



## EA-127. - TOMA DE DECISIONES EN UN PROGRAMA DE ENFERMOS CRÓNICOS AVANZADOS

G. García Melcón, M. Bellver Álvarez, C. Barrasa Rodríguez, A. Amengual Pliego, J. Casado García, B. Escolano Fernández, B. García Olid, M. Acedo Gutiérrez

Servicio de Medicina Interna. Hospital Virgen de la Torre. Madrid.

### Resumen

**Objetivos:** Estudiar las características de los pacientes incluidos en un Programa de Enfermedad Crónica Avanzada (PECA) cuyo objetivo es mejorar la continuidad asistencial evitando el paso del enfermo crónico avanzado por Urgencias y concentrando su atención especializada en un hospital dedicado casi exclusivamente a la asistencia a enfermos crónicos. Esto conlleva una adecuación del esfuerzo terapéutico que implica un elevado nivel de participación del paciente en la toma de decisiones sobre su proceso asistencial, plasmada en parte en un consentimiento informado para la inclusión en el programa.

**Métodos:** Estudio descriptivo retrospectivo de casos mediante revisión de las historias clínicas y los documentos de consentimiento informado de los pacientes incluidos en el Programa PECA desde el 1 de abril de 2013 hasta el 31 de marzo de 2014.

**Resultados:** En el período indicado se incluyeron en el PECA 109 pacientes. El 67% (N = 73) eran mujeres y la edad media de 87,42 años (rango 53-102). El índice de Barthel medio fue de 19,4 (0-100) mientras que el índice de comorbilidad de Charlson medio fue de 3,31 (DE 1,86). Los criterios de inclusión en el PECA fueron por orden de frecuencia: demencia (54,13%), sin diagnóstico específico (21,1%), insuficiencia cardíaca (13,76%), enfermedad pulmonar (6,42%), otras enfermedades neurodegenerativas (Parkinson, ELA: 3,67%) y hepatopatía crónica (0,92%). Un total de 88 pacientes (80,73%) presentaban deterioro cognitivo, el cual se había cuantificado en 60 casos mediante el cuestionario de Pfeiffer con una puntuación media de 7,86 (DE 2,27, rango 3-10). El documento de consentimiento informado fue firmado por el propio paciente en 6 casos (5,5%), por el cónyuge en 9 casos (8,26%), por hijos en 90 casos (82,57%) y por otros representantes en 4 casos (3,67%). De los 21 pacientes sin deterioro cognitivo sólo firmaron el consentimiento 6 (28,57%). Al analizar diferentes variables se observó un índice de Barthel más bajo en los pacientes que no firmaron el consentimiento, frente a los que sí pudieron hacerlo (Barthel medio 36,66 vs 68,33,  $p = 0,0173$ ). En ninguno de los pacientes se había formalizado un documento de instrucciones previas.

**Discusión:** La mayoría de los pacientes incluidos en el PECA presentaba edad muy avanzada, deterioro cognitivo, importante comorbilidad asociada y elevado nivel de dependencia. La presencia de deterioro cognitivo hace que la mayoría de casos no estén capacitados para participar en la toma de decisiones del proceso asistencial y ninguno de los pacientes tenía registradas instrucciones

previas, con lo que la toma de decisiones estaba totalmente en manos de sus representantes. Sin embargo, tampoco la mayoría de pacientes sin deterioro cognitivo firmaron el documento de consentimiento informado. Entre los pacientes que no firmaron se objetivó un índice de Barthel más bajo indicativo de una mayor dependencia que conlleva dificultades en la comunicación oral o escrita, en ocasiones secundarias a la presencia de déficits motores (paresia, plejias) o sensoriales (hipoacusia, ceguera), ejerciendo de barrera en el proceso de toma de decisiones.

*Conclusiones:* La mayoría de los pacientes incluidos en el PECA son de edad muy avanzada, con elevado nivel de dependencia, pluripatológicos y con deterioro cognitivo, siendo la demencia la enfermedad más prevalente. El elevado índice de deterioro cognitivo en estos pacientes impide su participación en la toma de decisiones, pero incluso en los pacientes sin deterioro cognitivo esta participación también es limitada. Es, por tanto, necesario un esfuerzo por parte de los profesionales para favorecer la autonomía del paciente anciano con enfermedades crónicas en la toma de decisiones de su proceso asistencial.