



<https://www.revclinesp.es>

## DP-035 - DILEMAS ÉTICOS EN PACIENTES CON ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

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

Medicina Interna. Complejo Hospitalario Virgen del Rocío. Sevilla.

### Resumen

**Objetivos:** Analizar los problemas éticos en pacientes con esclerosis lateral amiotrófica (ELA) atendidos en su domicilio 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 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 11,85). Estancia media en la unidad 5,6 meses (DE 5,68). La totalidad de pacientes y familiares conocían el diagnóstico, aunque un 8,33% (2) de pacientes no conocían pronóstico. Un 53% (13) padecieron sufrimiento psicológico durante nuestro seguimiento (según escala DME). Hubo concordancia en el objetivo de cuidados entre el enfermo y sus familiares, aunque solo un 8,33% (2) habían registrado VVA, un 83% (20) habían expresado su planificación anticipada de decisiones. Al ingreso tenían VMNI 66,6% (16) y gastrostomía un 54,1% (13), de los que no la tenían un 25% (6) rechazaron VMNI y un 37,5% (9) gastrostomía. Nuestro equipo participó en la retirada de la VMNI en 2 casos. La tasa de claudicación familiar fue 41,66% (10), falleciendo en el hospital el 60% (6) de ellos. De los que ver-balizaron su deseo de morir en casa (11) solo pudieron hacerlo 54,5% (6).

**Conclusiones:** La elevada complejidad física y psicoemocional así como los problemas éticos que derivan del abordaje de estos pacientes justifica la necesidad de una intervención temprana de los equipos avanzados de CP, trabajando dentro del equipo multidisciplinar con el objetivo de garantizar la mayor calidad de vida del paciente con ELA en su etapa final y favoreciendo el cumplimiento de sus deseos.