

# Modelo de Atención Integrada al paciente con ELA en el Área Mancha-Centro

JORNADA DE LA ESTRATEGIA EN ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS 5 DE OCTUBRE DE 2022

---

DR. ENRIQUE BOTIA PANIAGUA. HOSPITAL GENERAL LA MANCHA- CENTRO



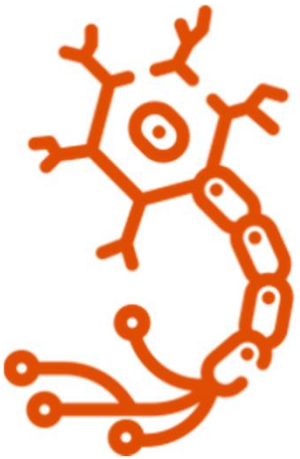
# Cada día, 3 personas son diagnosticadas con **ELA** en España

Cada esfuerzo en **investigación e innovación** es un  
paso más para incrementar su **esperanza de vida**

21 de junio  
**#DíaMundiaELA**



# Esclerosis lateral amiotrófica (ELA)



## NEURODEGENERATIVA

Progresiva que afecta a las neuronas motoras



## CONCIENCIA DE ENF.

15% det. cognitivo  
Sensibil. y MOE normal



## DISCAPACITANTE

Movilidad  
Deglución y respiración  
Baja esperanza de vida



## CAUSA DESCONOCIDA

Precisa investigación  
nuevos tratamientos +  
trabajo multidisciplinar

En 2018, se diagnosticaron en España aproximadamente

**4.000**

personas con ELA



**Prevalencia**

5-10/100.000 hab.

**Incidencia**

1-2 /100.000 hab./año

**Muerte en**

3-5 años (algunos >10a)

