

-

PERFIL DE LOS PACIENTES CON ELA INGRESADOS
EN EL HOSPITAL SAN PEDRO DE LOGROÑO DESDE
EL 1 DE ENERO DE 2004 HASTA EL 31 DE
DICIEMBRE DE 2011 Y POSIBLES FACTORES
RELACIONADOS.

Trabajo Fin de Máster, Iniciación a la
investigación Médica.

-

[Junio 2012]

ÍNDICE:

1.— INTRODUCCIÓN	2
2.— HIPÓTESIS	7
3.— OBJETIVOS	8
4.— METODOLOGÍA	9
5.— RESULTADOS	18
6.— CONCLUSIONES	40
7.— BIBLIOGRAFÍA	43
ANEXO I (hoja de datos)	45
ANEXO II (base de datos).....	47

1.-INTRODUCCIÓN:

La Esclerosis lateral amiotrófica (ELA) es una enfermedad neurodegenerativa que se caracteriza por una progresiva degeneración de las neuronas motoras del córtex motor primario, los tractos corticoespinales, el bulbo y la médula espinal.

Se estima una prevalencia de 5,2/100.000 habitantes año (1). La presentación es más frecuente en hombres que en mujeres, con una ratio 1,5:1. El pico de edad de incidencia máxima se sitúa en torno a los 55-65 años. Es una enfermedad con importante morbi-mortalidad, de tal manera que la supervivencia es de aproximadamente unos 3 años, aunque puede aumentar en función de la clínica inicial y de los cuidados administrados. Si el inicio es bulbar, se calcula que la supervivencia incluso puede ser inferior a un año (2).

La etiopatogenia a día de hoy, es desconocida, se han postulado diversas teorías, agentes ambientales, metales pesados, insecticidas, pero a pesar de los estudios no hay nada demostrado (3-4). Los únicos factores de riesgo confirmados son la edad y la historia familiar. La genética juega un papel importante, ya que hasta en el 5-10% de los casos se observa antecedentes familiares. Los genes conocidos hasta el momento son el SOD1 o ALS1, ALS2, ALS4 y ALS8 principalmente (5).

En la enfermedad lo que predomina es la degeneración, que ocurre a través de diferentes mecanismos: estrés oxidativo, daño excitotóxico por glutamato, mala regulación del calcio intracelular y otros mecanismos interventores, que actúan en las neuronas motoras de la corteza, del haz corticoespinal y de la médula, provocando una afectación progresiva de la movilidad (6). Algunos núcleos motores (núcleo de onuf, el facial o el trigémino) son más resistentes a esta afectación que otros, esta es la razón por la cual los esfínteres y la musculatura extrínseca ocular se mantienen respetada a lo largo de la evolución.

En la anatomía patológica de estos pacientes se observa una degeneración medular, de los núcleos bulbares y del sistema corticoespinal, desarrollando una pérdida axonal y una reacción glial, mientras que las neuronas supervivientes, poseen unos citoplasmas retraídos y los núcleos son picnóticos. En el citoplasma de la mayoría de

ellas se descubren inclusiones eosinófilas, de significado incierto, como por ejemplo, ubiquitina o TDP43 (proteína de los neurofilamentos que se encuentra uniendo al ADN y al RNA y normalmente estaría en el núcleo) (2).

En el 80% de los pacientes la afectación inicial compromete una de las extremidades, principalmente las extremidades superiores, disminución de la fuerza y atrofia de una mano (normalmente la dominante), o en menor frecuencia en uno de los pies; en un 20% de los casos comienzan con síntomas bulbares como disartria y en 1-2% con disnea (4). Inicialmente se presentan calambres en los músculos antes de que se inicie la debilidad. De manera progresiva la enfermedad avanza, afectando a la musculatura del resto del cuerpo, hasta que se afectan la musculatura respiratoria, que normalmente suele ser la causa del fallecimiento. Junto con estos síntomas motores, de manera progresiva van apareciendo otros síntomas como la sialorrea, disminución de peso por problemas de deglución, problemas de sueño muchas veces por hipoxemia e incluso depresión.

La media de supervivencia se sitúa en unos 23-43 meses. Hay factores que indican peor pronóstico, como por ejemplo, el inicio a una edad mayor a los 65 años, un intervalo corto entre el inicio de los síntomas y el diagnóstico (indicia un curso agresivo), una tasa de progresión rápida, bajo índice de masa corporal, Complejo demencia fronto temporal-ELA o la disnea de inicio.

El diagnóstico se hacía basándose en los criterios del Escorial (7) hasta el año 2006, en el que se aprobaron los nuevos criterios de Awaji (8). Los primeros se basan en la demostración por clínica, neurofisiología o neuropatología de afectación de la NMI junto con la evidencia de afectación clínica de NMS y la afectación progresiva de las diferentes regiones (bulbar, cervical, torácica y lumbar) mientras que los de Awaji se basan fundamentalmente en las alteraciones neurofisiológicas realizado por el grupo de consenso reunido en las Islas Awaji. Estos criterios potencian el papel de la neurofisiología en el diagnóstico.

En función de la extensión de la enfermedad, se clasifica en 4 estadios: sospecha de ELA, posible, probable, definitiva.(8)

Y en ambas clasificaciones es importantes realizar un buen diagnóstico diferencial con patologías como Espondilosis cervical grave, miositis por cuerpos de inclusión, Neuropatía motora múltiple, una polineuropatía inflamatoria desmielinizante crónica (CIDP) o Miastenia gravis, entre otros.

A día de hoy queda camino por recorrer y en parte, esto hace que solo haya un tratamiento aceptado para esta enfermedad, riluzol, que no cura pero incrementa la supervivencia ya que enlentece la progresión (9-10) . Pero el tratamiento comienza desde el momento en que se emite el diagnóstico. Es necesario avisar al paciente de que las noticias no son buenas e ir explicándole en las sucesivas consultas y de manera clara la enfermedad, explicándole que se pueden tratar los síntomas que vayan apareciendo y transmitirle la seguridad de que no se le va a abandonar. Se le puede facilitar una 2ª opinión y/o una 2ª visita en un plazo corto para resolver las dudas. En las siguientes visitas es importante explicarle el tema de las voluntades anticipadas y la conveniencia de que las realice para una mejor atención (11).

Es importante anticiparle al paciente los problemas futuros y las soluciones alternativas que va a tener. Por ejemplo, surgirán complicaciones, como la desnutrición, por lo que requerirá la atención de un especialista en la materia para ajustar la alimentación y el paciente requerirá la colocación de una gastrostomía, si así lo quiere. Pero además surgirán otros síntomas como disartria, disnea, espasmos musculares, espasticidad, sialorrea, dolor... que precisarán ser tratados para mejorar la calidad de vida del paciente (11).

Normalmente la evolución de los pacientes se realiza en consultas ajustando los tratamientos a las necesidades del paciente. El seguimiento de la enfermedad debería ser conjuntamente Neurólogo, neumólogo por la inevitable afectación respiratoria que presentan los pacientes. Hay estudios que han demostrado que un tratamiento multidisciplinar mejora la calidad de vida de estos pacientes (12).

Un ejemplo, un estudio realizado en Piemonte y Valle d'Aosta demostró que los centros terciarios de ELA, independientemente de otros factores pronósticos conocidos, probablemente debido a una mejora en la administración de los

tratamientos de soporte, conseguían una mayor supervivencia. Incluso demostraron que esto conllevaba menos ingresos hospitalario (13). En los pacientes en seguimiento con un centro terciario la media era de unos 2.2 ingresos por paciente, mientras que aquellos tratados por Neurólogos generales la media se encontraba en 3.2. Al analizar los motivos de hospitalización, estos principalmente eran búsqueda del diagnóstico, insuficiencias respiratorias, desnutrición, infección respiratoria, intervenciones planeadas como una PEG o VMNI. Objetivaron que los pacientes que llevaban un seguimiento en Unidades especiales normalmente ingresaban de manera electiva, a diferencia de los otros. Y constataron que el aumento del número de ingresos se relacionaba también con ser mayor de 70 años, soltero o viudo.

No hay mucha literatura acerca de los motivos de ingreso en los pacientes con ELA, pero los estudios realizados sobre el tema coinciden en que los pacientes principalmente ingresan por neumonías, insuficiencias respiratorias y malnutrición (14). Uno de los estudios realizados en EEUU cuyo propósito es conocer los factores relacionados con la hospitalización y los pacientes que padecen ELA, describe como un 15% de estos, mueren en el hospital, a diferencia de las muertes de pacientes de similares características pero que no presentan ELA, en los que solo en un 3% de los casos fallecen en el hospital. Las conclusiones a las que lleva este estudio son que los motivos de ingreso suelen ser situaciones agudas, que provocan largos ingresos y que quizá haya que realizar medidas preventivas para mejorar esta atención, como podría ser el apoyo domiciliario con cuidados paliativos (15).

Tras este resumen, la evidencia refleja que la mejor manera de tratar a los pacientes, es con un tratamiento multidisciplinar que mejore la calidad vida. Pero lo cierto es que no todos los hospitales cuentan con estos medios y hay que tratar a estos pacientes. En esta situación es en la que nos encontramos en el Hospital San Pedro de Logroño- Me parece interesante analizar los casos que tenemos en nuestro hospital para a partir de los datos que obtengamos podamos sino crear unidades, mejorar la calidad de vida de los pacientes con los recursos que tenemos. En función de los resultados, mi intención es buscar mejoras para que nuestros pacientes sean tratados del mejor modo posible.

¿Se deberían ver los pacientes más frecuentemente? ¿Son valorados por los especialistas de Neumología desde el inicio? ¿Se les explica el pronóstico de la enfermedad y la necesidad de unas voluntades anticipadas? ¿Utilizamos el servicio de paliativos como apoyo para el seguimiento? Todas estas preguntas son las que al final del estudio me gustaría poder contestar e idear estrategias para mejorar aquello en lo que fallamos.

2.- HIPÓTESIS

Una parte de los ingresos hospitalarios de los pacientes con ELA en nuestro medio se deben a patologías que podrían ser atendidas de forma ambulatoria, organizando su asistencia.

3.- OBJETIVOS

Objetivo principal:

-Conocer las características socio demográficas, clínicas y de seguimiento de los pacientes con ELA que ingresan en el Hospital San Pedro.

Objetivo secundario:

-Conocer la media de ingresos que requieren los pacientes con ELA del Hospital.

-Conocer el tiempo pasado desde la última consulta de revisión hasta el ingreso.

-Conocer el tiempo de evolución de nuestros pacientes cuando ingresan.

-Conocer el número de pacientes con voluntades anticipadas.

-Conocer el soporte familiar y/o de cuidados que tienen.

4. METODOLOGÍA:

- Diseño y descripción: Estudio observacional descriptivo, retrospectivo.
- Ámbito: La Rioja es una Comunidad uniprovincial que cuenta con una población de 322.955 (14) se encuentra situada en el Norte de España, rodeada en el Norte por el País Vasco y Navarra, al Sur por Soria y Zaragoza y al Oeste por la Provincia de Burgos.

El Norte de la Comunidad queda comunicado de Oeste a Este por la Autopista, con fácil comunicación entre los principales municipios: Haro-Logroño-Calahorra y Alfaro, en la parte sur se encuentra la Cordillera montañosa que hace más difícil el acceso a los principales hospitales.

En nuestra Comunidad disponemos de 3 hospitales de patología aguda en la red pública y 1 en la red privada. Los hospitales de patología aguda son el Hospital San Pedro de Logroño que es un hospital terciario y el hospital de referencia para la Comunidad; también en Logroño existe otro hospital de agudos, el Hospital de La Rioja, que únicamente dispone de Paliativos, Geriátrica y Psiquiatría de crónicos. El tercer hospital de la red pública es el Hospital Fundación de Calahorra el cual atiende a la población de la Rioja Baja. Además existe el Hospital de Los Manzanos, localizado en Logroño, perteneciente a la Red Privada.

Nuestro estudio se centrará en el estudio de los pacientes ingresados en el Hospital San Pedro, debido a que es el Hospital de referencia de la Comunidad que cubre la Población de Rioja Alta y Logroño y aquellos pacientes que se derivan del Hospital de Calahorra por creer conveniente necesitar de medios que no disponen allí.

