



**OMIS**

OBSERVATORIO DE MODELOS  
INTEGRADOS EN SALUD  
DE NEW HEALTH FOUNDATION

Experiencias en Atención Integrada

## CUIDADOS PALIATIVOS PRECOCES EN PACIENTES CON ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA: DESARROLLO E IMPLEMENTACIÓN DE UNA UNIDAD DE ATENCIÓN INTEGRAL A PACIENTES CON ELA.

La vía clínica de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) se desarrolló con el objetivo de ofrecer una atención integral y multidisciplinar a los pacientes con esta enfermedad, con el fin de favorecer y agilizar el diagnóstico y el tratamiento, protocolizando las actuaciones y coordinando las distintas especialidades médicas implicadas en el manejo de esta enfermedad.

Se ha organizado una consulta monográfica de forma que cada paciente sólo tiene que acudir ese día a esa consulta donde le atenderán todos los especialistas que intervienen en su proceso. El modelo en el que se basa es el de gestión de caso, gestión que se lleva a cabo desde la Unidad de Medicina Paliativa. Desde esta Unidad, una enfermera es la responsable de la gestión coordinada de cada consulta y mantiene una comunicación fluida con el paciente y la familia, dando respuesta a todas las necesidades que van surgiendo a lo largo del proceso. Esto se recoge en un documento de consenso: la Vía Clínica de la ELA en OSI-Araba (*pendiente de actualización y traducción*).

**Tema:** Cuidados paliativos.

**Categorías:** Servicios; Gestión y Procesos; Cambios organizativos.

**Organización:** OSI-ARABA (País Vasco)

**Lugar:** La atención primaria de la OSI Araba es la encargada de prestar atención primaria al Territorio Histórico de Álava, excepto el Valle de Ayala, pero incluyendo los municipios vizcaínos de Ubide y Otxandio. También se incluyen pacientes pertenecientes a OSI-Alto Deba (Hospital Alto Deba y unidades de atención primaria de Arrasate, Bergara, Leintz y Oñati), dentro del territorio histórico de Guipúzcoa.

**Fecha de inicio:** El proyecto se puso en marcha en el año 2011 y se ha ido implementando hasta la actualidad.

**Esta práctica continua activa:** Si.

## DESCRIPCIÓN DE LA EXPERIENCIA

---

### ANÁLISIS DE LA SITUACIÓN ¿QUÉ JUSTIFICÓ LA REALIZACIÓN DE LA EXPERIENCIA?

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) se caracteriza por síntomas y signos de degeneración de las neuronas motoras superiores e inferiores, lo que provoca una debilidad progresiva de los músculos de los miembros, torácicos y abdominales, así como de la musculatura bulbar. Otras funciones del cerebro, incluyendo la función oculomotora y de los esfínteres, están por lo general, preservadas. El deterioro cognitivo ocurre en el 20-50% de los casos, y el 5- 15% desarrolla demencia usualmente de tipo frontotemporal. La muerte por insuficiencia respiratoria se produce en promedio 2-4 años después del inicio de los síntomas, pero el 5-10% de los pacientes pueden sobrevivir durante una década o más. La edad media de inicio es de 43 a 52 años en la ELA familiar y de 58 a 63 años en los casos esporádicos de ELA. El sexo masculino, la edad avanzada y la disposición hereditaria son los principales factores de riesgo [EFNS 2005].

Pese a su escasa incidencia, la ELA constituye un problema importante de salud, por su gravedad y por el importante sufrimiento que supone para los pacientes y sus familias. La limitada esperanza de vida de estos pacientes, la gran capacidad invalidante de la enfermedad, la necesidad de cuidados permanentes y cambiantes, la gravedad de las complicaciones, el impacto del proceso en la estructura y dinámica familiar y los problemas emocionales y psicológicos que genera, son aspectos diferenciadores de esta patología que requieren respuestas muy ágiles, coordinadas y accesibles para el enfermo y su entorno familiar.

No hay un tratamiento curativo para la ELA y el Riluzol es la única terapia específica que aumenta levemente la supervivencia. Su manejo se basa en el tratamiento paliativo y el control de síntomas (sialorrea, labilidad emocional de tipo pseudobulbar, dolor, espasticidad), incluido el uso de fármacos, el uso de gastrostomías para la alimentación y de sistemas de ventilación no invasiva o invasiva [Rodríguez-Rivera 2011], así como el apoyo psicológico a pacientes y cuidadores.

