



Neurology perspectives



21859 - USO DE MEDIDAS DE RESULTADOS INFORMADOS POR LOS PACIENTES EN EL MANEJO DE LA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA: UN ESTUDIO TRANSVERSAL EN NEURÓLOGOS ESPAÑOLES

Vélez Gómez, B.¹; Cabrera Serrano, M.²; Paradas, C.²

¹Servicio de Neurología. Complejo Hospitalario Torrecárdenas; ²Servicio de Neurología. Hospital Virgen del Rocío.

Resumen

Objetivos: La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) es una enfermedad neurodegenerativa progresiva que afecta significativamente a la calidad de vida. Las medidas de resultados informados por los pacientes (PROM) permiten incorporar la perspectiva del paciente en la evaluación clínica. A pesar de su valor, su integración en el manejo de la ELA es limitada. Este estudio analiza el conocimiento, uso y barreras percibidas por neurólogos españoles respecto a las PROM.

Material y métodos: Se distribuyó una encuesta transversal a neurólogos españoles especializados en enfermedades neuromusculares. Se evaluó la familiaridad con las PROM, su uso en la práctica clínica y las barreras percibidas para su integración. Se aplicaron análisis descriptivos, comparaciones entre grupos y análisis factorial exploratorio.

Resultados: De los 60 neurólogos encuestados, el 93,3% conocía las PROM, pero solo el 18,3% las usaba de forma habitual. El uso no se asoció significativamente con la experiencia, tipo de consulta, dedicación exclusiva a neuromuscular o tiempo asistencial. Únicamente el número de pacientes con ELA atendidos por jornada mostró una tendencia hacia mayor uso. Más del 70% de quienes no las usaban mencionaron la falta de tiempo como barrera, aunque el análisis factorial no identificó esta limitación como determinante. Las PROM fueron valoradas por su utilidad para apoyar decisiones clínicas, monitorizar la progresión y fomentar la participación del paciente.

Conclusión: Aunque las PROM son ampliamente reconocidas por su potencial en la atención a la ELA, existen barreras que dificultan su uso. Se requiere formación específica, herramientas simplificadas y PROM adaptadas culturalmente para facilitar su adopción y mejorar los resultados en salud.