Distribución de pacientes ELA según el sexo



**58%**

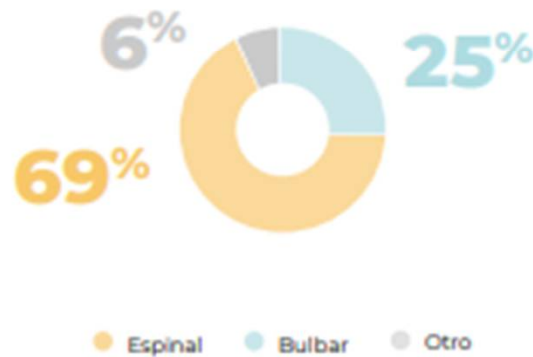
de los pacientes con ELA son hombres



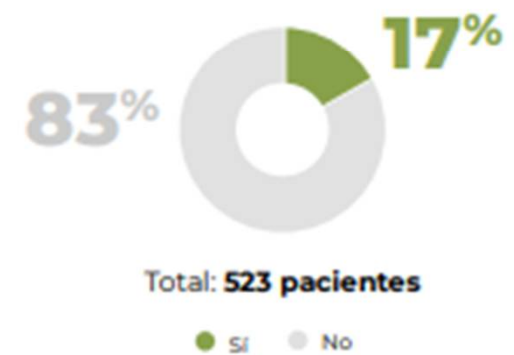
**42%**

de los pacientes con ELA son mujeres

% de pacientes según inicio de la enfermedad



% de pacientes con afectación frontotemporal



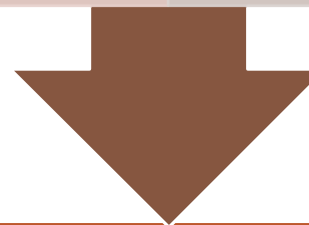


## Prevalencia de ELA en España según datos del informe del Observatorio ELA (FGL) de 2018

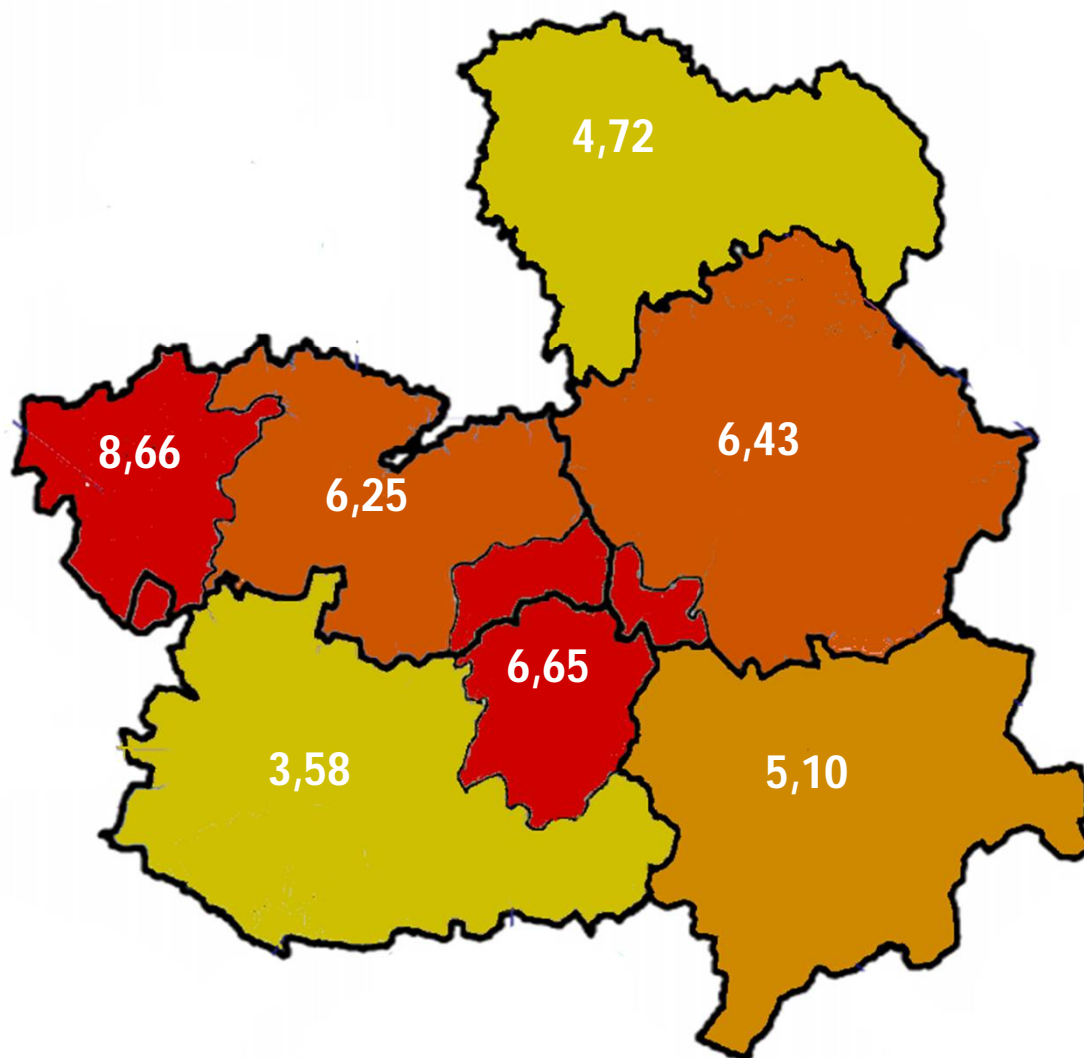
Las tasas de pacientes ELA oscilan entre:

**2,3** pacientes por  
100.000 habitantes en  
**Castilla-La Mancha**

**10,45** pacientes por  
100.000 habitantes en la  
Comunidad de **Madrid**.



Estos datos, probablemente revelan dificultades en la identificación de los pacientes diagnosticados de ELA en los **sistemas de información** disponibles.