En los últimos años se ha producido un cambio en el paradigma en la atención de la salud a los pacientes con ELA: el cuidado multidisciplinar [Traynor 2003]. Una revisión sistemática Cochrane publicada en el año 2011 recomienda que los pacientes con ELA sean atendidos de forma organizada multidisciplinar [Ng 2011], mostrando que este tipo de atención mejora su calidad de vida y reduce los ingresos hospitalarios. Otros trabajos confirman estos datos y han demostrado una mejoría en la calidad de vida y en la supervivencia de los pacientes tratados en equipos multidisciplinarios [Van den Berg 2005, Traynor 2003]. También se reconoce que la comunicación efectiva entre el equipo multidisciplinar de ELA, el equipo de Atención Primaria y el de cuidados paliativos es esencial, ya que los pacientes con ELA en fase terminal suelen desarrollar síntomas angustiantes en un corto período de tiempo [Ganzini 2002].

En el año 1999, el grupo de trabajo de ELA de la Academia Americana de Neurología (AAN) publicó la primera guía de práctica clínica en el cuidado del paciente [Miller 1999, revisión 2009]. Este documento, basado en evidencia, supuso un avance en el cuidado y tratamiento de los pacientes, mejorando de forma significativa el



control de los síntomas incapacitantes para los pacientes.

NEW HEALTH  
FOUNDATION  
CALIDAD SOCIAL Y SANITARIA

Actualmente, además, es ampliamente reconocido que el manejo óptimo de la ELA debe adoptar un enfoque multidisciplinar que incluya los cuidados paliativos [Chio 2004]. La EFNS Taskforce [Andersen PM 2005, 2011] recomienda un enfoque paliativo, con accesibilidad y cercanía de estos cuidados al paciente/familia, desde el momento del diagnóstico. En su estudio con pacientes con enfermedades neurodegenerativas, Veronese [2015] muestra una mejoría significativa en la calidad de vida y en el control de los síntomas físicos para los pacientes remitidos de forma temprana a un servicio de Cuidados Paliativos. Esta indicación de remisión temprana (anterior a la fase terminal) de estos pacientes a los servicios de cuidados paliativos se basa en la necesidad de establecer relaciones terapéuticas de confianza que permitan abordar la toma de decisiones relacionadas con el final de vida. Las limitaciones que la ELA produce en la capacidad de habla y comunicación de las personas afectas en las fases avanzadas de la enfermedad es el argumento más sólido bajo esta recomendación. Sin embargo, en la práctica clínica esto casi nunca es así [Borasio 2001, Oliver 2000]. Entre las posibles barreras para una atención paliativa especializada en enfermos con enfermedades neurodegenerativas se incluyen la falta de recursos y la poca familiaridad con la trayectoria de la ELA [O'Leary 2008].

En España el Ministerio de Sanidad y Consumo publicó en 2009 una guía sobre el manejo de la ELA [MSSSI 2009]. Este documento recomienda un tratamiento integral, multidisciplinar y precoz, desde el momento mismo de la comunicación del diagnóstico, de las personas afectas de ELA y sus familias o potenciales cuidadores. Los cuidados paliativos tienen como objetivos básicos el control de los síntomas, el apoyo emocional al paciente y a su familia y su bienestar y calidad de vida. Sin duda alguna, la ELA es una enfermedad grave y devastadora, pero, al mismo tiempo, el equipo de profesionales puede proporcionar una atención a lo largo de todo el proceso de la enfermedad que ayude al paciente a vivir con calidad la última fase de la vida, respetando sus objetivos y valores personales.

