

VENTILACION MECANICA, GASTROSTOMIA PERCUTANEA Y TOMA DE DECISIONES EN PACIENTES CON ELA: ENCUESTA SOBRE LA OPINIÓN DE LOS PACIENTES, FAMILIARES Y MEDICOS

OBJETIVOS:

Evaluar la utilidad de la planificación anticipada de la atención en el manejo de pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica. En particular, con la investigación presentada aquí, tenemos la intención de valorar las diferencias en la percepción entre los diferentes actores en el proceso de salud (médicos, familiar-cuidador principal y paciente).

1. Identificar lo que es percibido como proporcionado o desproporcionado, obligatorio o facultativo, abandono u obstinación terapéutica.
2. Evaluar la asociación de esa percepción con datos clínicos específicos (ALSFR-R) y características socio-familiares.
3. Obtener decisiones meta-éticas y meta-clínicas en la planificación anticipada de la atención de estos pacientes.

PACIENTES Y METODO

Estudio prospectivo, descriptivo y observacional sobre la percepción que los pacientes, familiares-cuidadores principales y médicos tienen sobre el significado clínico y ético de determinados procedimientos actualmente disponibles: 1) Ventilación No Invasiva, Ventilación mecánica y la traqueotomía, 2) Gastrostomía endoscópica percutánea (PEG).

Criterios de inclusión:

- Pacientes diagnosticados de ELA en las 5 Unidades Multidisciplinares de ELA de la Comunidad de Madrid (Hospital La Paz, Hospital Doce de Octubre, Hospital Gregorio Marañón, Hospital Clínico San Carlos, Hospital Carlos III).
- Pacientes que son capaces de proporcionar un consentimiento informado válido.

Criterios de exclusión:

- Los pacientes diagnosticados con ELA reciente (< 3 meses).
- Los pacientes que, de acuerdo con las opiniones de su cuidador principal, no han alcanzado un conocimiento suficientemente destacado de la historia natural de la enfermedad.

Metodología

Entrevistas, con el médico de referencia del paciente, pacientes y familiar-cuidador principal.

Obtención del consentimiento informado.

Obtención de la documentación necesaria en los registros médicos.

Aquellos que aceptan, se propondrán para indicar a su cuidador principal y su médico de referencia: ambos serán invitados a participar en el estudio de una manera similar.

Apertura de una ficha, un registro y un cuestionario para los sujetos, que cumplimenten todas las partes. Los registros son anónimos. Se garantiza siempre la separación entre las personas en el tiempo de compilación. Si el paciente no es capaz de escribir, sus preferencias serán transcritas por una persona de enfermería no relacionada directamente con la atención de su proceso.

Después de la recolección, los datos obtenidos se conservarán en la secretaria de la Unidad Interdisciplinar de ELA de cada Hospital. El análisis estadístico se realizará en función del tamaño de la muestra obtenida.

La encuesta es exclusivamente informativa, y por lo tanto las respuestas que cada paciente proporcione en el cuestionario en ningún caso va a ser utilizada para planificar opciones de tratamiento futuro, que en su momento se analizaran con más detalle con cada paciente en cualquier situación que involucre la necesidad de la aplicación de nuevos tratamientos.

RESULTADOS

Finalmente, incluyeron pacientes en el estudio cuatro de las cinco unidades de ELA de Madrid. Se identificaron 81 pacientes que reunían inicialmente criterios para participar en el estudio (más de 6 meses de evolución desde el diagnóstico de la enfermedad, no tener instaurada ventilación con mascarilla de presión positiva, traqueotomía ni gastrostomía percutánea). Tras una primera valoración, no se incluyeron 43 pacientes, porque a juicio del médico encargado de su asistencia, no era el momento oportuno para incluirlos por su situación en el momento de ser valorados. De los 38 pacientes a los que se les ofreció entrar en el estudio, ocho de ellos rechazaron participar.

Algunas de las características de los pacientes se presenta en la siguiente tabla:

	Media $\pm$ DS	N	NA
Alimentación Paciente (ALSFRS R)	3.4 $\pm$ 2.4 (1-12)	30	0
Ventilación Paciente (ALSFRS R)	6.1 $\pm$ 3.5 (2-12)	30	0
FVC	72.6 $\pm$ 26.6 (35-100)	30	0
Alsfrs R	31.6 $\pm$ 10.2 (8-43)	30	0
Días evolución	568.6 $\pm$ 354.4 (180-2083)	30	0
Edad Cuidador	53.5 $\pm$ 10.8 (36 -71)	27	3
Edad Médico	41.5 $\pm$ 8.3 (26-52)	30	0
Edad Paciente	56.5 $\pm$ 13.4 (31-85)	30	0
Empatía Médico-paciente	8.1 $\pm$ 1.4 (4-10)	30	0
Estudios Paciente	11.4 $\pm$ 3.3 (5-16)	30	0
Experiencia en ELA del médico M	8.7 $\pm$ 1.2 (6-10)	30	0
Número Familiares	2.7 $\pm$ 1.1 (1-6)	30	0
Interés del Cuidador	9.4 $\pm$ 1 (6-10)	27	3
Religiosidad Cuidador	6.1 $\pm$ 2.4 (0-9)	27	3
Religiosidad Médico	5.4 $\pm$ 3.5 (0-9)	30	0
Religiosidad Paciente	6.1 $\pm$ 2.6 (0-10)	30	0
Satisfacción Paciente de cuidados	6.9 $\pm$ 2.8 (0-10)	30	0