## Prevalencia de ELA en Castilla La Mancha (datos de 2020)

Casos por 100.000 habitantes

Datos de los servicios de Neurología del SESCAM



La concentración de pacientes en torno a grandes centros de referencia facilita la creación de unidades específicas y la investigación en enfermedades raras



La dispersión de la población y la excesiva distancia a los grandes centros de referencia precisa la reorganización de los recursos asistenciales siendo menor el número de pacientes por centro





## RECURSOS ASISTENCIALES PARA PACIENTES CON ELA EN SERVICIOS DE NRL DE CLM EN 2021

| HOSPITAL            | Consulta NRL preferente | Registro de pacientes ELA | Consulta única multidisc. ELA | Enfermera ELA gestora de casos |
|---------------------|-------------------------|---------------------------|-------------------------------|--------------------------------|
| ALBACETE (HGUA)     | SI                      | SI                        | SI                            | NO                             |
| CIUDAD REAL (HGUCR) | SI                      | SI                        | NO                            | NO                             |
| CUENCA (HVL)        | SI                      | NO                        | NO                            | NO                             |
| GUADALAJARA (HGUG)  | SI                      | NO                        | NO                            | NO                             |
| MANCHA-CENTRO       | SI                      | SI                        | SI                            | SI                             |
| TALAVERA (HNSP)     | SI                      | SI                        | SI                            | NO                             |
| TOLEDO (HGUT)       | SI                      | SI                        | SI                            | NO                             |
| <b>TOTAL</b>        | <b>7 CENTROS</b>        | <b>5 CENTROS</b>          | <b>4 CENTROS</b>              | <b>1 CENTRO</b>                |



## Equipo Multidisciplinar de ELA en el Área Mancha Centro (certificación de calidad ISO 9001 de la Unidad en 2021)

**CONSULTA UNICA**

ENFERMERÍA UNIDAD ELA.

NEUROLOGÍA.

NEUMOLOGÍA.

ENDOCRINOLOGÍA/NUTRICIÓN.

PSICOLOGÍA (USM).

EQUIPOS DE ATENCIÓN PRIMARIA.

CUIDADOS PALIATIVOS/DOMICILIARIOS.

REHABILITACIÓN.

TRABAJO SOCIAL.

OTROS : DIG, ORL, FAR, UCAL y SAP.

**REUNIONES  
DE COORDINACIÓN**



# Funciones de la Enfermera Gestora de Casos en HGMC

---

Facilitar la **Coordinación** del Equipo Interdisciplinar.

**Gestión:** Citaciones. Registro de pacientes. Comunicación. Control de calidad.

## Consulta de Enfermería de ELA

- Plan **individualizado** de atención al paciente con ELA
- **Cuidados integrales** y específicos (nutricionales, respiratorios, movilidad etc.)
- **Promoción de autonomía** y bienestar, formación en **autocuidados**
- **Motivar** la participación de la persona con ELA y su entorno cuidador en su proceso
- **Fomentar y apoyar el proceso de Planificación Compartida de la Atención.**

**PIENSE.....  
REFLEXIONE.....**

# **LA PLANIFICACION COMPARTIDA DE LA ATENCION**



**SOBRE SUS VALORES Y  
PREFERENCIAS**

**CÓMO IMAGINA SU  
SALUD EN EL FUTURO**

**QUÉ CUIDADOS LE  
GUSTARIA RECIBIR**

**INFORMACION Y  
TOMA DE DECISIONES**

¿CUANTO QUIERE SABER ACERCA  
DE SU ENFERMEDAD?

¿PARTICIPA EN LA TOMA DE  
DECISIONES QUE AFECTAN A SU  
SALUD?

¿QUIERE QUE SUS FAMILIARES  
PARTICIPEN EN LA TOMA DE  
DECISIONES SI USTED NO PUEDE  
HACERLO?

SI NO FUERA CAPAZ DE HABLAR.

¿QUIEN QUIERE QUE HABLE POR  
USTED?

A ESAS PERSONAS LES HA DICHO  
LO QUE PREFIERE?

**SALUD Y CUIDADOS  
SANITARIOS**

¿TIENE ALGUNA ENFERMEDAD  
O PROBLEMA DE SALUD?

¿COMO LE AFECTA A SU VIDA?

¿COMO CREE QUE PUEDE  
EVOLUCIONAR SU  
ENFERMEDAD, SI LA TIENE  
O SU ESTADO DE SALUD?

¿COMO SE IMAGINA USTED  
DENTRO DE 5 Ó 10 AÑOS?

**PIENSE ACERCA DE SU CALIDAD  
DE VIDA**

¿QUE COSAS SON IMPORTANTES  
PARA USTED?