Dentro todavía del ámbito nacional, destaca la publicación de los resultados de la implementación de la vía clínica en una Unidad Multidisciplinar de ELA en el Hospital Universitario de la Paz (Madrid) [Rodríguez-Rivera 2011]. Tras una experiencia de 5 años, los autores de este trabajo concluyen que el tratamiento en unidades multidisciplinarias no varía la evolución neurológica de la enfermedad, pero sí favorece la aplicación de cuidados multidisciplinarios e incrementa la supervivencia de los enfermos de ELA, independientemente de su forma de inicio. Tras la implantación de la vía clínica, los autores también observaron una mejoría en el retraso en el diagnóstico, el uso de la VMNI y la colocación de PEG

## VÍA CLÍNICA DE LA ELA EN LA OSI-ARABA

En el año 2011, en el Hospital Universitario Araba (HUA), se planteó la necesidad de una aproximación multidisciplinar que ayudara a enfermos de ELA y sus familiares. Así, y con el objetivo de ofrecer a los pacientes una atención más coordinada y compartida entre los diferentes servicios implicados, un grupo de profesionales hospitalarios, junto con el equipo de Cuidados Paliativos, crearon la llamada "vía clínica ELA".

Tras unos años de rodaje hemos conseguido organizar una consulta monográfica de forma que cada paciente sólo tiene que acudir ese día a esa consulta donde le atenderán todos los especialistas que intervienen en su

Práctica enviada por: Maria Aranzazu Pinedo Asarta, el 20 de diciembre de 2017

proceso. El modelo en el que se basa es el de gestión de caso, gestión que se lleva a cabo desde la Unidad de Medicina Paliativa. Desde esta Unidad, una enfermera es la responsable de la gestión coordinada de cada consulta y mantiene una comunicación fluida con el paciente y la familia, dando respuesta a todas las necesidades que van surgiendo a lo largo del proceso. La atención también se extiende al domicilio con la presencia continua de Atención Primaria y la de Hospitalización a Domicilio, en el caso de que ésta fuera necesario.

## OBJETIVOS

Los objetivos de este programa serían los comunes de las unidades de ELA, basadas en la atención multidisciplinar:

- Ofrecer una atención integral y multidisciplinar: favorecer y agilizar el diagnóstico y el tratamiento, protocolizando las actuaciones y coordinando las distintas especialidades médicas implicadas en el manejo de esta enfermedad.
- Adecuar los planes de cuidados en función del grado de evolución del paciente.
- Facilitar el acceso a las acciones y programas dirigidos a la atención de pacientes con ELA.
- Delimitar el papel de cada uno de los profesionales que atienden a los pacientes en cada momento.
- Coordinar las posibilidades de atención sanitaria con el fin de conseguir una continuidad en la atención.
- Aplicación efectiva de las medidas terapéuticas que hayan demostrado su eficacia.
- Generar líneas de investigación para el conocimiento de la enfermedad.
- Mantener información con otras unidades y/o hospitales.
- Transmitir al paciente una asistencia sanitaria de calidad: conseguir que el paciente no se sienta abandonado, que se sienta tratado con los medios actuales.
- Iniciar un registro de pacientes para poder disponer de información (datos epidemiológicos y clínicos) y desarrollar y participar en distintas vías de investigación.

## CONTEXTO Y POBLACIÓN DIANA

Enfermos diagnosticados de ELA en el Servicio de Neurología de la OSI-Araba, en categoría de definitivo o probable según los criterios revisados de El Escorial [Brooks 2000] y que, una vez remitidos al Servicio de Medicina Paliativa, se incluyen en la vía clínica.

Se estima una incidencia anual de 4-5 casos nuevos y prevalencia de 25 pacientes tratados al año en una población estimada de 300.000 habitantes en el área sanitaria de OSI-Álava y Alto Deba (según las estimaciones del Ministerio de Sanidad y Política Social).

Los pacientes son remitidos preferentemente por el Servicio de Neurología pero también pueden solicitarlo directamente a través de ADELA (Asociación de Esclerosis Lateral Amiotrófica).

La Unidad de Medicina Paliativa coordina y da soporte a lo largo de todo el proceso (y no sólo en las etapas finales). Organiza y gestiona el seguimiento multidisciplinar y multiservicio y proporciona acceso y atención directa a los pacientes y sus familias. Además, y de una forma prioritaria, mantiene informado al equipo de Atención Primaria para evitar brechas de continuidad en la atención.

