

Entrevista con el Director General de Asistencia Sanitaria. Ilmo. Sr. D. José María Pino Morales

Valladolid, 21 de octubre de 2014

Como enfermos y afectados por la ELA consideramos que es imprescindible mejorar la actual asistencia sanitaria que recibimos. Sabemos de las dificultades para abordar el tratamiento de una enfermedad como la ELA: extremadamente compleja que padece un reducido número de personas y que exige una asistencia integrada que involucra a un elevado número de servicios y especialidades.

Como afectados queremos participar en la definición de estas medidas que tienen por objeto mejorar nuestra asistencia sanitaria y en este sentido estamos a disposición de la Consejería para lo que se considere oportuno.

En el texto que sigue a continuación recogemos unas primeras ideas que hemos articulado desde nuestra experiencia como pacientes y en diferentes reuniones y entrevistas. Una experiencia que pone de relieve la necesidad de articular un cambio en la asistencia sanitaria a los enfermos de ELA en Castilla y León que solicitamos de la Consejería de Sanidad de la Junta de Castilla y León.

Sobre el concepto y la estrategia.

1. **PONER EN MARCHA UNA ACCIÓN COORDINADA (VÍA CLÍNICA, PROTOCOLO...).**
No necesitamos una nueva estructura (Unidad especializada en ELA) sino una actuación que mejore la asistencia sanitaria a los enfermos de ELA. Y esa actuación exige un **abordaje de la asistencia** sanitaria de los **enfermos de ELA** como un **proceso complejo y muy variable** que exige un alto grado de coordinación y adaptabilidad **para que la respuesta articulada sea realmente eficaz.**
2. En la aplicación de una **ATENCIÓN MULTIDISCIPLINAR**, es importante valorar la optimización de recursos humanos. En este sentido se considera conveniente **integrar** la atención de los **pacientes con ELA en un conjunto más amplio**. Un planteamiento que exige una perspectiva diferente de la asistencia sanitaria; se trata de **CENTRAR LOS ESFUERZOS EN LAS NECESIDADES ASISTENCIALES DE LOS PACIENTES EN BASE A SU ESTADIO FUNCIONAL**, un planteamiento alejado de clasificaciones vinculadas a la etiología o patología que las genera.
 - Los pacientes de ELA padecen una grave afectación motora sin que las funciones superiores se vean esencialmente afectadas.
 - Una propuesta que podría orientarse en torno a la **ATENCIÓN A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD NEUROLÓGICA ADQUIRIDA**, un grupo

más amplio en el que se incluirían otras enfermedades neuromusculares y otras patologías que tienen, en términos socioasistenciales, necesidades parecidas.

3. Derecho del paciente a una asistencia digna y adecuada. Que en el caso de los pacientes de ELA exige una participación multidisciplinar. Implantación de la figura de **COORDINADOR que facilite la atención multidisciplinar médica y asistencial.**

- Abandonar la idea de una asistencia sanitaria por especialidades y vertical cuando se trata de la asistencia a los enfermos de ELA.
- Ampliar el círculo de personas asistidas al entorno familiar. La absoluta dependencia que genera la ELA además de implicar a toda la familia exige una asistencia a lo que podríamos llamar su entorno más inmediato: pareja, hijos, padres, hermanos... Abordar la enfermedad desde una perspectiva sociosanitaria que integre las diferentes esferas de la vida del paciente.
- Atención a la enfermedad como proceso, una figura que coordine todas las perspectivas de la enfermedad:
 - Médica (citas, sesiones conjuntas...)
 - Asistencial (ayudas técnicas, asistencia psicológica, respiro, ayudas económicas...)

4. **EVITAR, en todo caso, la DISCRECIONALIDAD ACTUALMENTE EXISTENTE EN LA APLICACIÓN DE LAS MEDIDAS TERAPÉUTICAS, QUE PROPICIA UNA VARIABILIDAD EN LA ASISTENCIA AL ENFERMO.**

- Hay experiencia médica suficiente y especializada como para saber en qué momento del proceso de la enfermedad es necesario contar con las diferentes medidas.
- Las decisiones no pueden depender del criterio particular y personal de los médicos que canalizan, en cada momento, la situación.
- Aplicación de protocolos de valoración, diagnóstico y tratamiento de los enfermos de ELA de manera que se apliquen criterios homogéneos, alejados de la discrecionalidad en la aplicación de diagnósticos y tratamientos.
- En este momento, la asistencia está vinculada a una implicación personal del médico (no importa cuál sea la especialidad) que intenta, encontrar dentro del sistema, una salida digna a la situación del paciente. La asistencia sanitaria se convierte casi en una “apuesta personal”, el sistema no ofrece cauces y protocolos claros... y se buscan alternativas para, al menos, responder a necesidades imperiosas.