¿QUE ES LO QUE TIENE MAS  
VALOR?

¿QUE COSAS HACEN QUE SU VIDA  
MEREZCA LA PENA?

¿QUE SIGNIFICA PARA USTED  
CALIDAD DE VIDA?

¿QUE ES LO QUE MÁS ECHARIA DE  
MENOS SI NO PUDIERA HACERLO?

**PIENSE SOBRE EL FINAL DE LA VIDA**

PIENSE EN FAMILIAR O CONOCIDO  
QUE HAYA ACOMPAÑADO O  
CUIDADO, ESTE MUY ENFERMO O  
HAYA FALLECIDO

¿ PREFIERE VIVIR CUANTO MAS  
TIEMPO MEJOR O ES MAS  
IMPORTANTE LA CALIDAD DE VIDA  
QUE LA CANTIDAD DE AÑOS  
VIVIDOS?

¿ QUE TIPO DE TRATAMIENTOS  
Y CUIDADOS QUISIERA RECIBIR?

¿ CUALES PREFIEREN QUE NO SE LE  
APLIQUEN?

¿ HA PENSADO EN LA SITUACION DE  
QUE SOLO SE ADMINISTRE LO QUE  
ALIVIE EL DOLOR Y SUFRIMIENTO?

SI SE ENCONTRASE EN LA ULTIMA  
ETAPA DE SU VIDA....QUIERE O NO  
QUIERE SABERLO?

¿ TIENE ALGUNA CREENCIA  
RELIGIOSA O VALOR CULTURAL QUE  
SE TENGA EN CUENTA?

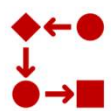
SI PIENSA EN LA MUERTE...¿ QUE LE  
PREOCUPA?

NECESITA HACER O COMUNICAR  
ALGO ANTES DE MORIR?

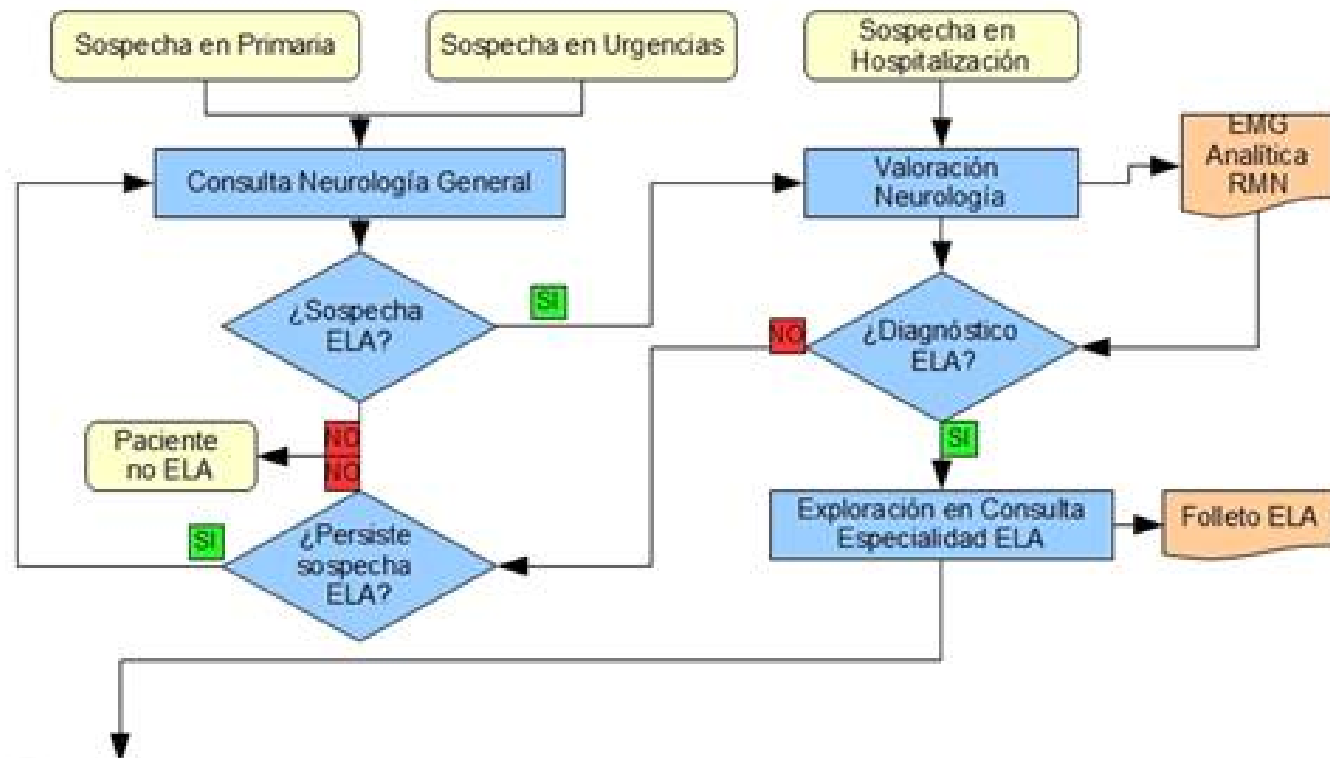
DONDE LE GUSTARÍA SER ATENDIDO  
O SUS ULTIMAS SEMANAS DE VIDA?

