

FACTORES QUE MEJORAN LA CALIDAD DE LA ATENCIÓN PRESTADA A PERSONAS CON ELA:
EQUIPO MULTIDISCIPLINAR Y TOMA DE DECISIONES CLÍNICAS COMPARTIDA CON EL PACIENTE

1. Cuando los pacientes son informados de la manera más apropiada sobre las diferentes opciones terapéuticas, pueden alcanzar decisiones de mejor calidad (Elwyn G, et al. Shared decision making and the concept of equipoise: the competences of involving patients in healthcare choices. *British Journal of General Practice*, 2000, 50: 892-897)
2. La toma de decisiones compartida tiene un primer paso, consiste en proporcionar información efectiva (adecuada a las necesidades del paciente en cada momento y actualizada según los mejores conocimientos científicos), un segundo paso en el que se identifican los diferentes valores en juego así como los riesgos y beneficios de cada opción, y un tercer paso en el que se debería optar por la decisión que mejor se ajuste al proyecto de vida del paciente. (Costa Alcaraz AM, Almendro Padilla C, Siurana Aparisi JC, García Vicente S, Ordovás Casaurran R. Reconocimiento recíproco y toma de decisiones compartida con el paciente. *Rev Clin Esp* 2011; 211:581-586)
3. Durante el tiempo de evolución de la ELA habrá que tomar múltiples decisiones. El profesional aporta la información técnica y puede ayudar a identificar los valores del paciente puestos en juego para, finalmente, llegar a tomar la decisión más prudente. Además, debe saber acompañarle durante todo el proceso de enfermedad. Las actitudes del proceso de acompañamiento son: hospitalidad (crear un espacio de seguridad y confianza, para que el paciente se sienta aceptado y valorado) y presencia (estar en lo que se está, mostrando disponibilidad sin prisas y compasión) para ayudar a afrontar y paliar el sufrimiento. (García Martínez MA, et al. Decisiones compartidas en la enfermedad avanzada. *Galicia Clin* 2013; 74 (4): 157-160)
- 4- Permitir a las personas con ELA participar en el control de la atención que reciben, puede ayudarles a adaptarse a las pérdidas que sufren con la progresión de la enfermedad. (Foley G, et al. Exerting control and adapting to loss in amyotrophic lateral sclerosis. *Soc Sci Med* 2014; 101: 113-119)
- 5- Los pacientes con ELA valoran muy positivamente la atención recibida por equipos multidisciplinares. A la mayoría les interesa participar en la toma de decisiones relativas a su situación presente, pero no anticipar el futuro progreso de la enfermedad y la planificación de necesidades potenciales (Hogden A, et al. What influences patient decision-making in amyotrophic lateral sclerosis multidisciplinary care? A study of patient perspectives. Dovepress 2012. DOI <http://dx.doi.org/10.2473/PPA.S37851>)
- 6- Los pacientes necesitan un tiempo para asimilar los cambios en su vida que acompañan al diagnóstico de ELA. Cada persona tiene su propio "tempo" y éste puede ser muy variable de una a otra. Solo una vez superado el impacto producido por el diagnóstico, llegan a tener interés por anticipar futuras complicaciones y potenciales necesidades (Foley G, Timonen V, Hardiman O. Understanding psycho-social processes that underpin how people with ALS make decisions about care. 25th International Symposium on ALS/MND. Belgium, 5-7 December 2014)

7- La discusión sincera y temprana de cuestiones relativas a la pérdida de independencia permite planificar situaciones futuras y puede evitar la introducción de intervenciones o procedimientos no deseados así como ayudar a aliviar el miedo en torno a la muerte. La declaración de voluntades puede proporcionar a los pacientes opciones para ejercer su autonomía respecto de las estrategias preferidas de atención al final de su vida útil. (Conolly S, et al. End of life in patients with amyotrophic lateral sclerosis (ALS): A review. 25th International Symposium on ALS/MND. Belgium, 5-7 December 2014)

8- Es importante que los profesionales sepan adaptar su tiempo subjetivo al tiempo subjetivo del enfermo. Cada enfermo tiene unas necesidades -y un tempo- diferentes... Para la mayoría de personas de nuestra cultura, los aspectos emocionales son prioritarios... Con la evolución de una enfermedad progresiva, las preferencias del paciente pueden cambiar. (Bayés R. Algunas aportaciones de la psicología del tiempo a los cuidados paliativos. Med Pal (Madrid) 2000;7(3): 157-160)