5. **Aprovechar recursos ya existentes que pueden configurar una ATENCIÓN REGIONAL ESPECIALIZADA Y RIGUROSA SIN QUE SEA NECESARIO CREAR NUEVAS ESTRUCTURAS**, simplemente avanzar en un planteamiento de acciones coordinadas dentro de un plan de acción estratégico definido a nivel regional.
 - Para empezar a trabajar no se trataría de un Plan Regional de Asistencia sino de echar a andar para aprovechar las fuerzas y oportunidades de cada uno para configurar una propuesta.
 - Centro de Enfermedades Raras en Burgos (M. Fonfría)
 - Unidad de Sueño en Burgos (Dr. J. Terán)
 - S. Andrés del Rabanedo “CRE Discapacidad y Dependencia”
 - Salamanca: Unidad Patología Neuromuscular (Dr. J. Cacho)

6. Desde el punto de vista médico. Banco de datos regional, **REGISTROS EPIDEMIOLÓGICOS** que permitan reunir datos y elementos de experiencia suficientes para aplicar protocolos, evaluarlos y mejorarlos en función de los resultados obtenidos.
 - ¿nº de pacientes con ELA que tienen ventilación asistida, traqueotomizados...?
 - Inclusión de alertas sobre Testamento Vital, últimas voluntades...
 - Citas conjuntas que reduzcan al máximo el desplazamiento del paciente al hospital.
 - Condiciones raras, ingreso hospitalario exige una habitación individual.

Concretando la asistencia a los enfermos.

1. **ASISTENCIA CLÍNICA INTEGRADA.** Parece lógico que el paciente de ELA esté adscrito al servicio de neurología pero puesto que, en este momento, la asistencia que puede procurarse tiene un carácter paliativo la realidad de atención sanitaria exige una actuación coordinada. Especialistas:
 - Neurólogo
 - Neumólogo
 - Médico rehabilitador
 - Logopeda
 - Fisioterapeuta
 - Nutricionista
 - Psicólogo
 - Psiquiatra
 - Asistente Social
 - Enfermera
 - Figura básica: **coordinador del proceso**

2. Crear una ficha “Carnet Específico” para los pacientes que acuden a centro sanitario para recibir asistencia (centro de salud, hospital, urgencias...) que permita dar acceso a la historia clínica y a condiciones como Testamento Vital...

3. Que el protocolo de actuación incluya agilizar el proceso de derivación (vía SIFCO) para consideren una **segunda opinión** emitida por una **unidad de ELA de referencia** como un paso previo al diagnóstico definitivo.
4. **Posibilidad de derivación a otra comunidad autónoma** para evaluar la enfermedad y su tratamiento y, sobre todo, para tener la opción de formar parte de los **ensayos clínicos** que estén en marcha.
5. Es necesario conciliar la posible derivación a efectos de valoración, ensayos clínicos... con la asistencia cotidiana al enfermo que, por las características de su patología, demanda una **proximidad del recurso socioasistencial al domicilio familiar**.
6. **REHABILITACIÓN**. Imprescindible que tras el diagnóstico las actuaciones rehabilitadoras (**FISIOTERAPIA Y LOGOPEDIA FUNDAMENTALMENTE**) **SEAN UNA REALIDAD PARA TODOS** los enfermos. Un proceso que desde el punto de vista clínico tiene diferentes fases que además se desarrollan en un corto periodo de tiempo:
 - El carácter crónico de la enfermedad no justifica el que el sistema sanitario no se haga cargo de ninguna acción rehabilitadora; sobre todo teniendo en cuenta que clínicamente este tipo de tratamientos paliativos son los únicos que clínicamente han demostrado su eficacia en el tratamiento de la enfermedad.
 - Asistencia rehabilitadora: fisioterapia y logopedia en el centro de referencia.
 - Asistencia domiciliaria, a medida que el progreso de la enfermedad lo haga necesario.
 - Hospitalización domiciliaria.
 - Sistemas de comunicación alternativa financiados entre las ayudas técnicas.
7. Definición de **criterios de valoración homogéneos** en la **prescripción de las ayudas técnicas** (sillas de ruedas, prótesis...) teniendo en cuenta que se trata de una enfermedad progresiva que genera una grave discapacidad motora.

Datos de contacto:

Henar Sánchez De Lucas.
coordinela@gmail.com
Tfno. 606.394.251

M^a del Pilar Pérez Fernández
pilarp@urbyplan.es
Tfno. 610.403.420