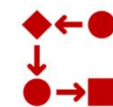
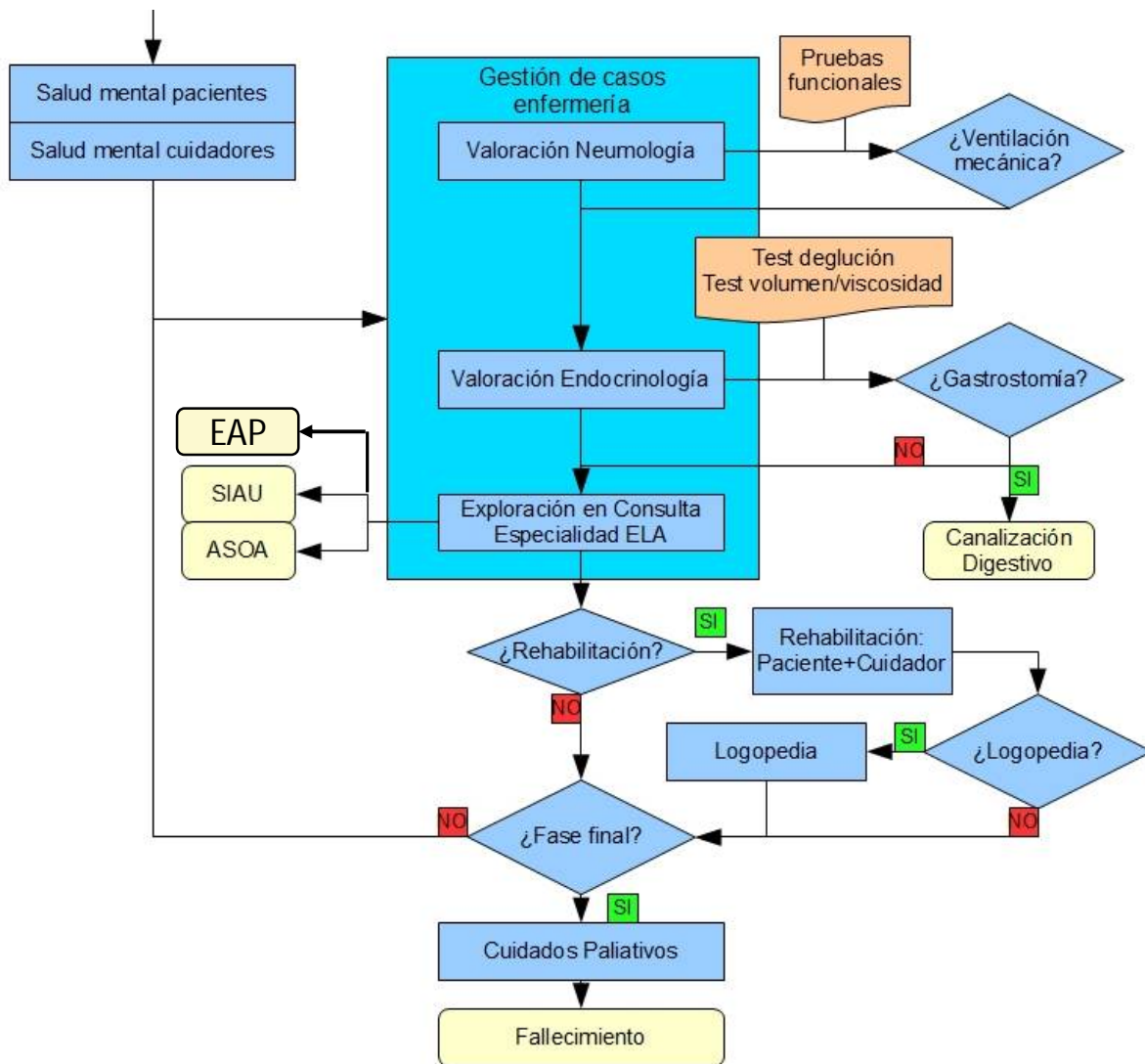
¿ TIENE ALGUNA PREFERENCIA  
ACERCA DE SU FUNERAL?