- Población a estudio: EL estudio se centra en pacientes con ELA hospitalizados por cualquier motivo en el Hospital San Pedro desde el 1/1/2004 hasta el 31/12/2011.
- Período de estudio: Desde el 1 de Enero de 2004 al 31 de Diciembre de 2011.

- Fuentes de datos: Los datos registrados se obtuvieron del Servicio de documentación y archivos del Hospital y el listado de Farmacia de pacientes con toma de Riluzol administrado en este período y cruzando ambas.

Se solicitó al Servicio de archivos de nuestro hospital un registro de todos aquellos pacientes codificados por el CIE 335.2* correspondiente a enfermedad de motoneurona (tanto en los antecedentes como en el juicio clínico) durante el período correspondiente a Enero de 2004 hasta Diciembre de 2011 ambos inclusive. En este archivo se encuentran recogidos todos los pacientes hospitalizados, ya que en nuestro hospital desde el 2004 poseemos un sistema informatizado por el que toda la historia clínica es electrónica.

La otra fuente de información procede del Servicio de Farmacia. Dado que como expliqué anteriormente la ELA tiene un tratamiento farmacológico indicado, el Riluzol y éste es de dispensación hospitalaria, decidimos solicitar un listado de los pacientes que lo han recibido durante el período estudiado.

Una vez obtenidos ambos listados lo que se hizo fue cruzar ambas bases para no perder ningún paciente.

- Criterios de inclusión/ exclusión: Una vez obtenidos los listados codificados bajo enfermedad de Motoneurona se hizo una minuciosa revisión de los pacientes para incluir aquellos que cumplieran los criterios del Escorial para ELA. (Actualmente están aprobados los criterios de Awaji, pero como su aprobación ha sido en el 2006 y el estudio recoge pacientes anteriores me baso en esos criterios por este motivo).

Presencia de:

- Evidencia de degeneración del tipo de neurona motora inferior (NMI), por examen clínico, electrofisiológico o neuropatológico.
- Evidencia de degeneración de neurona motora superior (NMS) por examen clínico, en las mismas regiones.
- Diseminación progresiva de los síntomas o signos dentro de una región o de otras regiones (bulbo raquídeo, médula cervical, médula dorsal, médula lumbosacra) determinados por medio de la historia clínica o exploración física.

Ausencia de:

- Evidencia electrofisiológica o patológica de otra enfermedad o proceso que pueda explicar los signos de degeneración de neurona motora superior o inferior.
- Evidencia de neuroimagen de otro proceso o enfermedad, que pueda explicar los signos clínicos y electrofisiológicos explicados.

Y se excluyeron a aquellos pacientes que no habían estado ingresados y aquellos que no realizaron su seguimiento en el hospital.

- Tratamiento estadístico para el tratamiento estadístico, he utilizado el programa SPSS versión 17 a partir de los datos de la base de datos realizada en excel y con los consiguientes análisis :

- Estadística descriptiva La descripción de las variables cuantitativas se realizará mediante las medidas de tendencia central (media o mediana) y dispersión (desviación típica o percentiles 25 y 75) que se consideren más relevantes. Para los datos cualitativos se utilizarán porcentajes.

- Inferencias:

La evaluación de posibles relaciones entre variables cualitativas se realizará mediante la prueba de Chi Cuadrado con corrección de continuidad o su correlato no paramétrico, según sea necesaria.

En el caso de una variable cualitativa y otra cuantitativa se utilizará el test t de Student o la prueba no paramétrica de Kruskal-Wallis, en dependencia del cumplimiento de los criterios de normalidad y homogeneidad de varianzas de las variables cuantitativas.

En el caso de dos variables cuantitativas se realizará un estudio de correlación.

Los resultados más significativos se explican en gráficas para una mejor explicación.

- Descripción de las variables (e):

Las variables pueden ser cualitativas que son aquellas que expresan diferentes características, cualidades o modalidad. Dentro de las cuales a su vez se pueden diferenciar las nominales (cualidad que la persona posee o no posee) u ordinales (jerarquizables y ordenables). O pueden ser cuantitativas que son las que se expresan mediante cantidades numéricas, de nuevo se pueden subclasificar en discretas (cuando solo pueden tomar valores numéricos enteros) o continuas (escalas de razón)

-**Fecha de Nacimiento:** variable cuantitativa continua que se obtuvo de los datos demográficos del paciente.

-**Edad:** Variable cuantitativa continua que se vio determinada por la fecha del primer ingreso recogida del alta menos la fecha de nacimiento.

-**Sexo:** variable cualitativa nominal dicotómica. Vino determinado por naturaleza.

-**Antecedentes personales destacables:** Variable cualitativa nominal. Demencia, infecciones respiratorias, otros.

-**Antecedentes familiares de ELA:** Variable cualitativa nominal: Presente, no o no constaba.

-**Fecha inicio síntomas:** Variable cuantitativa continua. Se recogió directamente la fecha en la que el paciente refiere que se iniciaron los síntomas. El día, se estableció, sino aparecía especificado en el informe de alta, como el primer día del mes correspondiente.

-**Fecha primera consulta de Neurología:** Variable cuantitativa continua. Se recogió directamente la fecha en la que el paciente acudió a Valoración a las Consultas de Neurología por primera vez.

-**Fecha de diagnóstico:** Variable cuantitativa nominal. Se recogió directamente la fecha de la consulta en la que se le comunicó el diagnóstico al paciente, independientemente de la categoría diagnóstica.

-Tiempo hasta la primera consulta: Variable cuantitativa continua. Se obtuvo de la resta de las fechas entre la primera consulta de Neurología y la fecha de inicio de los síntomas cuantificado en días.

-Tiempo hasta el diagnóstico: Variable cuantitativa continua. Se obtuvo de la resta de las fechas entre la fecha de diagnóstico y la de la primera consulta, cuantificado en días.

-Tiempo total de diagnóstico: Variable cuantitativa continua. Se obtuvo de la resta de las fechas entre la fecha de diagnóstico y la del inicio de los síntomas, cuantificado en días.

-Región afecta al inicio: Variable cualitativa ordinal. Se registró la variable en función de cuál fue la clínica de inicio que manifestó el paciente

- Bulbar: Mandíbula, cara, paladar, lengua y laringe

MNS: Reflejo mandibular clónico, reflejo nauseoso exagerado, reflejo hociqueo exagerado, síntomas pseudobulbares, bostezo exagerado.

MNI: Debilidad, atrofia y/o fasciculaciones en estos territorios.

- Cervical: Raíces cervicales, extremidades superiores, manos y diafragma

MNS: Reflejos osteotendinosos (ROT) patológicos o clónicos, reflejo de Hoffmann y tono espástico.

MNI: Debilidad, atrofia y/o fasciculaciones en estos territorios

- Torácico: Raíces dorsales de espalda, pared anterior, tórax y abdomen

MNS: Pérdida de reflejos cutáneo abdominales.

MNI: Debilidad, atrofia y/o fasciculaciones en estos territorios.

- Lumbosacro: Raíces lumbares de espalda y abdomen, las extremidades inferiores y los pies.

MNS: ROT patológicos o clónicos, reflejo cutáneo plantar extensor y tono aumentado.

MNI: Debilidad, atrofia y/o fasciculaciones en estos territorios.

- **Categorías diagnósticas:** Variable cualitativa ordinal:
 - ELA clínicamente definida: Evidencia de signos de motoneurona superior e inferior en 3 regiones.
 - ELA clínicamente probable: Requiere signos de motoneurona superior e inferior en 2 zonas con signos de motoneurona superior rostrales a los de motoneurona inferior.
 - Clínicamente probable con ayuda de laboratorio requiere afectación de ambas motoneuronas en una zona o sólo de motoneurona superior con afectación de la motoneurona inferior demostrada por EMG en al menos dos zonas
 - ELA clínicamente posible requiere evidencia de afectación de ambas motoneuronas en 2 zonas o sólo de motoneurona superior en 2 zonas o más o de motoneurona inferior rostral a los de la motoneurona superior.

-**Seguimiento por el servicio de Neumología:** Variable cualitativa dicotómica.

Únicamente registró si había sido valorado por Neumología o no antes del primer ingreso una vez diagnosticado.

-**Precisa de Ventilación Mecánica no Invasiva:** Variable cualitativa dicotómica. Registró si llevaba soporte ventilatorio o no antes del primer ingreso una vez diagnosticado.

-**Seguimiento con el servicio de Nutrición:** Variable cualitativa dicotómica. Registró si había sido valorado por Nutrición o no antes del primer ingreso una vez diagnosticado.

-**Portador de gastrostomía:** Variable cualitativa dicotómica. Valora si había precisado la colocación de gastrostomía o no antes del primer ingreso una vez diagnosticado.

-Número de ingresos: Variable cuantitativa continua. Registró el número de veces que el paciente había precisado ser ingresado en el período evaluado una vez diagnosticado.

-Motivo de ingreso: Variable cualitativa. Se registró el motivo y se establecieron en categorías de los más frecuentes (infección respiratoria, gastrostomía, diagnóstico, otras). Se valoró esta variable por cada ingreso.

-Servicio en el que ingresan: Variable cualitativa ordinal. Se codificaron 6 categorías diferentes: Neumología, Neurología, digestivo, Medicina Interna, Paliativos, Otros. Se valoró por cada ingreso.

-Servicios consultados durante el ingreso: Variable cualitativa nominal. Se codificaron 6 categorías diferentes: Neumología, Neurología, digestivo, Medicina Interna, Paliativos, Otros. Se valoró por cada ingreso.

-Fecha de ingreso: Variable cuantitativa continua. Registró la fecha en el que el paciente fue ingresado. Se valoró por cada ingreso.

-Tiempo de evolución hasta el ingreso: Variable cuantitativa continua. Tiempo medido en días que se obtuvo desde la fecha de inicio de los síntomas hasta el ingreso. Se valoró hasta el primer ingreso

-Tiempo de evolución desde diagnóstico hasta el ingreso: Variable cuantitativa continua. Tiempo medido en días que se obtuvo desde la fecha de diagnóstico hasta el ingreso. Se valoró hasta el primer ingreso

-Fecha de alta: Variable cuantitativa continua. Registró la fecha en el que el paciente fue dado de alta. Se valoró por cada ingreso

-Duración del ingreso: Variable cuantitativa continua. Tiempo medido en días que se obtuvo desde la fecha de alta a la de ingreso. Se valoró por cada ingreso.

- Tipo de ingreso: Variable cualitativa ordinal: Si el ingreso se produjo por necesidad urgente o porque se creía necesario que tuviera que ingresar por ejemplo para colocación de gastrostomía: urgente o electivo.

-Responsable última Consulta externa antes del ingreso: Variable cualitativa ordinal.

Recogido directamente de la historia si el responsable antes de ingresar era el neurólogo o el servicio de paliativos.

-Fecha de la última consulta antes del ingreso: Variable cuantitativa continua. Se recogió la fecha de la última visita realizada con Neurología antes del ingreso. Se recogió de cada ingreso.

-Tiempo desde la última consulta con Neurología: Variable cuantitativa continua. Se valoró en días el tiempo que había pasado desde que fue visto en la revisión de Neurología hasta que ingresa. Se valoró de cada ingreso.

-Exitus en relación con el ingreso: Variable cualitativa nominal dicotómica. Registró si el fallecimiento se había producido como desenlace del ingreso y el número de ingreso en el que se produjo.

-Exitus en relación con el ingreso total: Variable cualitativa nominal dicotómica. Se realizó una suma de los 3 ingresos de la variable anterior. Registró si el fallecimiento se había producido como desenlace de cualquiera de los ingresos.

-Tratamiento recibido desde diagnóstico de la enfermedad hasta el momento de ingreso: Variable cualitativa ordinal: Se recogieron las medidas proporcionadas al paciente: riluzol, seguimiento respiratorio, seguimiento nutricional, rehabilitación, apoyo paliativos.

-Comentado en algún momento la necesidad de realizar voluntades anticipadas: Variable cualitativa dicotómica. Si en la historia se veía reflejado o no.