## METODOLOGÍA

### **Inclusión de los pacientes en la vía clínica:**

Una vez que el paciente recibe por parte del Servicio de Neurología el diagnóstico de ELA probable o definitiva, se le remite al Equipo de Cuidados Paliativos para realizar la primera valoración. La Enfermera Gestora de Casos es la encargada de recibir a paciente y familia, y mediante una valoración global, establecer la situación funcional, grado de información y adaptación al proceso, así como la valoración socio-familiar. A partir de este momento, el paciente es incluido en el programa de atención integral.

### **Seguimiento de los pacientes: Unidad de atención integral de pacientes con ELA**

Con una periodicidad mensual, se realiza la consulta multidisciplinar de la Unidad de ELA. En ella participan los Servicios de Neurología, Neumología, Endocrinología y Nutrición, Rehabilitación y Cuidados Paliativos. Ubicada en CCEE de HUA-Araba, se realiza en un espacio, físico y temporal, único, para favorecer la comodidad de pacientes y familiares.

Cada paciente acude a esta consulta con un intervalo de 2-4 meses, dependiendo fundamentalmente de su situación respiratoria o de la aparición de síntomas relevantes.

Tareas a realizar por los distintos equipos de OSI-Araba:

- Servicio de Neurología: en el momento del diagnóstico recoge información acerca de fecha de inicio, forma de inicio (región afectada), indicación (en ELA familiar) y resultados del estudio genético, ALSFRS-R, e indicación (o no) de tratamiento (Riluzol).
- Servicio de Respiratorio: anamnesis y exploración física, pruebas de función respiratoria (con presiones máximas para pacientes aún no ventilados), oximetría nocturna, gasometría arterial basal. Tanto la gasometría basal como las pruebas de función se realizan también el mismo día, mientras que la oximetría nocturna se ha realizado en fechas previas en el domicilio del paciente.
- Servicio de Endocrinología y Nutrición: cuestionario EAT-10 para despistaje de disfagia, exploración nutricional, analítica completa (realizada previamente), educación nutricional y consejos dietéticos.
- Servicio de Rehabilitación: valoración y prescripción de tratamiento ambulatorio (tratamiento de rehabilitación motriz, respiratoria y foniatría según las necesidades del enfermo), prescripción de ayudas técnicas y/o Logopedia (servicio externo concertado).
- Servicio de Cuidados Paliativos: valoración global, valoración exhaustiva de los síntomas e inicio de tratamiento de los mismos (si es que no se ha hecho antes), escala funcional ALSFRS-R para conocer la situación funcional del paciente. Se explora también la evolución de la información y la forma de afrontamiento, la situación sociofamiliar y los deseos o expectativas del paciente en torno a las voluntades anticipadas (DVA), animando a realizar dicho documento. Valoración de seguimiento por Psicólogo del equipo, de forma ambulatoria. Próximamente, y con el objetivo de valorar la calidad de vida de los pacientes, se va a incorporar la utilización del cuestionario ALSAQ-40, validado al español [Salas 2008].

### Reunión post-ELA:

A las 24 horas de la consulta, se organiza una reunión multidisciplinar en la que todos los profesionales implicados ponen en común, con cada paciente, los resultados obtenidos. Se consensuan decisiones tales como el inicio de la ventilación, la colocación de gastrostomías, la necesidad de seguimiento psicológico, la remisión a otros especialistas etc.

### Atención durante ingresos y en fase final de la enfermedad:

Se recogen otros datos como el lugar y la causa del fallecimiento, el uso final de sedación o no, el respeto final a las Voluntades Anticipadas (si existían).

La implicación de los equipos de Atención Primaria en las distintas fases de la enfermedad es muy heterogénea. En ese sentido el equipo de soporte domiciliario, integrado dentro de nuestro Servicio, realiza una función esencial, ya que con su apoyo es capaz de dar homogeneidad a esta atención.

## PRINCIPALES BARRERAS

---

La principal barrera para la remisión temprana es la falta de conocimiento: los cuidados paliativos son percibidos tanto por profesionales como pacientes, cercanos a la muerte. Esto se ha solventado, para los profesionales (neurólogos) con la denominación de la Unidad como “Unidad de Atención Integral a pacientes con ELA”, lo que les facilita la remisión.