9- La mejor manera de afrontar los problemas derivados de la ELA es a través de equipos multidisciplinares que, de forma coordinada y según los síntomas de cada paciente, atiendan a éste durante una misma visita. El objetivo fundamental de estos equipos es mejorar la calidad asistencial por dos vías: optimizar la atención médica que reciben los pacientes y facilitar la comunicación entre los miembros del propio equipo. Cuando existen estas unidades, es posible aplicar cuidados respiratorios y nutricionales de forma precoz, lo que aumenta la supervivencia. (Güella MR, et al. Atención integral a pacientes con esclerosis lateral amiotrófica: un modelo asistencial. Arch Bronconeumol 2013;49(12):529-533)

10- La atención en unidades de ELA con equipos multidisciplinares aumenta la supervivencia de los pacientes. (Traynor BJ, et al. Effect of a multidisciplinary amyotrophic lateral sclerosis (ALS) clinic on ALS survival: A population based study, 1996-2000. J Neurol Neurosurg Psychiatry 2003;74:1258-61; Rodriguez de Rivera FJ, et al. Evolución de pacientes con esclerosis lateral amiotrófica atendidos en una unidad multidisciplinar. Neurología 2011;26:455-460)

11- La meditación consciente, especialmente la técnica Mindfulness-Based Stress Reduction (MBSR) desarrollada por el Dr. Jon Kabat-Zinn de la University of Massachusetts Medical Center (<http://www.mindfullivingprograms.com/whatMBSR.php>), ha demostrado reducir los niveles de estrés en pacientes con ELA (The experience of meditation in ALS: A qualitative study about the efficacy of a mindfulness meditation protocol with ALS subjects and caregivers. Pagnini F, et al. 25th International Symposium on ALS/MND. Belgium, 5-7 December 2014)

12- Invitar a las personas con ELA a escribir sobre cuestiones que consideren importantes o sobre la propia biografía, comentando posteriormente lo escrito con el paciente y su familiar más cercano, les ayuda a sentirse más comprendidos y reafirma su identidad. (Aoun S M, Chochinov S M, Kristjanson L J. Dignity therapy for people with motorneurone disease and their family caregivers: a feasibility study. J Palliat Med 2015;18(1): 31-37)

13- Limitación del esfuerzo terapéutico (LET) es un término médico no exento de polémica. Se refiere a no iniciar o a retirar un determinado tratamiento, cuando no se espera que aporte beneficios a un paciente concreto. No se trata solo de “no aplicar” o “dejar de hacer” sino de adoptar una actitud proactiva añadiendo o modificando las medidas terapéuticas adecuadas para conseguir un control adecuado de síntomas, tras deliberación entre el paciente (o su representante) y el profesional. Invitar a la toma de decisiones compartida es fundamentar la relación clínica en el respeto a los valores del paciente y la confianza mutua. (Hernando P, Diestre G, Baigorri F. Limitation of therapeutic effort: A “question for professionals or for patients as well?”. An Sist Sanit Navar. 2007; 30(Supl 3):129-35)

14- Toma de decisiones al final de la vida:

- El ritmo para abordar características del cuidado al final de la vida tiene que establecerlo el propio paciente y no el profesional. Los momentos adecuados para plantear estos temas son: cuando el paciente manifieste ansiedad, cuando la evolución de la enfermedad obligue a decidir sobre ventilación no invasiva o gastrostomía, y en cualquier momento que el paciente manifieste deseo expreso de discutir estos temas.
- Es importante que el planteamiento de temas relacionados con el final de la vida lo hagan profesionales expertos en comunicación de malas noticias y capaces de percibir el grado de sufrimiento generado así como el punto en el que la discusión debería ser diferida.
- El 50% de los pacientes con ELA perciben empeoramiento de su calidad de vida después de la traqueotomía.
- Cuando la enfermedad progresa rápidamente, el deterioro cognitivo es grave, o la insuficiencia respiratoria precisa de ventilación invasiva, la gastrostomía para soporte nutricional suele aportar pocos beneficios y se asocia a mayor mortalidad.

(Conolly S, Galvin M, Hardiman O. End-of-life management in patients with amyotrophic lateral sclerosis. Lancet Neurol 2015;14(4):435-42)