-Manifestación de voluntades anticipadas: Variable cualitativa dicotómica. Si en la historia clínica se encontraba el documento de voluntades anticipadas o no.

-Apoyo familiar: Variable cualitativa dicotómica: Si se registraba en la historia que tuviera apoyo familiar, o que fuera acompañado o no

-Exitus: Variable cualitativa nominal dicotómica. Registraba si ha fallecido, no o no consta.

- Hoja de datos (Anexo I).
- Aplicabilidad: Pienso que es de interés el conocer como es el estado de nuestros pacientes con ELA, para poder ver en qué podemos mejorar. En la actualidad, está demostrado que las unidades interdisciplinarias mejoran la calidad de vida de los pacientes con ELA. En nuestro caso, en Logroño, a día de hoy, veo difícil que se cree una Unidad así, pero creo que pese a los resultados que se obtengan, siempre es adecuado mejorar el control.

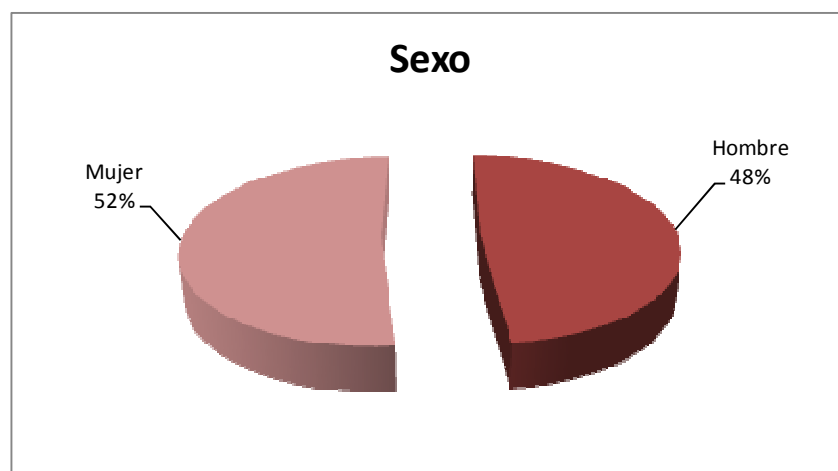
5.- RESULTADOS:

Lo primero que he analizados son las características socio demográficas, clínicas y de seguimiento de los pacientes. Para ello, hice el análisis de variables cualitativas como el sexo, la edad, antecedentes personales de demencia, antecedentes familiares de ELA, qué región es la más frecuente al inicio, el número de pacientes que visitó al Neumólogo y al nutricionista previo al ingreso y si les colocaron ventilación mecánica no invasiva (VMNI), gastrostomía previa.

Cuantos pacientes han tenido 1,2 o 3 ingresos, qué patología es la más frecuente, qué servicio es donde más ingresan, si consultan o no a otros servicios una vez ingresados y cuales son, el tipo de ingreso el responsable del seguimiento ambulatorio, cuantos murieron en cada ingreso y cuántos al final, las DIP si se les había comentado y si las habían hecho y si tenían o no apoyo familiar.

Sexo

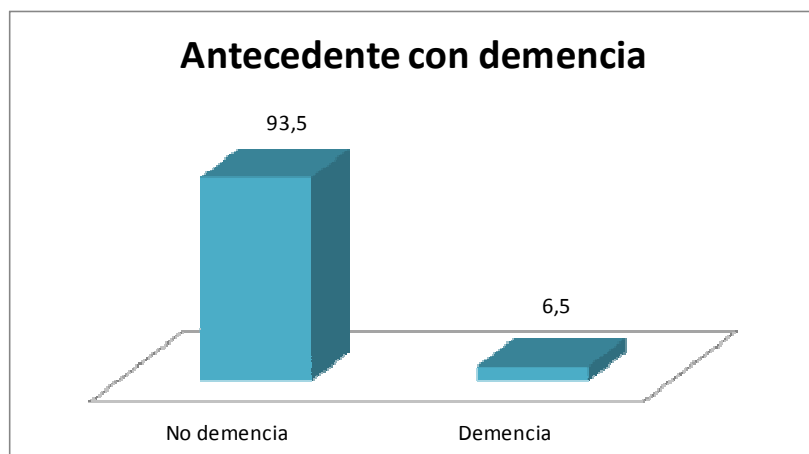
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Hombre	15	48,4	48,4	48,4
	Mujer	16	51,6	51,6	100,0
	Total	31	100,0	100,0	



Nuestros pacientes tienen una distribución equitativa en cuanto al sexo.

AP

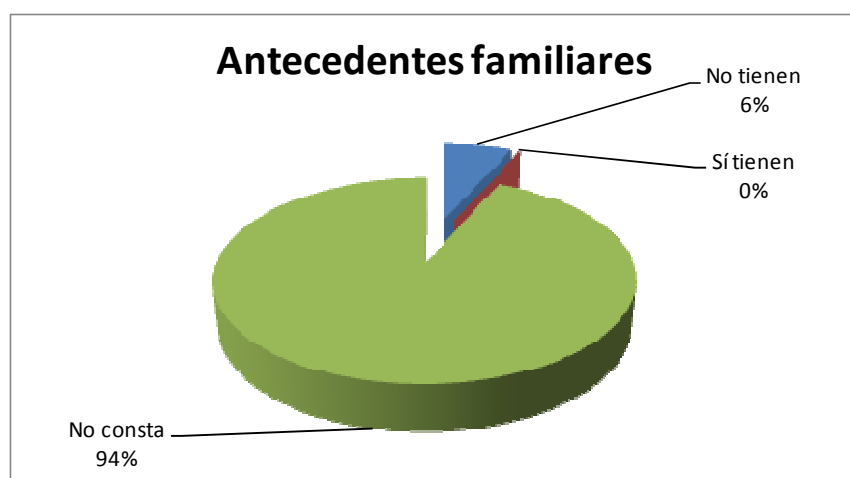
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	0	29	93,5	93,5	93,5
	1	2	6,5	6,5	100,0
	Total	31	100,0	100,0	



Vemos que únicamente un 6,5% de los pacientes tuvo previamente una demencia.

Antecedentes Familiares

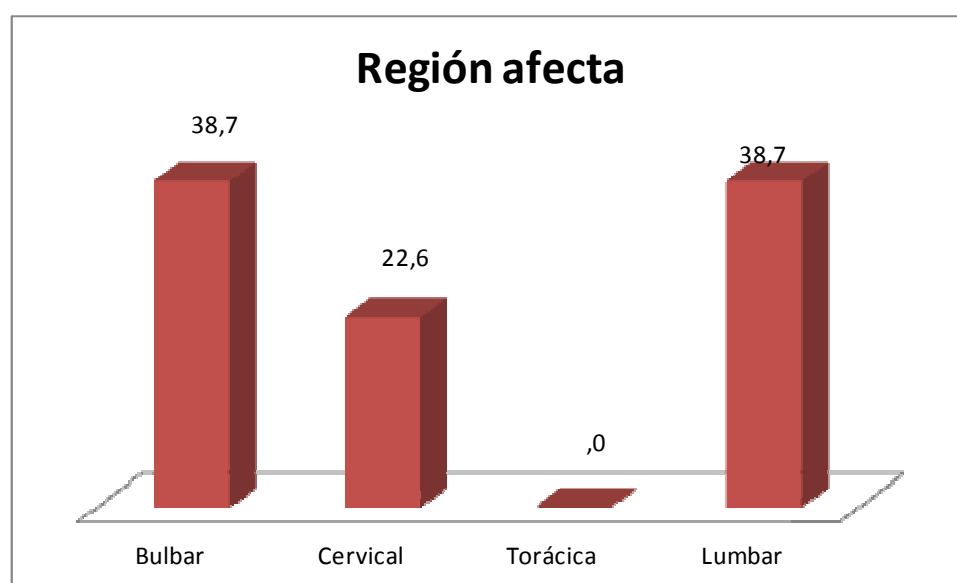
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	No tienen	2	6,5	6,5	6,5
	No consta	29	93,5	93,5	100,0
	Total	31	100,0	100,0	



En la mayoría de los casos, no se recogen los antecedentes familiares.

Región afecta

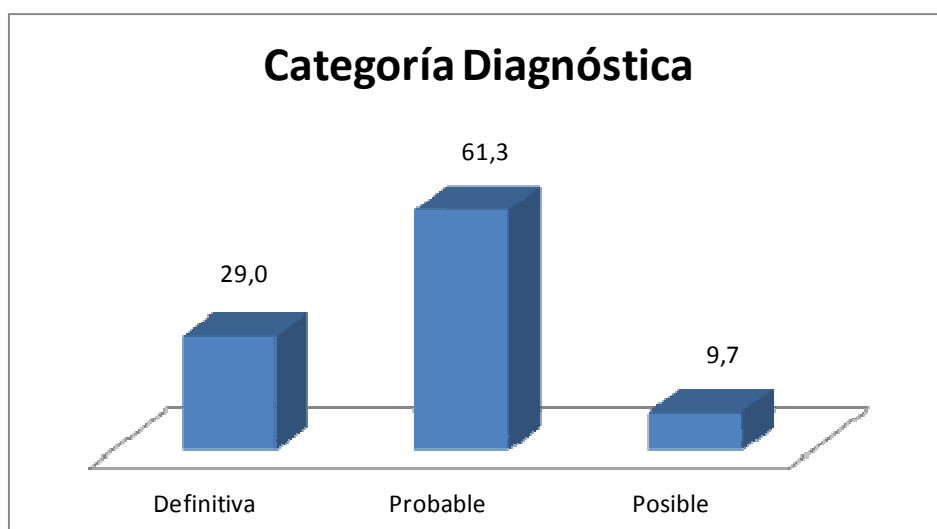
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Bulbar	12	38,7	38,7	38,7
	Cervical	7	22,6	22,6	61,3
	Torácica	0	,0	,0	,0
	Lumbar	12	38,7	38,7	100,0
	Total	31	100,0	100,0	



Vemos que la clínica de presentación de la ELA de nuestros pacientes inicialmente ocurre en la región bulbar y lumbar y que por el contrario ninguno de nuestros pacientes debutó con una clínica torácica.

Categoría Diagnóstica

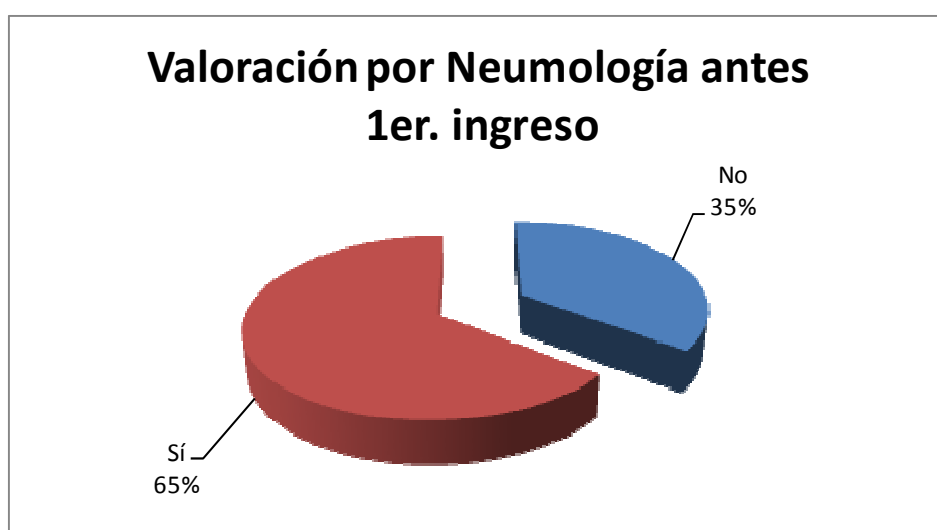
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Definitiva	9	29,0	29,0	29,0
	Probable	19	61,3	61,3	90,3
	Posible	3	9,7	9,7	100,0
	Total	31	100,0	100,0	



Lo que frecuentemente nos encontramos es con un probable diagnóstico como categoría diagnóstica.