En la primera valoración por el equipo de Cuidados Paliativos se informa adecuadamente de nuestro papel. Nuestra experiencia nos dice que todos los pacientes y familiares lo entienden y no ven la presencia de los Cuidados Paliativos como una amenaza. Desde la asociación ADELA también se les informa de nuestra labor.

Otros problemas que encontramos es la falta de recursos sociosanitarios específicos, por lo que las ayudas técnicas, la adaptación de los domicilios etc. suponen un importante desembolso económico para las familias.

## ELEMENTOS FACILITADORES

---

- Visibilidad social de la ELA.
- Existencia previa de un equipo de cuidados paliativos en el Hospital Universitario Araba con amplia experiencia en este proceso.
- Existencia del rol de enfermera gestora de casos en el Hospital Universitario Araba.

## ENSEÑANZAS QUE APORTA LA PRÁCTICA

---

### INDICADORES

Los indicadores establecidos en las recomendaciones de la Federación Europea de Ciencias Neurológicas de 2012 son:

1. Retraso del diagnóstico
2. Comunicación del diagnóstico.



NEW HEALTH  
FOUNDATION

CALIDAD SOCIAL Y SANITARIA

3. Soporte multidisciplinar continuado: visitas clínicas cada 2-4 meses.
4. Carga del cuidador
5. Propuesta de tratamiento con Riluzol.
6. Tratamiento de los síntomas más prevalentes: sialorrea, secreciones bronquiales, ansiedad, depresión, dolor, estreñimiento, disnea, insomnio.
7. Tratamientos novedosos
8. Test genéticos y consejo genético
9. Planteamiento de Ventilación Mecánica No Invasiva e Invasiva.
10. Nutrición enteral y en caso de necesidad inserción de sonda para alimentación.
11. Valoración del estado cognitivo
12. Comunicación en pacientes con ELA, acceso al logopeda.
13. Inicio precoz de la intervención de C. paliativos y cuidados al final de la vida.

Otros:

14. Realización de Documento de Voluntades Anticipadas.
15. Grado de satisfacción de pacientes y familias.
16. Cuestionarios de calidad de vida.
17. Grado de satisfacción de los profesionales implicados.

De éstos, y desde el inicio de la vía clínica, hemos recogido y analizado los indicadores 3, 5, 9, 10, 11, 13 y 14.

## RESULTADOS

Se han analizado los datos de 51 pacientes incluidos en la vía clínica de la ELA desde su inicio en 2011 hasta diciembre de 2016.

De ellos, 34 son hombres (66,7%) y 17 mujeres (33,3%). La edad media de inicio de la enfermedad fue de 65 años (rango 33-86). El tiempo medio transcurrido desde el diagnóstico de la enfermedad hasta la remisión al servicio de Cuidados Paliativos fue de 183 días y el tiempo medio transcurrido desde el momento del diagnóstico hasta la muerte del paciente fue de 674 días. Una 66,6% de los pacientes recibió Ventilación Mecánica No Invasiva y en un 29,4% se instauró Nutrición Enteral de cualquier tipo.

La forma de presentación se distribuyó de manera similar entre la forma bulbar (39%), el inicio en EEII (33,3%) y las EESS (29,41%). La edad de diagnóstico es similar en la forma de presentación bulbar y de EEII (69.6 años y 66.88 años respectivamente), y en los casos en los que la enfermedad comenzó en las EESS el inicio fue más precoz (57 años).

Soporte multidisciplinar: Más del 90% de los pacientes diagnosticados de ELA en la OSI-Araba se incluyen en la vía clínica en algún momento de su evolución. El motivo de la no inclusión del resto fue o bien por mala situación funcional del paciente o por el deseo de paciente y/o familiares de buscar otro centro para una segunda opinión.

Tratamiento con Riluzol: Más del 90% de los pacientes iniciaron tratamiento con Riluzol.

Planteamiento de Ventilación Mecánica No Invasiva (VMNI) e Invasiva (VMI): con los nuevos criterios del uso de





la VMNI, ésta se ha utilizado de forma precoz, retrasando la aparición de síntomas respiratorios. Un 43.1% de los pacientes ha empleado únicamente la VMNI y ésta se ha utilizado de forma conjunta a la Nutrición enteral en un 23.5%.