# Flujograma de atención al paciente con ELA HGMC 2021





# Flujograma de atención al paciente con ELA

# Comunicación en el equipo multidisciplinar de ELA



Comunicación directa en la consulta única (mensual).



Reuniones del equipo (bimensual para organización y resolución de incidencias).



Grupo de correo electrónico y de mensajería instantánea entre el equipo.



Teléfono (mañanas de lunes-viernes) y email de enfermera gestora de casos para comunicación con:



- Pacientes y cuidadores.
- Equipos de Atención Primaria.
- Unidad de Cuidados Paliativos/Domiciliarios.
- Resto de la Unidad Multidisciplinar



# Objetivos del Proyecto de Atención Integrada al paciente con ELA (financiado en 2021 por el Ministerio Sanidad)



**1 Reducir el tiempo para el diagnóstico** de ELA.



**2 Atención psicológica precoz** a pacientes con ELA y cuidadores.



**3 Prevención de complicaciones** (respiratorias, nutricionales, por caídas y por inmovilización).



**4 Mejorar la formación y coordinación de los profesionales** que atienden a pacientes con ELA.



**5 Mejorar la formación a los pacientes** con ELA y sus familiares o cuidadores para el **autocuidado**.



**6 Reducir los desplazamientos** innecesarios al centro hospitalario.



**7 Mejorar el acceso** de los pacientes con ELA a los **cuidados paliativos/domiciliarios**.



## 1 - Actividades para reducir el tiempo hasta el diagnóstico:

---

- **Sistema de comunicación** entre Equipos de Atención Primaria y Unidad de ELA mediante teléfono y correo electrónico para la **detección y citación precoz de pacientes con sospecha de ELA en consulta antes de un mes**. Desde **julio 2021**.
- **Citación preferente de las Pruebas Complementarias de confirmación diagnóstica** (EMG, RMN, Laboratorio) **antes de un mes** con citaciones gestionadas a través de la enfermera gestora de casos. Desde **septiembre de 2021**.
- **Dotación de equipamiento** (ordenador portátil) a enfermería para facilitar la tarea de gestión y citación de casos en consulta de enfermería de ELA y visitas domiciliarias por Cuidados Paliativos. Desde **diciembre de 2021**
- **Curso y 4 talleres prácticos con Equipos de Atención Primaria** de atención a la ELA incidiendo en la **identificación de síntomas y signos de posible ELA** y comunicación del caso. Desde **diciembre de 2021 a mayo de 2022**



## 2 - Actividades realizadas para la atención psicológica precoz a pacientes con ELA y familiares/cuidadores

---

- **Designación de una profesional de Psicología Clínica** de la USM específica para la atención a pacientes con ELA y cuidadores. Mensual (coincidiendo en la consulta única de ELA) desde **noviembre 2021**.
- **Derivación sistemática** desde consulta de Neurología de ELA, tras confirmación diagnóstica, a consultas de **Psicología Clínica**, Trabajo Social (información de recursos disponibles), SAU (para RDVA) y Rehabilitación. Desde **noviembre 2021**.
- **Dotación de recursos** necesarios de **test psicológicos** informatizados para la valoración psicológica adecuada de los pacientes con ELA en la USM. Desde **diciembre de 2021**.
- **Formación específica en el área de atención psicológica** al paciente con ELA y sus cuidadores a profesionales del equipo de ELA. En **mayo de 2022**.