Valoración por Neumología antes 1er. Ingreso

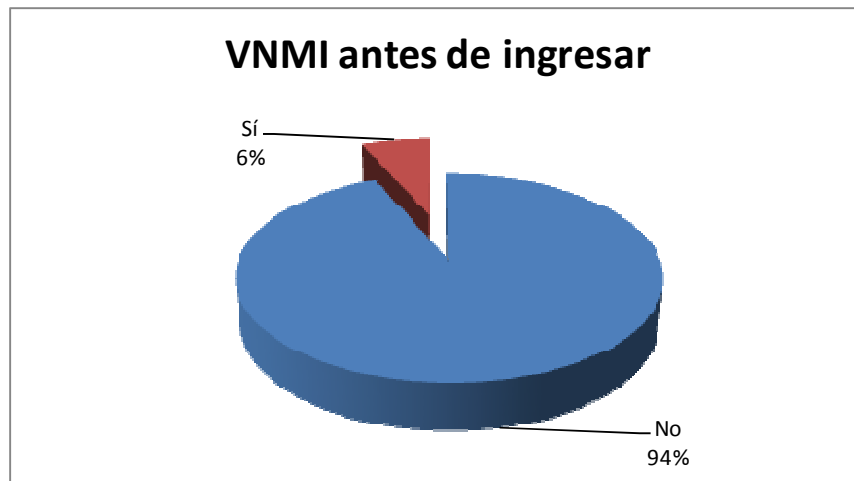
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	No	11	35,5	35,5	35,5
	Sí	20	64,5	64,5	100,0
	Total	31	100,0	100,0	



Aproximadamente 2/3 de nuestros pacientes son vistos antes de ingresar por un Neumólogo.

VMNI

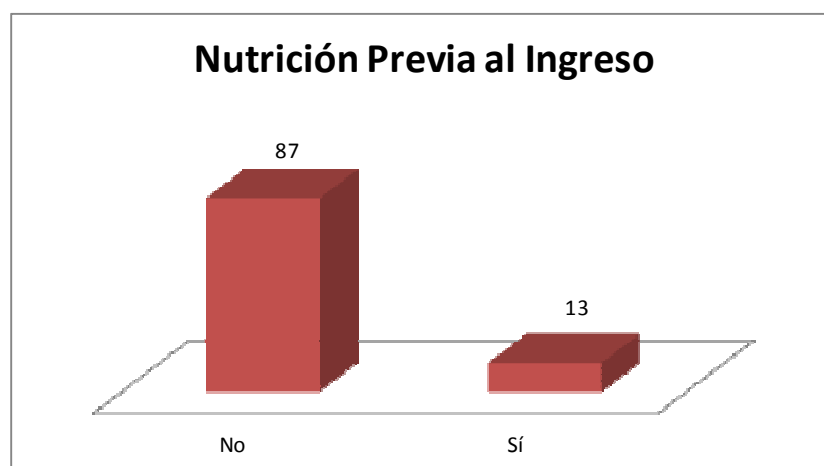
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	No	29	93,5	93,5	93,5
	Sí	2	6,5	6,5	100,0
	Total	31	100,0	100,0	



Y únicamente un 6,5% de los pacientes precisan VMNI antes de ingresar.

Visita Nutrición Previa Ingreso

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	No	27	87,1	87,1	87,1
	Sí	4	12,9	12,9	100,0
	Total	31	100,0	100,0	

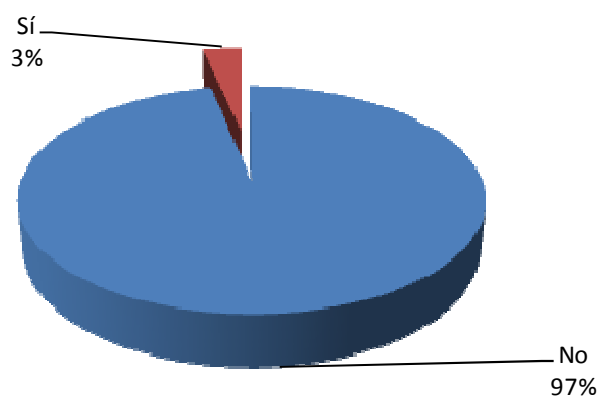


El porcentaje de pacientes vistos por nutrición previo al ingreso únicamente es del 12.9%

Gastrostomía

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	No	30	96,8	96,8	96,8
	Sí	1	3,2	3,2	100,0
	Total	31	100,0	100,0	

Paciente con Gastrostomía previa



Y únicamente un paciente precisó realización de gastrostomía.

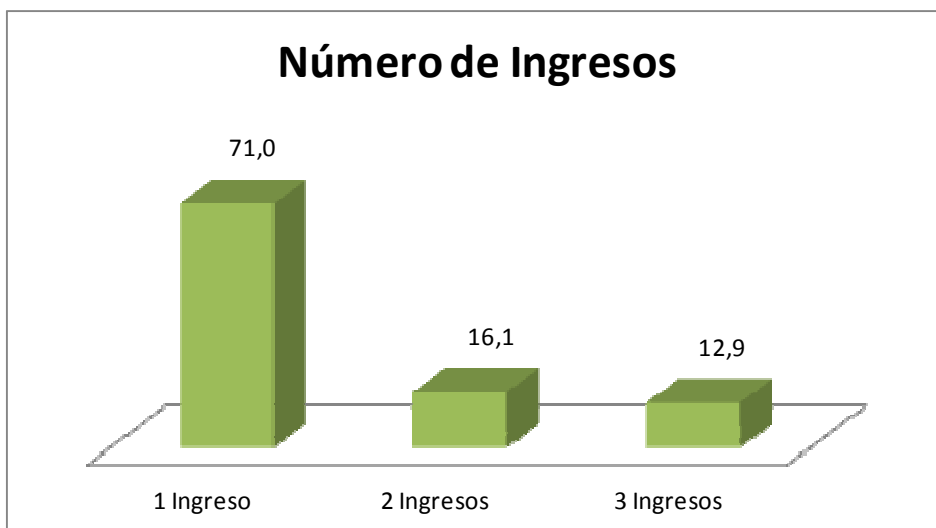
Nº ingresos

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 Ingreso	22	71,0	71,0	71,0
	2 Ingresos	5	16,1	16,1	87,1
	3 Ingresos	4	12,9	12,9	100,0
	Total	31	100,0	100,0	

Statistics

Nº ingresos

N	Valid	31
	Missing	0
Mean		1,42
Median		1
Std. Deviation		0,72
Minimum		1
Maximum		3

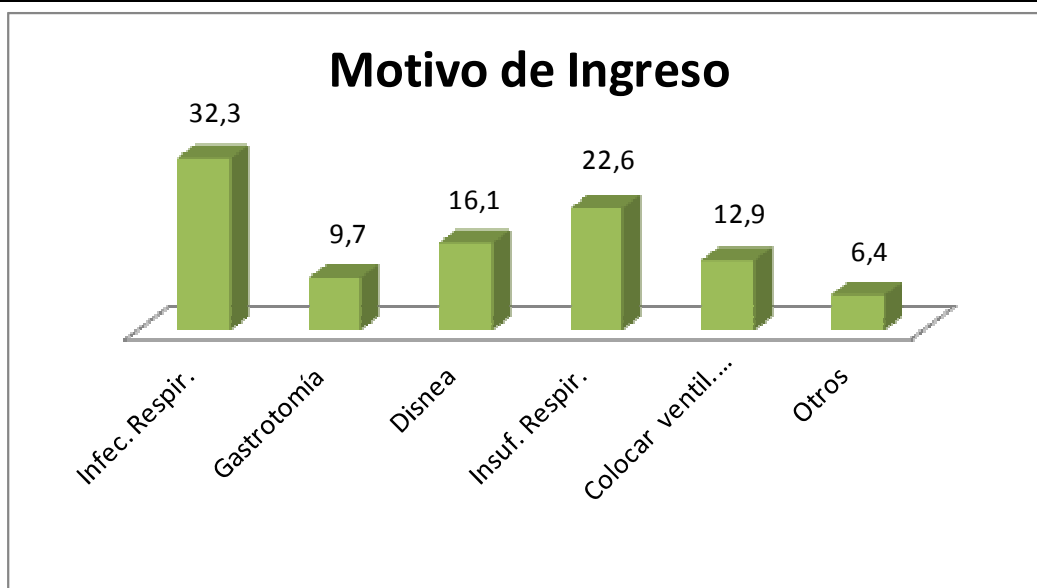


El resultado es que tenemos una tendencia a que nuestros pacientes presenten solo un ingreso.

El 71% de los pacientes únicamente tuvo un ingreso, y en el 30% requirieron al menos otro.

Motivo de Ingreso

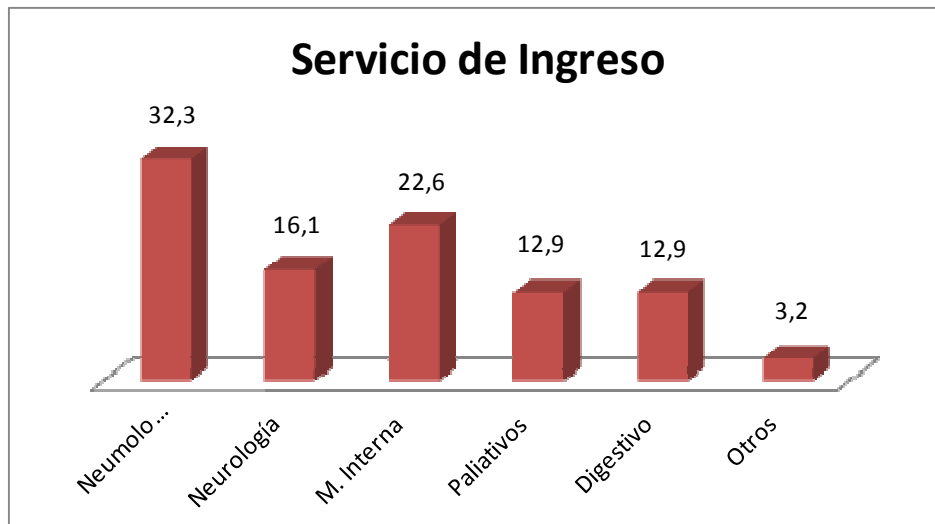
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Infec. Respir.	10	32,3	32,3	32,3
	Gastrotomía	3	9,7	9,7	41,9
	Disnea	5	16,1	16,1	58,1
	Insuf. Respir.	7	22,6	22,6	80,6
	Colocar ventil. Mecánica	4	12,9	12,9	93,5
	Otros	2	6,4	6,4	100
	Total	31	100	100	



Lo más frecuente es que el motivo de ingreso sea la infección respiratoria seguida de la insuficiencia respiratoria, motivos que sumados son la causa de un 54,9 % de los ingresos.

Servicio de Ingreso

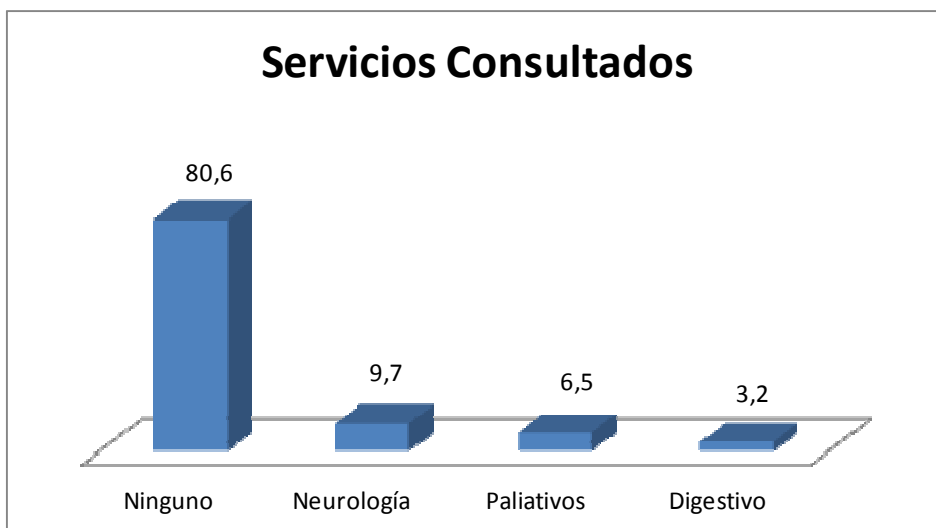
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Neumología	10	32,3	32,3	32,3
	Neurología	5	16,1	16,1	48,4
	M. Interna	7	22,6	22,6	71
	Paliativos	4	12,9	12,9	83,9
	Digestivo	4	12,9	12,9	96,8
	Otros	1	3,2	3,2	100
	Total	31	100	100	



Vemos que la mayor parte de los ingresos ocurre en los servicios de Neumología, Neurología y Medicina interna.

