente apoyo psicológico. El tiempo medio entre consultas es largo.

Resolver los déficits identificados requiere la intervención decidida de los responsables de la gestión sanitaria para proveer o facilitar la formación profesional y generar los recursos de infraestructura necesarios para la adecuada asistencia de los pacientes con esta enfermedad.