**Nutrición enteral (NE):** El volumen de pacientes que sólo ha recibido Nutrición Enteral es de un 5.9%, perteneciendo todos ellos a los de forma de inicio bulbar. En el resto de los casos, se ha utilizado de forma conjunta con la VMNI, tal y como se ha descrito en el apartado anterior.

**Valoración del estado cognitivo:** Desde el punto de vista del tratamiento paliativo es importante detectar el deterioro cognitivo en el paciente, ya que se ha demostrado que la supervivencia de los pacientes con ELA y demencia frontotemporal es significativamente menor que la de los pacientes con la capacidad cognitiva no afectada. Estos pacientes suelen rechazar con mayor frecuencia la VMNI, y suelen tolerarla peor. En 3 de los 51 pacientes se detectó deterioro cognitivo. Este dato podría mejorar con la aplicación sistemática de herramientas de screening.

**Remisión a Cuidados Paliativos:** respecto al tiempo transcurrido desde el momento del diagnóstico hasta la remisión a Cuidados Paliativos, ésta fue mucho más temprana en los casos de inicio bulbar (35 días), mientras que los casos de inicio en EESS tuvieron la remisión más tardía (244 días).

En los pacientes con ELA de inicio en EEII y en EESS la mediana de tiempo de supervivencia fue similar, superando en ambos casos los dos años de supervivencia (812 días en los de inicio en EEII y 858 días en los de inicio en EESS). El tiempo transcurrido desde el momento del diagnóstico hasta la muerte fue mucho menor en los pacientes con ELA de inicio bulbar, en los que la mediana de tiempo de supervivencia no llega al año (304 días), ya que en estos pacientes las complicaciones respiratorias se dan de forma más precoz.

**Lugar y causa de fallecimiento:** de los 32 pacientes fallecidos con ELA, 21 (65.6%) falleció en el entorno hospitalario y en la gran mayoría de los pacientes, el 78%, la causa de muerte fue de origen respiratorio. La causa de muerte más frecuente de los pacientes fallecidos en el domicilio fue la Muerte Súbita, fueron 5, de un total de 9.

**Otros: Registro del Documento de Voluntades Anticipadas:** Este documento sólo fue registrado en 6 pacientes, que representan el 11,8% de la muestra. Sin embargo, entre los pacientes que no hicieron el registro de Voluntades Anticipadas sí hay muchos que expresaron sus deseos respecto al manejo en la etapa final de la vida, los cuales fueron registrados en sus historias clínicas respectivas. En los últimos años y gracias a la presencia de varias figuras de facilitadores en el Servicio de Medicina Paliativa, el número de documentos registrados se ha incrementado.

## CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

### Conclusiones:

La atención de los pacientes en una Unidad Multidisciplinar ha demostrado aumentar la supervivencia, reducir el número de ingresos y aumentar la calidad de vida de los pacientes.

El fallecimiento de estos pacientes es, hasta el momento, mayoritariamente en ámbito hospitalario. Esta circunstancia quizá no sea modificable en gran medida debido a la complejidad técnica de la atención a estos enfermos, pero una coordinación más efectiva con Hospitalización a Domicilio y una relación aún más fluida con Atención Primaria y empleando los mecanismos de continuidad que se están implementando puede lograr un cambio sustancial en este aspecto. Si se ampliara el horario de atención, con integración de la Atención Primaria,





Hospitalización a Domicilio y Osarean, se podría favorecer la atención en domicilio al final de la vida.

NEW HEALTH  
FOUNDATION

CALIDAD SOCIAL Y SANITARIA

### **Recomendaciones:**

El manejo de la ELA requiere una constante comunicación y cooperación entre las distintas especialidades médicas y entre estas y la Atención Primaria.

Los objetivos de esta atención multidisciplinar son optimizar el seguimiento y tratamiento, facilitar los desplazamientos, simplificar la comunicación de los diversos especialistas del equipo, favoreciendo la toma de decisiones rápidas y consensuadas, aumentar la disponibilidad y mejorar la calidad de vida y supervivencia de los pacientes.

El equipo sanitario no debe limitarse a valorar el estado de salud, sino que debe hacer una valoración integral del paciente, teniendo en cuenta también su situación emocional y social. Mantener una comunicación constante con los cuidadores es fundamental.