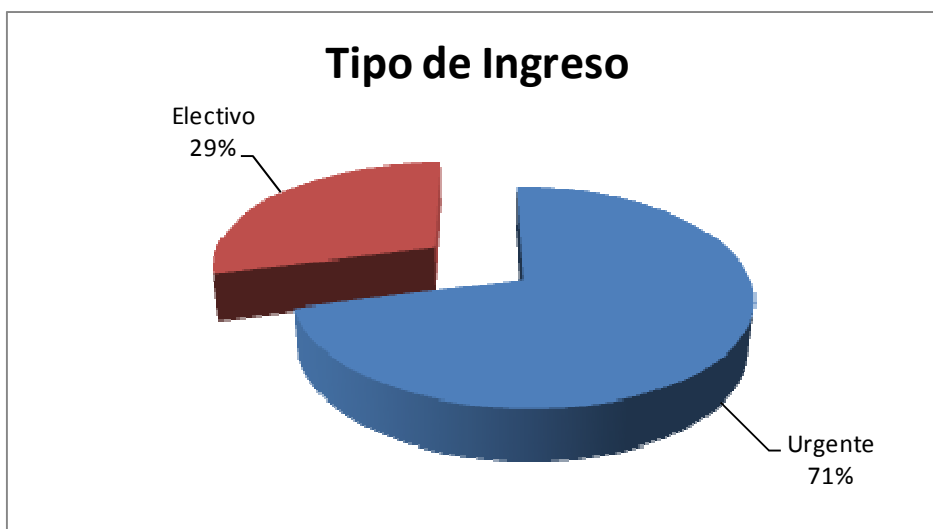
Servicios Consultados

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Ninguno	25	80,6	80,6	80,6
	Neurología	3	9,7	9,7	90,3
	Paliativos	2	6,5	6,5	96,8
	Digestivo	1	3,2	3,2	100
	Total	31	100	100	



Y que lo más frecuente es que no se realicen interconsultas a otros servicios.

Tipo ingreso					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Urgente	22	71	71	71
	Electivo	9	29	29	100
	Total	31	100	100	

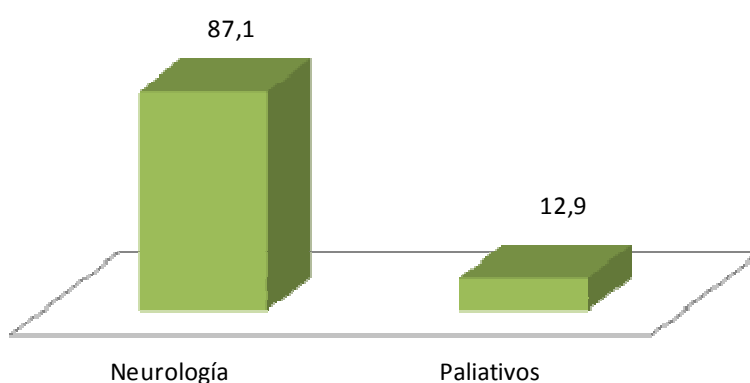


Los ingresos suelen ser vía urgencias, no programados.

Resp cext1

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Neurología	27	87,1	87,1	87,1
	Paliativos	4	12,9	12,9	100,0
	Total	31	100,0	100,0	

Responsable consultas externas

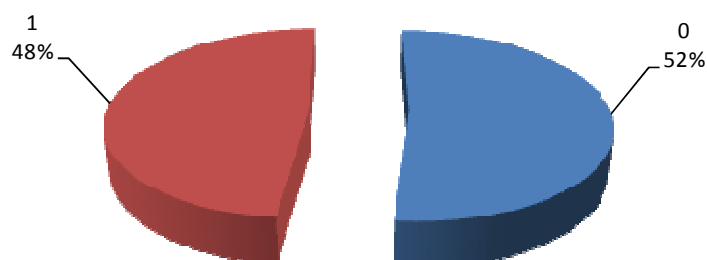


Generalmente son llevados en consultas por Neurólogos.

Exitus en 1er. Ingreso

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	0	16	51,6	51,6	51,6
	1	15	48,4	48,4	100,0
	Total	31	100,0	100,0	

Exitus en 1er. Ingreso



La mitad de los que ingresan mueren en el hospital.

Exitus en 2º Ingreso

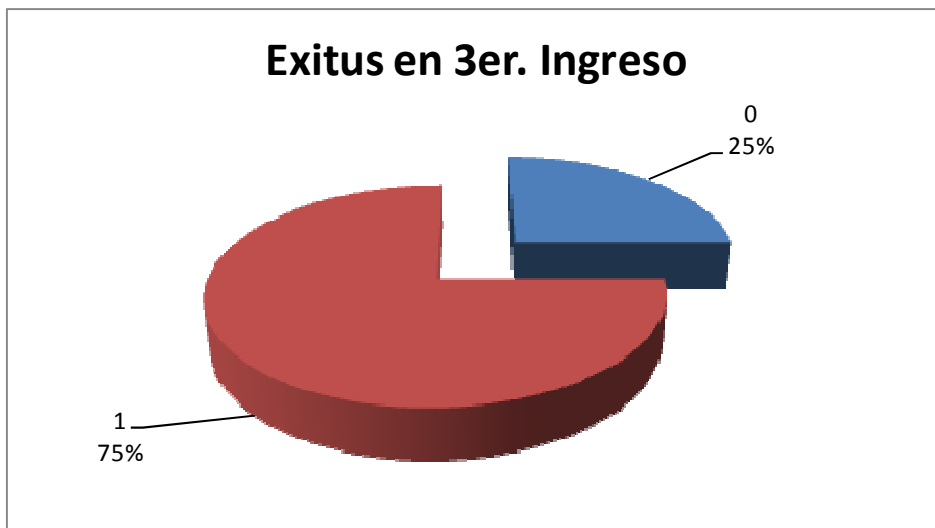
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	0	4	12,9	44,4	44,4
	1	5	16,1	55,6	100,0
	Total	9	29,0	100,0	
Missing	System	22	71,0		
Total		31	100,0		



En un segundo ingreso, aún con muestras muy pequeñas, se observa la misma relación.

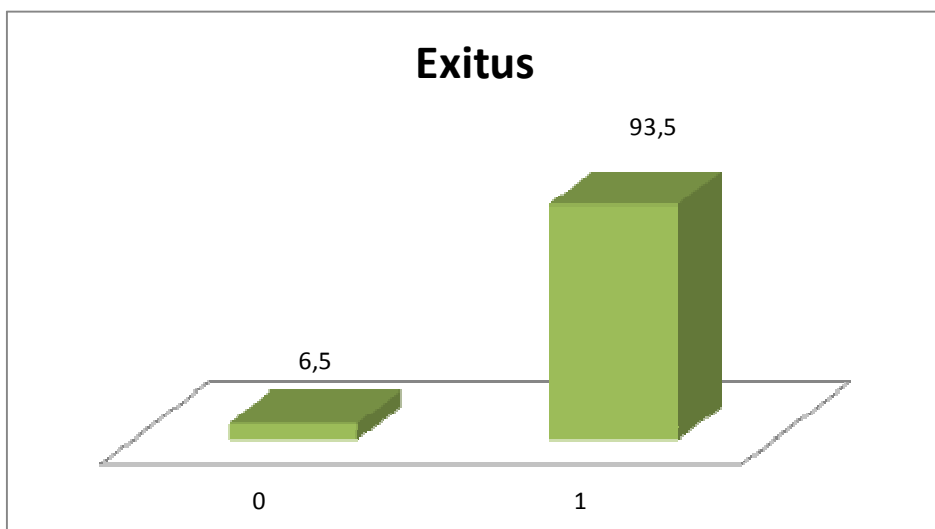
Exitus en 3er. Ingreso

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	0	1	3,2	25,0	25,0
	1	3	9,7	75,0	100,0
	Total	4	12,9	100,0	
Missing	System	27	87,1		
Total		31	100,0		



Y en el tercer ingreso fallecen más, pero el número de datos es muy pequeño.

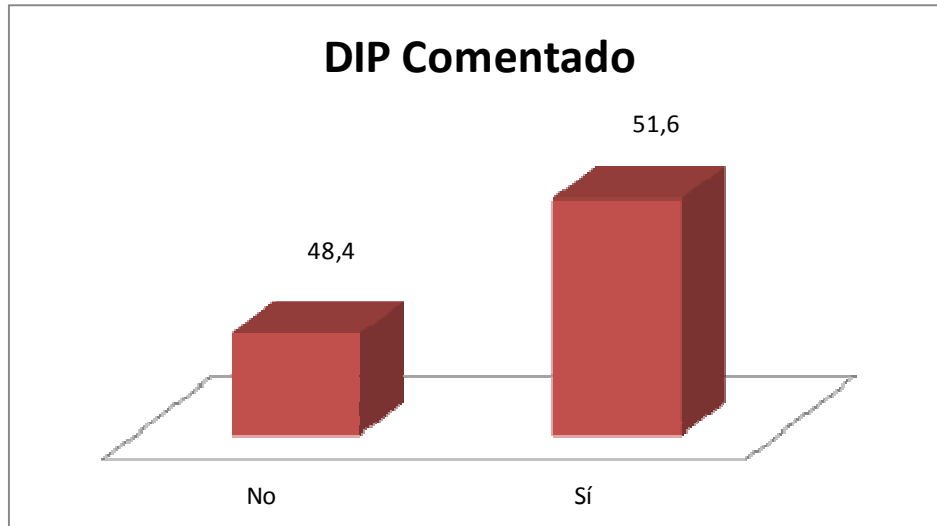
Exitus				
		Frequency	Percent	Valid Percent
Valid	0	2	6,5	6,5
	1	29	93,5	93,5
	Total	31	100,0	100,0



El 93.5% de nuestros pacientes están muertos al finalizar el estudio.

DIP comentado

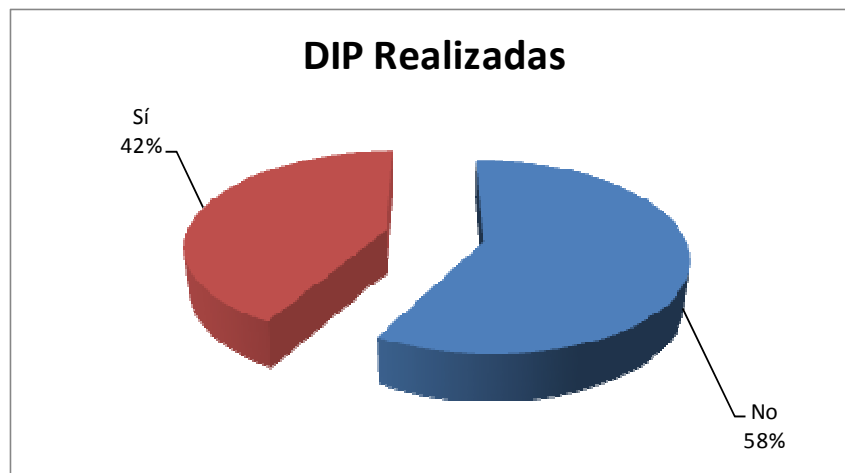
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	0	15	48,4	48,4	48,4
	1	16	51,6	51,6	100,0
	Total	31	100,0	100,0	



En un 50% de los casos aproximadamente se le comentó al paciente lo de las DIP.

