



## DP-036 - ABORDAJE DE PACIENTES CON ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA EN DOMICILIO

J. Ternero Vega, C. Aguilera González, S. Gutiérrez Rivero, J. Galindo Ocaña, A. Fernández López y L. Rivero Rivero

Medicina Interna. Complejo Hospitalario Virgen del Rocío. Sevilla.

### Resumen

**Objetivos:** Analizar la calidad de la atención del paciente con esclerosis lateral amiotrófica (ELA) al final de la vida por un equipo de soporte domiciliario de cuidados paliativos (CP).

**Material y métodos:** Estudio descriptivo retrospectivo observacional de pacientes en seguimiento por un equipo domiciliario de cuidados paliativos.

**Resultados:** 24 pacientes. 54,16% (13) mujeres y 45,83% (11) hombres. Edad media al diagnóstico 61 años (DE 11,54), supervivencia media de 22,1 meses (DE 1,85). Tiempo medio de derivación desde diagnóstico 16,5 meses (DE 9,97). Estancia media en la unidad 5,6 meses (DE 5,68). La solicitud de intervención del equipo fue principalmente por parte de neumología 41% (10), neurología 20,8% (5) y AP 16% (4). Durante la intervención del equipo en domicilio se realizó un seguimiento coordinado y multidisciplinar con neumología (83%), neurología (67%) y endocrinología (50%), esto permitió reducir ingresos un 50% y la asistencia a urgencias un 60%. Cuidador principal familiar directo 83% (20). Síntomas más prevalentes disfagia 95,8% (23), debilidad 83% (20), disnea 66,6% (16) y ansiedad 66,6% (16). Solo 16% (4) presentaron deterioro cognitivo. Un 79% (19) precisaron psicofármacos y en el 29% (7) de casos se usaron opioides para el control del dolor/disnea. Del total de pacientes, 21 fallecieron precisaron sedación el 52% (11). Principal síntoma refractario disnea 71% (15). Un 42% (9) fallecieron en domicilio. De los que verbalizaron su deseo de morir en casa (11) solo pudieron hacerlo un 54,5% (6).

**Conclusiones:** El seguimiento del paciente con ELA al final de la vida por un equipo de CP multidisciplinar mejora la calidad de la asistencia, reduciendo ingresos y demandas de urgencias, facilitando la coordinación interdisciplinar y favoreciendo el exitus en domicilio si así lo desea el paciente.