Tal y como reflejan las guías Europeas y Americanas, se recomienda una remisión temprana, desde el momento del diagnóstico, para poder hacer un plan de manejo durante las diferentes fases de la enfermedad y antes de que surjan las complicaciones.

### **Escalabilidad:**

El objetivo en los próximos años es alcanzar un 100% de los pacientes diagnosticados de ELA en nuestra OSI, y mejorar el circuito con la atención primaria.

### **Transferibilidad:**

Nuestra experiencia, sin embargo, es única en el sentido de que la Integración pivota sobre los Cuidados Paliativos.



NEW HEALTH  
FOUNDATION

CALIDAD SOCIAL Y SANITARIA



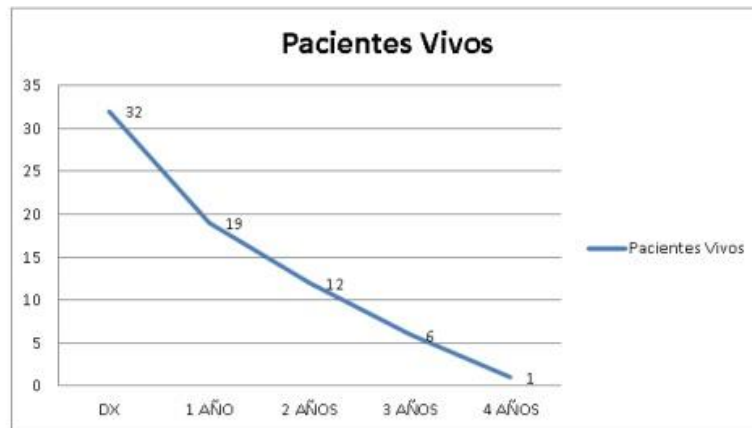
## INFORMACIÓN ADICIONAL

NEW HEALTH FOUNDATION  
CALIDAD SOCIAL Y SANITARIA

Esta vía clínica de manejo específico de pacientes con ELA cuenta con la participación del Grupo Funcional de Cuidados Paliativos de Álava, cuya experiencia de trabajo integrado fue registrada en el OMIS en 2014 y a la que se puede acceder desde el siguiente enlace [http://www.newhealthfoundation.org/web/wp-content/uploads/2015/12/PV\\_GFCP.pdf](http://www.newhealthfoundation.org/web/wp-content/uploads/2015/12/PV_GFCP.pdf)

Seguidamente se aporta además información adicional de utilidad

### Número de pacientes, entre los fallecidos, y supervivencia en años:



Entre los pacientes fallecidos, el número de ellos que sobrevivieron en el intervalo de años que se indica en la tabla. Como podemos observar, de los 32 pacientes que fallecieron en nuestro estudio, 13 fallecieron antes del primer año tras el diagnóstico, por tanto, 19 pacientes superaron el año de supervivencia (50.4%). De estos 19 pacientes, 7 fallecieron antes del segundo año de supervivencia. Es decir, sólo 12 de 32 pacientes superaron los dos años de supervivencia desde el diagnóstico (37.5%). Al tercer año, de los 12 pacientes restantes, 6 habían fallecido, por lo que solamente 6 pacientes superaron los tres años de supervivencia (18,8% del total). Finalmente, 5 pacientes fallecieron entre los 3 y 4 años desde el diagnóstico, habiendo un único paciente que superó los cuatro años de supervivencia (3.1%)