DIP

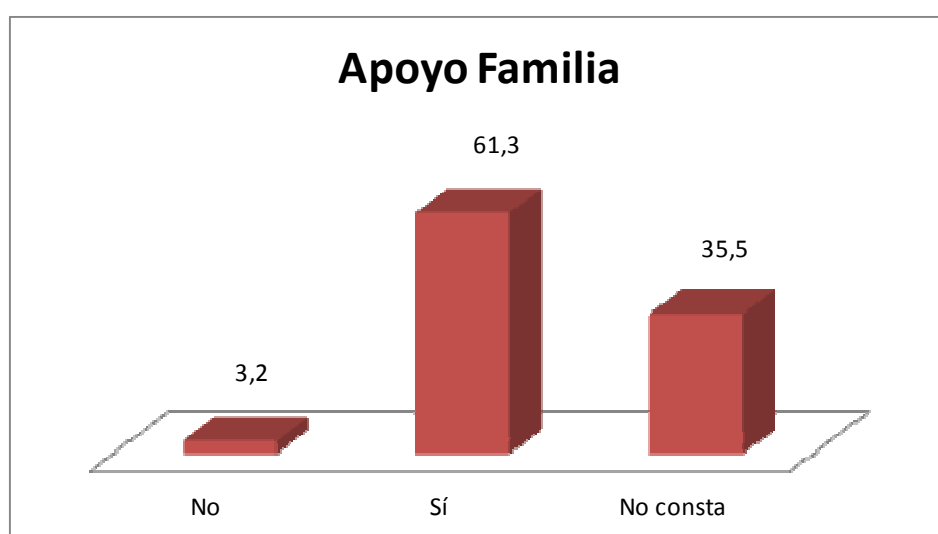
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	0	18	58,1	58,1	58,1
	1	13	41,9	41,9	100,0
	Total	31	100,0	100,0	



Y en un 42% aproximadamente se hicieron.

Apoyo Familia

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	0	1	3,2	3,2	3,2
	1	19	61,3	61,3	64,5
	2	11	35,5	35,5	100,0
	Total	31	100,0	100,0	



En un 62% se encontró un buen apoyo familiar, pero en un porcentaje no despreciable no se conocía la situación del paciente.

Statistics

		Tº	Tº		Dur	Dur	Dur	Tº	Tº	Tº	
		hasta	hasta								
		Edad	1ºcext	dx	Tºinicio_dx	ing1	ing2	ing3	pasado1	pasado2	pasado3
N	Valid	31	31	31	31	31	9	5	31	9	5
	Missing	0	0	0	0	0	22	26	0	22	26
Mean		68,17	118,26	132,19	250,45	10,48	8,33	44,60	72,13	129,56	94,60
Median		66,34	101,00	29,00	169,00	6,00	3,00	6,00	47,00	58,00	74,00
Std. Deviation		11,302	94,374	293,248	282,986	13,094	8,529	82,534	92,005	146,146	93,890
Minimum		50	9	3	20	1	0	0	2	10	0
Maximum		86	459	1545	1554	62	20	191	463	425	209
Percentiles 25		58,48	47,00	12,00	105,00	3,00	1,00	,00	16,00	18,50	7,50
50		66,34	101,00	29,00	169,00	6,00	3,00	6,00	47,00	58,00	74,00
75		79,83	152,00	125,00	281,00	14,00	18,50	108,50	96,00	244,50	192,00

Resultados descriptivos

Lo que podemos observar en nuestros resultados es que aproximadamente presentan una edad de 66 años en el momento del diagnóstico y que aproximadamente tardan 3 meses en acudir a consultas desde el inicio de los síntomas y una vez que llegan al hospital tardan un mes de diagnosticarse.

En total desde el inicio de los síntomas hasta el diagnóstico, hemos contabilizado un tiempo de 6 meses desde el inicio de los síntomas hasta su diagnóstico.

Una vez ingresados, los ingresos de media duran aproximadamente 6 días.

Y al analizar el tiempo que ha pasado desde la última vez que se les vio en consultas hasta el ingreso la mediana es de 47 días, y lo que se observa es que conforme precisan sucesivos ingresos, el tiempo que ha pasado va en aumento.

Me interesaba conocer el tiempo que pasa aproximadamente desde que inician los síntomas hasta que ingresan.

Statistics		
Tiempo_ev._diagnóstico		
N	Valid	31
	Missing	0
Mean		749,9032
Median		520,0000

Vemos que los pacientes ingresan por primera vez aproximadamente 1,5 años después del inicio de los síntomas.

Con los resultados anteriormente descritos, lo siguiente que hice fue ver hacer un análisis inferencial:

El primer análisis realizado fue ver si la región afecta inicial determina más ingresos.

Región afecta * N° ingresos Crosstabulation

		N° ingresos			Total
		1	2	3	
Región 1 afecta	Count	7	4	1	12
	% within Región afecta	58,3%	33,3%	8,3%	100,0%
	% within N° ingresos	31,8%	80,0%	25,0%	38,7%
2	Count	5	0	2	7
	% within Región afecta	71,4%	,0%	28,6%	100,0%
	% within N° ingresos	22,7%	,0%	50,0%	22,6%
4	Count	10	1	1	12
	% within Región afecta	83,3%	8,3%	8,3%	100,0%
	% within N° ingresos	45,5%	20,0%	25,0%	38,7%
Total	Count	22	5	4	31
	% within Región afecta	71,0%	16,1%	12,9%	100,0%
	% within N° ingresos	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability
Pearson Chi-Square	6,032 ^a	4	,197	,192		
Likelihood Ratio	6,450	4	,168	,300		
Fisher's Exact Test	5,004			,281		
Linear-by-Linear Association	,883 ^b	1	,347	,364	,205	,050
N of Valid Cases	31					

a. 7 cells (77,8%) have expected count less than 5. The minimum expected count is ,90.

b. The standardized statistic is -,940.

Observamos que no se encuentran diferencias estadísticamente significativas entre la clínica de debut inicial y el número de ingresos.

Percentiles

			Percentiles					
			5	10	25	50	75	90
Weighted	Tº pasado1	1	3,00	7,80	19,00	49,00	96,00	189,20
Average(Definition 1)		2	2,00	2,00	3,00	7,00	349,25	199,80
Tukey's Hinges	Tº pasado1	1			20,50	49,00	93,00	
		2			4,00	7,00	235,50	

El siguiente análisis fue para ver si que el responsable ambulatorio fuera Neurología o Paliativos influía en el tiempo pasado desde la última visita de consultas hasta el ingreso.

La mediana de los días que han pasado se sitúa en un mes y medio para Neurología y 4 días para Paliativos, pero encontrando unos rangos intercuartiles muy dispersos, debido al escaso número de pacientes incluido en el grupo 2 (paliativos).

Test Statistics^b

	Tº hasta 1ºcext
Mann-Whitney U	47,500
Wilcoxon W	57,500
Z	-,383
Asymp. Sig. (2-tailed)	,702
Exact Sig. [2*(1-tailed Sig.)]	,712 ^a

a. Not corrected for ties.

b. Grouping Variable: Resp cext1

(Dado que es una variable que no se ajusta a la normalidad, hubo que realizar un análisis para variables no paramétricas)

Los resultados de nuestros datos nos mostraron que no existen diferencias estadísticamente significativas.

El siguiente análisis realizado fue ver si los pacientes visitados en Neumología tardan más tiempo en ingresar (tomando como variable el tiempo evolución inicio diagnóstico).

Percentiles

			Percentiles						
			5	10	25	50	75	90	95
Weighted	Tiempo_ev_	0	108,00	110,40	185,00	432,00	614,00	2275,40	
Average(Definition 1)	diagnóstico	1	263,60	296,80	451,50	558,00	1260,25	1950,60	2065,60
Tukey's Hinges	Tiempo_ev_	0			291,00	432,00	569,50		
	diagnóstico	1			452,00	558,00	1156,50		

Test Statistics^b

	Tiempo_ev_diag nóstico
Mann-Whitney U	70,500
Wilcoxon W	136,500
Z	-1,631
Asymp. Sig. (2-tailed)	,103
Exact Sig. [2*(1-tailed Sig.)]	,104 ^a

a. Not corrected for ties.

b. Grouping Variable: Neumo prev

(Dado que es una variable no paramétrica se ha utilizado la U-Mann-Whitney)

Las diferencias halladas entre los pacientes que habían sido vistos previamente por Neumología y los que sí, no son estadísticamente significativas.

El siguiente análisis realizado fue ver para ver si los pacientes vistos por Nutrición tardaban más tiempo en ingresar.

Percentiles

			Percentiles						
			5	10	25	50	75	90	95
Weighted	Tiempo_ev_diagnóstico	0	112,80	172,00	422,00	520,00	949,00	1999,60	2431,20
Average(Definition 1)		1	397,00	397,00	405,75	582,00	787,00		
Tukey's Hinges	Tiempo_ev_diagnóstico	0			427,00	520,00	819,00		
		1			414,50	582,00	769,00		

Con una mediana de un año y medio para ambos grupos.

Test Statistics^b

	Tiempo_ev_diagnóstico
Mann-Whitney U	53,500
Wilcoxon W	63,500
Z	-,029
Asymp. Sig. (2-tailed)	,976
Exact Sig. [2*(1-tailed Sig.)]	,977 ^a

a. Not corrected for ties.

b. Grouping Variable: Nutri prev

(Dado que es no es una variable paramétrica, se ha utilizado el test de U-Mann-Whitney)

Los resultados nos muestran que no se encuentran diferencias estadísticamente significativas.

Lo siguiente analizado fue si el ingresar en paliativos está en relación con menos exitus; debido a que mi hipótesis es que al estar con seguimiento domiciliario, deberían fallecer menos pacientes en el hospital.

SI * Exitus en ingreso1 Crosstabulation

			Exitus en ingreso1		Total
			0	1	
SI	1	Count	9	1	10
		% within SI	90,0%	10,0%	100,0%
	2	Count	1	4	5
		% within SI	20,0%	80,0%	100,0%
	3	Count	2	5	7
		% within SI	28,6%	71,4%	100,0%
	4	Count	0	4	4
		% within SI	,0%	100,0%	100,0%
	5	Count	3	1	4
		% within SI	75,0%	25,0%	100,0%
	6	Count	1	0	1
		% within SI	100,0%	,0%	100,0%
Total	Count		16	15	31
		% within SI	51,6%	48,4%	100,0%

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability
Pearson Chi-Square	15,470 ^a	5	,009	,002		
Likelihood Ratio	18,563	5	,002	,004		
Fisher's Exact Test	14,907			,003		
Linear-by-Linear Association	1,282 ^b	1	,258	,297	,157	,050
N of Valid Cases	31					

a. 11 cells (91,7%) have expected count less than 5. The minimum expected count is ,48.

b. The standardized statistic is 1,132.

En este caso vemos que sí se encuentran diferencias estadísticamente significativas en cuanto a resultado global, pero observamos que en paliativos fallecen un 100% (presenta una n muy baja). En Neumología (corresponde con el 1) es donde menos mortalidad se objetiva.

Y se analizó también si había diferencias en cuanto al tiempo de diagnóstico, si tardan más en ingresar, pensando que los que tardan más en diagnosticarse probablemente sean los que estén mejor y por tanto deberían tardar más en ingresar.

Correlations			T°inicio_dx	Tiempo_ing_dx
Spearman's rho	T°inicio_dx	Correlation Coefficient	1,000	-,125
		Sig. (2-tailed)	.	,503
		N	31	31
	Tiempo_ing_dx	Correlation Coefficient	-,125	1,000
		Sig. (2-tailed)	,503	.
		N	31	31

Los datos muestran que no existe tal correlación con los datos aportados.

Y el último análisis que realicé fue para ver si los pacientes que habían realizado DIP fallecían en el hospital durante los ingresos o no, porque mi hipótesis es que si realizan DIP podrían tener más posibilidades de fallecer en su domicilio si lo prefieren porque están más preparados.

Para ello, previo análisis, creé una variable nueva que correspondía con la suma de las muertes en los 3 ingresos.