23 (76%) de los pacientes eran hombres y 7 (24%) mujeres. 20 (66.6%) pacientes tenían una forma medular, 3 de ellos familiares, y 10 (33.3%) una forma bulbar. Recibían tratamiento antidepresivo 18 pacientes (60%) y Riluzol 29 (96.6 %). El tiempo transcurrido entre el diagnóstico de la enfermedad y la inclusión en el estudio osciló entre 180 días y 2083 días (media 591)

Tres pacientes no tenían ningún cuidador cuando fueron entrevistados en el hospital. Diez de los cuidadores eran hombres (37%) y 17 mujeres (63%). El 50% de los pacientes disponían de dos a tres cuidadores, el 37% de uno, el 10% de cuatro o cinco y 1 paciente era atendido por 5 cuidadores. El cuidador principal era el cónyuge en un 60% de las ocasiones, un hermano el 15% y un hijo en 11%.

26 de los médicos eran hombres (86.6 %) y 4 mujeres (13.3%). El médico encargado de la asistencia de los pacientes fue un neurólogo en todas las ocasiones.

19 pacientes (63.3%) aceptaría someterse a una mascarilla sobre la cara con presión ventilatoria positiva (VNI). 4 (13.3%) se negarían y 7 (23.3%) lo dejarían a la elección del médico. Doce pacientes (40%) lo dejarían a la elección del médico. Solo 4 (13.3%) pacientes aceptarían una traqueotomía (TR), 9 (30%) la rechazarían y 5 (16.7%) no se sentían capaces de contestar esa pregunta en ese momento. 13 pacientes (43.3%) aceptarían la gastrostomía percutánea (PEG), 5 (16.67%) se negaría, 10 (33.3%) lo dejaría a la elección del médico. Uno no se sentía capacitado para responder.

Ninguno de los cuidadores se negaría a la VNI, 19 (70.37 %) la aceptaría, 5 (18.52 %) lo dejaría a la elección del médico y 3 (11.11 %) no se sentía capaz de responder. 7 (26 %) aceptarían la TR, 2 (7.4 %) se negarían, 13 (48.15 %) lo dejarían a la elección del médico y 5 (18.5 %) no se sentían capacitados para responder. Ningún cuidador rechazaría la PEG; 13 (48%) aceptarían la PEG, 11 (40.7 %) lo dejarían a la elección del médico, 1 (3.7 %) lo dejaría a la elección de los miembros de la familia. Dos no se sentían capacitados para contestar.

Los médicos consideraron oportuna la VNI en los 30 pacientes y la PEG en 29 (uno lo dejaban a la elección de la familia). Con respecto a la TR, en 9 (30 %) casos la aceptarían, en 9 (30 %) casos la rechazarían, en 9 (30 %) casos lo dejarían a la elección de la familia. En tres pacientes no era capaz de responder a esa pregunta.

Coincidencias de las opiniones:

Ningún cuidador ni médico consideraron rechazable la VNI o la gastrostomía

Con respecto a la VNI, el paciente y el cuidador coincidieron en 18 casos, el paciente y el médico en otros 18, el cuidador y el médico en 19 ocasiones. Las tres opiniones coincidieron en 15 casos (50%)

Con respecto a la TR, el paciente y el cuidador coincidieron en 13 ocasiones (solo en 1 de los 9 rechazos), el paciente y el médico en 10 ocasiones (5 de los 9 rechazos), el cuidador y el médico en 6 ocasiones (en 2 de los 9 rechazos). Las tres opiniones coincidieron en 6 ocasiones (20%) (en 3 (33%) de los 9 rechazos).

Con respecto a la PEG, el paciente y el cuidador coincidieron en 14 ocasiones, las mismas que el paciente y el médico y que el cuidador y el médico. Las tres opiniones coincidieron en 8 (26.6 %) ocasiones.

El estudio es fundamentalmente descriptivo. El análisis estadístico está limitado por el tamaño muestral. Después de la entrada en el estudio, hemos observado el cambio de opinión de algunos de los pacientes sobre la TR, VNI y PEG, por lo que pensamos proseguir el análisis, obteniendo datos, por un lado, de los resultados finales de estos pacientes, y por otro, realizando una entrevista semiestructurada a los médicos que atendieron a los 43 pacientes que no se incluyeron.