### 3 - Actividades realizadas para prevención de complicaciones (respiratorias, nutricionales, de caídas y de inmovilización).

---

- **Valoración de pacientes con ELA en consulta única** por especialistas de NRL, NML, END, Psicología Clínica y Enfermería para la **detección precoz y tratamiento** de problemas respiratorios, nutricionales, disfagia, riesgo de aspiraciones y caídas. Habilitadas desde junio de 2021 (psicología desde noviembre de 2021).
- **Dotación de equipamiento** de pruebas **respiratorias** (espirometría, capnografía, sondas ecográficas) en consulta de NML y domiciliarias de Paliativos), de pruebas **nutricionales** (báscula de bioimpedancia y software) en consulta END, de análisis de la **marcha** (posturógrafo y pasillo de marcha) en consulta de RHB, y equipos de compresión neumática intermitente para prevención de TVP en hospitalización de NRL. Desde **diciembre 2021**.
- **Formación específica en el área de prevención de complicaciones** al paciente con ELA y sus cuidadores a profesionales del equipo de ELA. En **junio de 2022**.



## 4 - Actividades realizadas para mejorar la formación y coordinación de los profesionales que atienden a pacientes con ELA

---

- **Reuniones periódicas bimensuales del grupo** multidisciplinar, con puesta en marcha de protocolos consensuados de diagnóstico, tratamiento y prevención de complicaciones, e implementación de sistema de mejora de la calidad (ISO-9001) Desde **junio de 2021**.
- **Rotación de formación complementaria** de 15 días de duración de dos profesionales de la Unidad en **Unidades de ELA** de otra comunidad autónoma.
- **Curso de formación con los Equipos de Atención Primaria** del Area sobre **seguimiento** de pacientes con ELA en Atención Primaria. **Septiembre de 2022**.
- **Curso de formación a dos profesionales** de mejora de la **calidad**. De **junio 2021 a mayo 2022**.
- **Dotación de 1 monitor-pantalla** para las presentaciones de las reuniones de coordinación y actividades formativas a profesionales. Desde **noviembre de 2021**.



## 5 - Actividades realizadas para mejorar la formación a los pacientes con ELA y cuidadores sobre autocuidados.

---

- **Realización de 4 talleres de autocuidados** a pacientes y cuidadores por enfermería y colaboradores externos. De **septiembre de 2021 a junio de 2022**:
  - Movilización y transferencias. Gimnasia pasiva.
  - Cuidados nutricionales y respiratorios.
  - Cuidados emocionales.
  - Comunicación aumentativa .
- **Dotación de 1 monitor-pantalla** para las **presentaciones** durante los talleres de autocuidado. Desde **noviembre de 2021**.



## 6 - Actividades realizadas para reducir los desplazamientos innecesarios al centro hospitalario.

---

- **Puesta en marcha de cita y consulta única** en la misma mañana, para evitar desplazamientos, con atención al paciente con ELA por todas las especialidades que intervienen. **Mensual** desde **junio de 2021** (psicología desde **noviembre de 2021**).
- **Sistema de comunicación** fluida del paciente, cuidadores, equipos de atención primaria y Paliativos con el Equipo de ELA mediante **teléfono (Lu a Vi) y correo electrónico de la enfermera gestora de casos** para resolución de incidencias. Desde **julio de 2021**.
- **Puesta en marcha sistema de videoconsulta con Neurología** para consultas de seguimiento que no requieran la presencia física paciente. Desde **julio de 2021**.
- **Comunicación entre Neurología y Equipos de Atención Primaria** por teléfono, formularios web y correo electrónico. Desde **julio de 2021**.