DIP * ExitusIngreso Crosstabulation

			ExitusIngreso		Total
			,00	1,00	
DIP	0	Count	6	12	18
		% within DIP	33,3%	66,7%	100,0%
		% within ExitusIngreso	75,0%	52,2%	58,1%
		% of Total	19,4%	38,7%	58,1%
	1	Count	2	11	13
		% within DIP	15,4%	84,6%	100,0%
		% within ExitusIngreso	25,0%	47,8%	41,9%
		% of Total	6,5%	35,5%	41,9%
Total	Count		8	23	31
	% within DIP		25,8%	74,2%	100,0%
	% within ExitusIngreso		100,0%	100,0%	100,0%
	% of Total		25,8%	74,2%	100,0%

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)
Pearson Chi-Square	1,270 ^a	1	,260		
Continuity Correction ^b	,506	1	,477		
Likelihood Ratio	1,326	1	,249		
Fisher's Exact Test				,412	,242
Linear-by-Linear Association	1,229	1	,268		
N of Valid Cases	31				

a. 2 cells (50,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 3,35.

b. Computed only for a 2x2 table

Y nuestros resultados muestran que no hay diferencias estadísticamente significativas.

6.- CONCLUSIONES:

Los pacientes con ELA ingresados en nuestro hospital presentan unas características socio demográficas, similares a las de otras series⁷. La edad de nuestros pacientes está en torno a los 66 años con una distribución por sexos equitativa.

Lo primero que vemos al hacer el análisis es que para un futuro deberíamos recoger en las historias clínicas los antecedentes familiares para poder sacar conclusiones acerca de esto, ya que hasta el momento, no encontramos este dato en las historias recogidas.

Los resultados de nuestros pacientes demuestran que el diagnóstico se realiza en un período de tiempo corto (los estudios hablan de 12 meses) y que la región afecta inicialmente no va a condicionar que los pacientes ingresen antes, en general desde el inicio de los síntomas hasta su primer ingreso pasan 540 días. Nuestros datos no han demostrado diferencias entre el tiempo que tardan en diagnosticarse y su influencia en la precocidad del ingreso.

Una de los resultados llamativos es que los pacientes presentan en su mayor parte solo un ingreso. Antes de este, fueron vistos en Neumología un 64% y 2 personas había sido vistas previamente por Nutrición. Esto podría ser un punto de mejora, y es que todos los pacientes deberían ser valorados por Neumología, para un mejor seguimiento de su función respiratoria, y por otro lado, también podrían ser valorados por Nutrición para ir ajustando la dieta a las necesidades que vaya teniendo el paciente.

Estas conclusiones las saco en base a que aproximadamente el motivo de ingreso en el 50% de los casos fue infección o insuficiencia respiratoria, situaciones que con un buen ajuste del volumen respiratorio y evitando situaciones de broncoaspiraciones podrían evitarse o disminuirse. En los resultados obtenidos apenas un tercio de los pacientes utilizaban ventilación mecánica no invasiva ni gastrostomía, podría ser porque no lo precisaban o podría ser porque no se había valorado.

En contra de lo anteriormente expuestos, nuestros resultados muestran que no se observan diferencias estadísticamente significativas en cuanto a un momento de ingreso más precoz en función de si habían sido valorados por Nutrición o Neumología previamente.

Otra de los resultados es que cuando ingresan, en su mayor parte lo hacen de manera urgente y en diferentes servicios (Neumología, Neurología, Medicina Interna, paliativos) y en general una vez ingresado el paciente el médico responsable no suele interconsultar a los otros servicios. Desde mi punto de vista, se podría valorar para futuros trabajos si el ingreso en un servicio predeterminado, por ejemplo Neumología y con interconsulta a Neurología, o viceversa, crea una mejora en el manejo de estos pacientes, ya que como todos sabemos es una enfermedad en la que el manejo puede tener sus complicaciones y el hecho de que sean los profesionales acostumbrados a su seguimiento quienes manejen los momentos agudos, podría suponer una mejora en la evolución del paciente.

Puede deberse a que la muestra es pequeña, por lo que no podemos darlo como una afirmación categórica, pero los datos nos muestran que los éxitos en pacientes ingresados se producen con menor frecuencia cuando están ingresados en Neumología. Y que cuantos más ingresos presenten, más posibilidades tienen de fallecer.

Otra de las variables que se miró, fue el seguimiento de los pacientes por el servicio de Paliativos. En nuestra región este servicio cuenta con una posibilidad que es el seguimiento domiciliario, que si el paciente quiere, tiene asistencia en casa y podría mejorarse el control de los paciente y la disminución de los ingresos, así lo demuestran los estudios italianos que comentábamos en la introducción.

Los datos obtenidos muestran que en el momento actual, no se utiliza este servicio y de hecho, los resultados contradicen mi hipótesis, si bien es cierto, que con una “n” de 4, esto no es del todo valorable. Una de las posibilidades de mejora es el apoyo de paliativos; ¿Provoca una mejora en la calidad de vida del paciente e

incluso influye en el lugar de su fallecimiento? Sería interesante valorarlo en un futuro estudio y habría que establecer el mejor momento de derivación.

Llegando a este punto, me parece interesante resaltar que aproximadamente en el 50% de los casos no consta que se les explicara a los pacientes el tema de las voluntades anticipadas (DIP). De cara a un futuro estudio, este punto tendría que insistirse ya que el final no lo podemos modificar (95% pacientes fallecieron en este período), pero podemos permitir que el paciente decida sobre él. Y en este sentido, un dato que podríamos recoger en próximos estudios sería el apoyo familiar que poseen los pacientes ya que en nuestras historias hemos visto que no se recoge.

Con los datos que tenemos, observamos que del 50% de los pacientes a los que se les propone las DIP, un 42% las realiza, pero esto no influye a la hora de que el fallecimiento se produzca en el hospital o fuera del domicilio.

Nuestros datos tienen sus limitaciones ya que el tamaño del grupo es pequeño y además sería interesante poderlo comparar con los pacientes no ingresados. Con los datos obtenidos hemos conseguido nuestro objetivo que era conocer las características de los pacientes ingresados y ver sus características para con datos objetivos iniciar trabajos prospectivos en los que se intenten cambiar las situaciones comentadas que podrían favorecer una mejor calidad de vida de nuestros pacientes.

7.-BIBLIOGRAFÍA

- 1.- Wijesekera Lokesh C and Leigh P Nigel. Review Amyotrophic lateral sclerosis. 2009, 4:3 oi:10.1186/1750-1172-4-3
- 2.- Zarranz JJ. Neurología. 4ª ed. Madrid. Elsevier; 2008. p. 643-647.
- 3.- Bradley WG, Daroff RB, Fenichel GM, Jankovic J. Neurología clínica. 5ª ed. Barcelona: Elsevier. 2010 p. 2219-2232.
- 4.- Elman L.B, McCluskey L. Clinical features of amyotrophic lateral sclerosis and other forms of motor neuron disease. www.uptodate.com [09.02.11]
- 5.- McCluskey L, Falcone D. Familial amyotrophic lateral sclerosis. www.uptodate.com [08.11.2011]
- 6.- Amato A.A ,Russell J.A. Neuromuscular Disorders. McGraw-Hill Companies. 1ª Ed. 2008. P 97-111.
- 7.-J D Mitchell, G D Borasio. Amyotrophic lateral sclerosis. Lancet 2007; 369: 2031–41
- 8-Schrooten Maarten, Smetcoren Charlotte, Robberecht Wim, MD, and Damme Philip Van. Benefit of the Awaji Diagnostic Algorithm for Amyotrophic Lateral Sclerosis: A Prospective Study. ANN NEUROL 2011;70:79–83.
- 9-Choudry R. Galvez-Jimenez N. Cudkowicz M. Pharmacologic treatment of amyotrophic lateral sclerosis. www.uptodate.com [07.06.2011]
- 10.- Kalra, J. S. Katz, H. Mitsumoto, J. Rosenfeld, C. Shoesmith, M. J. Strong and S. C. R. G. Miller, C. E. Jackson, E. J. Kasarskis, J. D. England, D. Forshaw, W. Johnston, S. Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of sclerosis: Drug, nutritional, and respiratory therapies (an evidence-based review): Practice Parameter update: The care of the patient with amyotrophic lateral. Neurology 2009;73;1218-1226
- 11.-Galvez-Jimenez N. Symptom-based management of amyotrophic lateral sclerosis. www.uptodate.com [01.10.2011]
- 12.- Kalra, J. S. Katz, H. Mitsumoto, J. Rosenfeld, C. Shoesmith, M. J. Strong and S. C. R. G. Miller, C. E. Jackson, E. J. Kasarskis, J. D. England, D. Forshaw, W. Johnston, S. Subcommittee of the American Academy of Neurology impairment (an evidence-based review): Report of the Quality Standards sclerosis: Multidisciplinary care, symptom management, and cognitive/behavioral Practice Parameter update: The care of the patient with amyotrophic lateral Neurology 2009;73;1227-1233

13.- Chio A ,Bottacchi E, Buffa C, Mutani R, Mora G, and the PARALS. Positive effects of tertiary centres for amyotrophic lateral sclerosis on outcome and use of hospital facilities. J Neurol Neurosurg Psychiatry 2006;77:948–950

14.- Lechtzi N, Wiener C.M, Clawson L, Chaudhry V, and Diette G.B. Hospitalization in amyotrophic lateral sclerosis Causes, costs, and outcomes. Neurology 2001;56:753–757

15.- Dubinsky Richard, Chen Jeffrey and Lai Sue-Min. Trends in hospital utilization and outcome for patients with ALS. Analysis of a large U.S. cohort. Neurology 2006;67:777–780

16.-www.larioja.org [13.01.2012]

ANEXO I (Hoja de datos):

Paciente número (codificación):		Nº Historia:	
Sexo: (0) H (1) M	Fecha de Nacimiento:	Edad (años) Excel	
AP: (1) Demencia	(2) infecciones respiratorias	(3) Otros	
AF de ELA:	(0) NO	(1) SI	(2) no consta
Fecha de inicio síntomas		Fecha 1ª consulta Neurología:	
Fecha de diagnóstico:		Tiempo hasta la 1ª Cext (días). Excel	
Tiempo hasta el Dx(días) Excel.		Tº total de dx (días): Excel	
Región afecta al inicio :		(1) bulbar	(2) cervical (3) torácica (4) lumbar
Categoría diagnóstica:		(1) definitiva	(2) probable (3) posible (4) sospe
Valorado por Neumología antes 1 ingreso			
(0) No	(1) Si	VMNI	(0) No (1) Si
Valorado por Nutrición antes 1 ingreso			
(0) No	(1) Si	Gastrostomía	(0) No (1) Si
Número de ingresos: (número)			
Motivo de ingreso	(1) infección respiratoria	(2) gastrostomía	
(3) Disnea	(4) Insuficiencia respiratoria	(5) Colocar ventilación	
mecánica no invasiva.	(6) Otros		
Servicio de ingreso:	(1) Neumología	(2) Neurología	(3) M. Interna (4)
Paliativos	(5) Digestivo	(6) Otros	
Servicios consultados:	(1) Neumología	(2) Neurología	(3) M. Interna
(4) Paliativos	(5) Digestivo	(6) Otros	
Fecha de ingreso:	Fecha de alta:		
Tº ev hasta el ingreso (días): Excel	Tº dx-ingreso (días): excel		
Duración del ingreso: (días) Excel			
Tipo de ingreso:	(0) urgente	(1) electivo	
Fecha última Cext Neuro:	Responsable Cext:	(1) Neuro (2) paliativos	
Tiempo transcurrido(días) Excel:	Éxito en ingreso:	(0) No (1) Sí Nº	
Exitus en todos los ingresos:	(0) No	(1) Si EXcel	