### Supervivencia de los pacientes según forma de inicio (bulbar, EESS o EEII):

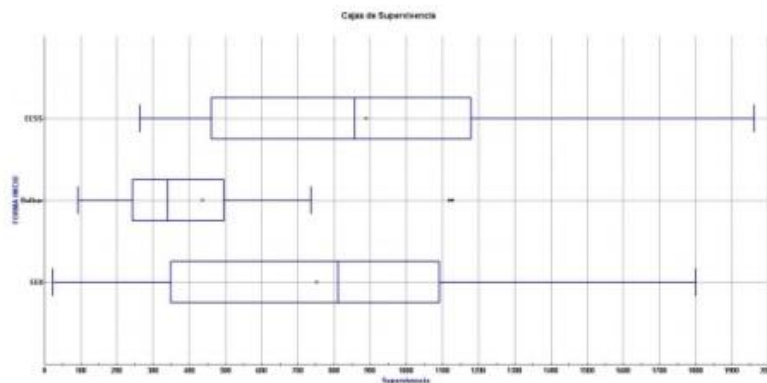
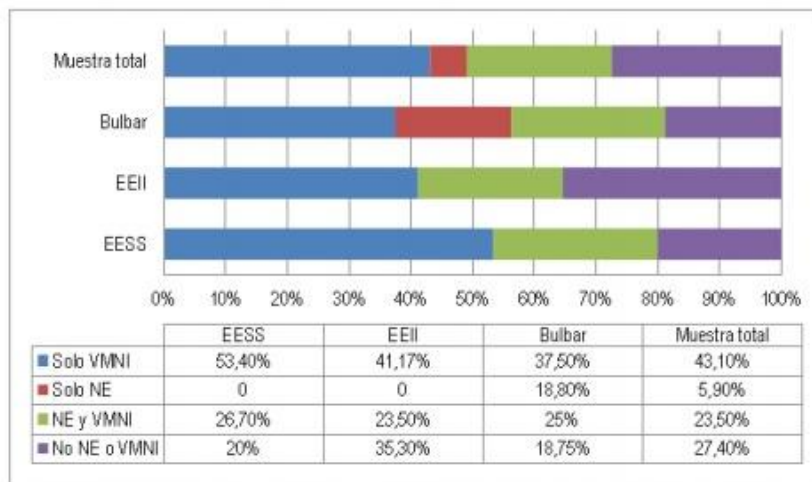
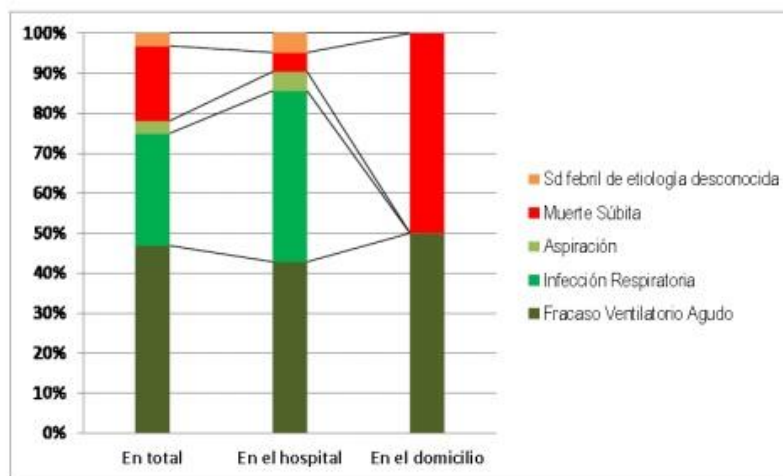


Diagrama de cajas en la que se refleja la supervivencia de los pacientes con ELA según la forma de presentación. En ella podemos observar que, a pesar de la amplia distribución de los datos de supervivencia de nuestra muestra, los pacientes con ELA de inicio bulbar han tenido una supervivencia claramente más reducida que los que han presentado ELA de inicio en EESS y EEII.

**Uso de la VMNI y la NE en todos los pacientes y según la forma de presentación:**



**Causas de muerte de los pacientes con ELA en la muestra total y según el lugar de fallecimiento**



*Las diferentes causas de muerte de origen respiratorio están representadas en distintas tonalidades de color verde. Como podemos observar, representan la mayoría de las causas de muerte. Esta superioridad es aún mayor si solo tenemos en cuenta las muertes en el entorno hospitalario.*



NEW HEALTH  
FOUNDATION

CALIDAD SOCIAL Y SANITARIA



NEW HEALTH  
FOUNDATION

CALIDAD SOCIAL Y SANITARIA

+34 639 343 050 | +34 954 414 785

AVENIDA MENÉNDEZ PELAYO, 20 4º, 41004 SEVILLA. SPAIN

[NEWHEALTHFOUNDATION](http://NEWHEALTHFOUNDATION)

Práctica enviada por: Maria Aranzazu Pinedo Asarta, el 20 de diciembre de 2017



NEW HEALTH  
FOUNDATION

CALIDAD SOCIAL Y SANITARIA