## 7 - Actividades realizadas para mejorar el acceso de los pacientes con ELA a los cuidados paliativos/domiciliarios

---

- **Participación del equipo de Cuidados Paliativos/Domiciliarios** en las reuniones bimensuales del equipo multidisciplinar de atención a la ELA. Desde **junio de 2021**.
- **Programación directa por la enfermera gestora** de la cita de **visita de inicio** de la atención por Cuidados Paliativos/Domiciliarios en los pacientes que lo precisen. Desde **junio 2021**.
- **Comunicación y resolución de incidencias** entre equipo de Cuidados Paliativos/Domiciliarios, especialistas hospitalarios y equipos de atención primaria a través de la enfermera gestora para facilitar el manejo domiciliario del paciente con ELA por equipos de atención primaria y reducción de ingresos hospitalarios. Desde **octubre de 2021**.
- **Formación durante el curso con Equipos de Atención Primaria** sobre apoyo en el **manejo domiciliario y de cuidados paliativos** del paciente con ELA. De **abril a septiembre de 2022**.





## Resultado de indicadores 2021

| INDICADOR                                | PERIODICIDAD | ACEPTABILIDAD | RESULTADO    |
|--|--------------|---------------|--------------|
| % Retraso >3m Pruebas Diag               | 6 meses      | <30%          | <b>0%</b>    |
| % Atendidos en Psicol 1er mes Diag       | 6 meses      | >50%          | <b>100%</b>  |
| % Pacientes cumple prot prevenc compl.   | 6 meses      | >80%          | <b>91%</b>   |
| % acta de reunión grupo multidiscipl.    | 6 meses      | >80%          | <b>100%</b>  |
| % de pacientes con >1 desplaz/mes        | 1 mes        | <30%          | <b>25,6%</b> |
| % asist. Talleres autocuidados           | 1 año        | >50%          | <b>65%</b>   |
| % Pacientes exitus en domicilio con C.P. | 1 año        | >80%          | <b>100%</b>  |



## Resultados obtenidos (1)

---

- **Reducción del retraso para la realización de las pruebas** diagnósticas. Resultado 0% para > 3 meses (objetivo <30%), 6 meses en el semestre previo.
- **Derivación y atención por psicología clínica** en el mismo mes del diagnóstico. Resultado 100% (objetivo > 50%), 10% en el semestre previo.
- **Seguimiento del protocolo de prevención de complicaciones.** Resultado 91% (objetivo >80%), 70% en semestre previo.
- **Realización reuniones del equipo** con la periodicidad prevista (bimensual), con acta con incidencias y medidas de mejora. Resultado 100% (objetivo >80%).



## Resultados obtenidos (2)

---

- **Participación de pacientes y cuidadores en los talleres** en grupo de formación programados de autocuidados. Resultado 65% (objetivo >50%).
- **Reducción del número de desplazamientos al centro** de pacientes con ELA. Resultado 25,6% de pacientes con > 1 desplaz/mes. (objetivo <30%). Previo 60%.
- **Atención por cuidados paliativos/domiciliarios con fallecimiento en el domicilio** del paciente. Resultado 100% (objetivo >80%). Previo 60%.
- **Obtenida la acreditación de calidad ISO-9001** de la Unidad Multidisciplinar de ELA (diciembre 2021).



# Conclusiones

---

- **El modelo de atención integrada** al paciente con ELA y sus cuidadores desarrollado en el Área Mancha Centro ha conseguido:
  - Reducir el **tiempo** hasta el diagnóstico de ELA.
  - Conseguir **atención psicológica precoz** a pacientes con ELA y sus cuidadores.
  - Mejorar el cumplimiento de protocolos de **prevención de complicaciones** de ELA.
  - Mejorar la **formación y coordinación** del los profesionales del equipo de ELA.
  - Mejorar la **formación de los pacientes** de ELA y cuidadores en el **autocuidado**.
  - Reducir los **desplazamientos** innecesarios al centro hospitalario.
  - Mejorar el **acceso** de los pacientes con ELA a los **Cuidados Paliativos/Domiciliarios**.
- **El modelo puede ser exportable** a otros centros de la Comunidad Autónoma con punto de partida similar. De mayor interés para áreas sanitarias con alta prevalencia de ELA