Motivo de ingreso	(1) infección respiratoria	(2) gastrostomía
(3) Diagnóstico	(4) Otros	
Servicio de ingreso:	(1) Neumología	(2) Neurología
(4) Paliativos	(5) Digestivo	(3) M. Interna
	(6) Otros	
Servicios consultados:	(1) Neumología	(2) Neurología
(4) Paliativos	(5) Digestivo	(3) M. Interna
	(6) Otros	
Fecha de alta:	Duración del ingreso: (días) Excel	
Tipo de ingreso:	(0) urgente	(1) electivo
Fecha última Cext Neuro:	Tiempo transcurrido(días) Excel:	
Éxitus en ingreso:	(0) No	(1) Sí Nº
Motivo de ingreso	(1) infección respiratoria	(2) gastrostomía
(3) Diagnóstico	(4) Otros	
Servicio de ingreso:	(1) Neumología	(2) Neurología
(4) Paliativos	(5) Digestivo	(3) M. Interna
	(6) Otros	
Servicios consultados:	(1) Neumología	(2) Neurología
(4) Paliativos	(5) Digestivo	(3) M. Interna
	(6) Otros	
Fecha de alta:	Duración del ingreso: (días) Excel	
Tipo de ingreso:	(0) urgente	(1) electivo
Responsable última Cext:	Fecha última Cext previa ingreso:	
Tiempo transcurrido(días) Excel:	Éxitus en ingreso: (0) No (1) Sí Nº	
Tratamientos recibidos:	(0) Ninguno	(1) Riluzol
(3) Nutricional	(4) Rehabilitación	(2) Respiratorio
(6) Dolor	(7) Sialorrea	(5) Paliativos
	(8) Depresión.	
Voluntades Anticipadas comentadas	(0) No	(1) Si
Realizadas	(0) no	(1) si
Apoyo familiar:	(0) no	(1) si
		(2) no consta
Éxitus: (0) No	(1) si	

ANEXO II (base de datos)

CASO	sexo	F nac	Edad	AP	AF	F inicio síntomas	F 1ª cext n	F dx	Tº hasta 1º cext	Tº hasta dx	Región afecta	Cat dx	Neumo prev	VMNI	Nutri prev	Gastro
1	0	02/10/1929	80	0	2	01/12/2008	12/01/2009	31/07/2009	42	200	1	1	0	0	0	0
2	0	09/08/1943	66	0	2	01/10/2009	01/12/2009	12/12/2009	61	11	4	1	0	0	0	0
3	0	17/11/1932	78	0	2	01/01/2011	28/03/2011	07/04/2011	86	10	2	2	0	0	0	0
4	1	03/02/1921	82	0	2	01/01/2003	01/02/2003	01/04/2003	31	59	2	2	1	0	0	0
5	0	24/01/1950	55	0	0	01/10/2004	16/12/2004	14/01/2005	76	29	4	2	1	0	0	0
6	0	09/12/1950	58	1	2	01/06/2008	09/01/2009	31/05/2009	222	142	1	1	1	0	0	0
7	1	05/03/1956	51	0	2	01/03/2007	08/08/2007	23/08/2007	160	15	4	2	1	0	0	0
8	0	15/07/1956	53	0	0	01/04/2009	18/05/2009	30/07/2009	47	73	1	2	1	0	1	0
9	1	12/06/1951	54	0	2	01/09/2004	20/05/2005	08/06/2005	261	19	4	2	1	0	0	0
10	1	21/05/1944	64	0	2	01/08/2007	02/04/2008	17/04/2008	245	15	1	2	1	1	0	0
11	0	23/09/1922	84	0	2	01/01/2006	02/06/2006	15/06/2006	152	13	4	1	1	0	0	0
12	0	21/08/1932	76	0	2	01/09/2007	20/12/2007	26/02/2008	110	68	1	2	1	0	0	0
13	0	22/11/1942	67	0	2	01/06/2009	16/10/2009	28/10/2009	137	12	1	1	1	0	0	0
14	1	03/08/1952	50	0	2	01/04/2002	27/06/2002	01/08/2002	87	35	1	1	0	0	0	0
15	1	22/04/1934	74	0	2	21/03/2007	10/07/2007	04/03/2008	111	238	2	2	1	0	0	0
16	1	29/08/1952	54	1	2	01/01/2006	23/05/2006	30/11/2006	142	191	1	2	1	0	0	0
17	1	03/05/1942	66	0	2	01/04/2008	03/05/2008	01/06/2008	32	29	2	3	0	0	0	0
18	1	16/08/1930	81	0	2	01/02/2011	26/07/2011	02/08/2011	175	7	1	3	0	0	0	0
19	1	14/12/1943	62	0	2	01/01/2004	28/04/2004	02/08/2005	118	461	4	3	0	0	0	0
20	1	16/10/1937	72	0	2	08/04/2009	16/07/2009	20/08/2009	99	35	4	2	1	0	0	0
21	1	02/03/1946	59	0	2	01/01/2004	18/09/2004	08/10/2004	261	20	4	2	1	0	1	0
22	1	26/07/1940	65	0	2	01/07/2005	10/10/2005	20/10/2005	101	10	2	2	1	0	0	0
23	1	08/05/1927	84	0	2	15/01/2011	01/02/2011	04/02/2011	17	3	4	2	0	0	0	0
24	0	08/09/1932	77	0	2	20/10/2007	03/12/2007	23/06/2009	44	568	4	2	1	0	0	0
25	1	14/03/1925	81	0	2	21/04/2005	01/07/2005	07/10/2005	71	98	2	2	0	0	1	0
26	0	27/12/1929	80	0	2	01/11/2009	24/02/2010	07/03/2010	115	11	1	2	1	0	1	1
27	1	28/05/1928	76	0	2	01/02/2000	10/02/2000	04/05/2004	9	1545	4	2	1	0	0	0
28	0	19/10/1922	86	0	2	01/07/2007	02/10/2008	13/10/2008	459	11	1	1	0	0	0	0
29	0	05/05/1943	61	0	2	01/07/2004	18/08/2004	01/09/2004	48	14	1	2	1	1	0	0
30	0	16/10/1949	59	0	2	07/06/2008	02/10/2008	04/02/2009	117	125	2	1	1	0	0	0
31	0	15/06/1945	58	0	2	01/06/2003	01/07/2003	01/08/2003	30	31	4	1	0	0	0	0

CASO	Nº ingresos	MI	SI	SC	F ingreso1	F alta1	Dur ing1	Tipo ing1	Resp cect1	F cect1	Tº pasado1	Exitus en ingreso 1	MI2	SI2	SC2
1	1	1	4	0	06/02/2010	08/02/2010	2	0	1	23/07/2009	198	1			
2	1	4	2	0	10/03/2011	17/03/2011	7	0	1	21/02/2011	17	0			
3	1	1	2	4	19/04/2011	09/05/2011	20	0	1	28/03/2011	22	1			
4	3	1	6	0	27/07/2007	08/08/2007	12	0	1	13/04/2007	105	0	1	6	0
5	1	4	4	0	26/03/2009	01/04/2009	6	0	1	05/02/2009	49	1			
6	3	1	3	0	16/09/2009	23/09/2009	7	0	1	26/06/2009	82	0	1	3	2
7	1	4	2	0	26/10/2008	27/12/2008	62	0	1	04/07/2008	114	1			
8	1	2	5	0	03/04/2011	08/04/2011	5	1	1	04/01/2011	89	0			
9	1	3	4	0	04/02/2010	08/02/2010	4	1	2	29/10/2008	463	1			
10	2	3	1	4	18/06/2008	30/07/2008	42	0	1	21/05/2008	28	0	3	4	0
11	1	1	3	2	26/09/2009	05/10/2009	9	0	1	04/08/2009	53	1			
12	1	2	5	0	25/03/2009	26/03/2009	1	1	1	09/03/2009	16	0			
13	2	3	1	0	18/02/2010	05/03/2010	15	0	1	27/01/2010	22	0	3	2	0
14	2	2	5	0	19/02/2004	20/02/2004	1	1	1	10/02/2004	9	0	3	1	0
15	1	4	3	0	16/06/2008	20/06/2008	4	0	1	12/03/2008	96	1			
16	1	4	1	2	05/06/2007	29/06/2007	24	0	1	30/11/2006	187	0			
17	1	1	3	0	06/12/2009	20/12/2009	14	0	1	20/10/2009	47	1			
18	1	4	4	0	05/08/2011	18/08/2011	13	1	1	02/08/2011	3	1			
19	1	1	3	0	26/04/2011	29/04/2011	3	0	1	28/02/2011	57	1			
20	1	3	1	0	22/07/2010	28/07/2010	6	0	1	15/06/2010	37	1			
21	3	5	1	0	17/03/2006	18/03/2006	1	1	1	07/03/2006	10	0	1	1	5
22	3	5	1	0	21/04/2006	22/04/2006	1	1	1	07/03/2006	45	0	2	5	0
23	1	3	3	0	15/05/2011	19/05/2011	4	0	2	13/05/2011	2	1			
24	2	5	1	0	26/05/2010	28/05/2010	2	1	2	18/05/2010	8	0	4	4	0
25	1	1	1	5	23/05/2006	15/06/2006	23	0	1	13/02/2006	99	0			
26	1	1	3	0	07/01/2011	10/01/2011	3	0	2	01/01/2011	6	0			
27	1	4	2	0	02/10/2005	04/10/2005	2	0	1	04/07/2005	90	1			
28	1	6	2	0	21/10/2008	06/11/2008	16	0	1	02/10/2008	19	1			
29	2	5	1	0	25/09/2005	30/09/2005	5	1	1	22/09/2005	3	0	3	3	0
30	1	7	5	0	04/12/2009	08/12/2009	4	0	1	06/10/2009	59	1			
31	1	1	1	2 y 5	27/07/2004	03/08/2004	7	0	1	08/01/2004	201	0			

CASO	F ingr2	F alta2	Dur ing2	Resp cext2	F cext 2	Tº pasado2	Exitus en ing2	MI3	SI3	SC3	F ingr3	F alta3	Dur ing3	Resp cext3
1														
2														
3														
4	28/09/2007	17/10/2007	19	1	18/09/2007	10	0	3	3	0	01/12/2007	07/12/2007	6	1
5														
6	17/01/2010	20/01/2010	3	1	26/06/2009	205	0	3	2	0	21/01/2009	16/02/2009	26	1
7														
8														
9														
10	01/03/2009	21/03/2009	20	1	21/05/2008	284	1							
11														
12														
13	05/04/2010	05/04/2010	0	1	05/03/2010	31	1							
14	05/03/2004	08/03/2004	3	1	10/02/2004	24	1							
15														
16														
17														
18														
19														
20														
21	06/05/2007	16/05/2007	10	1	07/03/2006	425	0	1	1	0	15/04/2008	23/10/2008	191	1
22	04/05/2006	22/05/2006	18	1	07/03/2006	58	0	4	3	0	26/07/2006	26/07/2006	0	1
23														
24	04/08/2010	04/08/2010	0	1	22/07/2010	13	1							
25														
26														
27														
28														
29	16/01/2006	18/01/2006	2	1	22/09/2005	116	1							
30														
31													0	

CASO	F cext3	Tº pasado3	Exitus en ing3	Tto	DIP coment	DIP	Apoyo Fam	Exitus	Tº DX	Tº ev ing1	Tº dx-ingr
1				1	0	0	1	1	242	432	190
2				1	1	1	1	0	72	525	453
3				1 y 5	0	0	1	1	96	108	12
4	18/09/2007	74	1	1	0	0	2	1	90	1668	1578
5				1	1	1	2	1	105	1637	1532
6	26/06/2008	209	1	1y 3	0	0	1	1	364	472	108
7				1, 5 y 6	1	1	2	1	175	605	430
8				1,2,3,4,6, 7	0	0	2	0	120	732	612
9				1, 4 y 5	1	1	1	1	280	1982	1702
10				1,2,5,6,7 y 8	1	1	1	1	260	322	62
11				1	1	1	1	1	165	1364	1199
12				1,3,5	1	0	1	1	178	571	393
13				1,2,	1	1	1	1	149	262	113
14				1,3	1	1	1	1	122	689	567
15				4	0	0	2	1	349	453	104
16				1,2,3,4,	1	1	1	1	333	520	187
17				0	0	0	1	1	61	614	553
18				5	0	0	1	1	182	185	3
19				0	1	0	1	1	579	2672	2093
20				1,4	1	1	2	1	134	470	336
21	23/10/2007	175	0	1,2,3,4	0	0	0	1	281	806	525
22	11/07/2006	15	1	1,4	0	0	2	1	111	294	183
23				1,5	0	0	1	1	20	120	100
24				1,2,5	1	1	1	1	612	949	337
25				3	0	0	2	1	169	397	228
26				3,4,5,6	1	0	1	1	126	432	306
27				1	0	0	2	1	1554	2070	516
28				1	1	1	1	1	470	478	8
29				2	0	0	1	1	62	451	389
30				1,4,6	1	1	2	1	242	545	303
31		0		2 y 3	0	0	2	1	61	422	361