



259 - PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE DECISIONES EN NUESTROS PACIENTES CON ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

Raquel Tinoco Gardón, Miriam Bernal Rodríguez y Ana Porcuna Caña

Hospital Universitario de Puerto Real, Puerto Real, España.

Resumen

Objetivos: Los pacientes con esclerosis lateral amiotrófica (ELA) presentan múltiples complicaciones durante la progresión de su enfermedad, con situaciones complejas donde paciente, familia y equipo asistencial se enfrentan a decisiones difíciles. El objetivo de nuestro estudio es escribir la planificación anticipada de decisiones realizadas por los pacientes con ELA en seguimiento por un equipo multidisciplinar.

Métodos: Estudio descriptivo retrospectivo, a partir de los datos obtenidos mediante Historia de Salud Digital de pacientes con ELA en seguimiento por el equipo multidisciplinar de nuestro hospital fallecidos desde 2015 hasta la actualidad.

Resultados: En el periodo de estudio fallecieron 46 pacientes con diagnóstico de ELA. En más del 80% se realizó una planificación anticipada de decisiones. El 19,5% de ellos registraron el documento de Voluntades Vitales Anticipadas. El 45,6% rechazaron inicio de alguna medida de soporte vital (4 VMNI, 16 VMI y 14 NE por sonda PEG). El 6,5% de los pacientes solicitaron retirada de VMNI, y el 2,17% de VMI. Un paciente fue donante de órganos.

Conclusiones: Vemos en los datos expuestos que la decisión de no iniciar ninguna medida de soporte vital es la más frecuente en nuestros pacientes con ELA, fundamentalmente de VMI. Dada la complejidad de los pacientes con ELA, es importante realizar una planificación de decisiones anticipadas, que ayudaría al mejor manejo del paciente, respetando sus decisiones, y del mismo modo ayudaría a disminuir la carga emocional a los familiares y equipo sanitario que atiende al paciente. La participación de los profesionales que atiende a los pacientes con ELA contribuye a una planificación de decisiones conforme a los principios y valores vitales del paciente.