

# Puntos de vista de los cuidadores sobre la atención en la fase terminal de la esclerosis lateral amiotrófica



Sociedad Iberoamericana  
de Información Científica



# Puntos de vista de los cuidadores sobre la atención en la fase terminal de la esclerosis lateral amiotrófica

Resumen objetivo elaborado sobre la base de: *Caregivers' View of Socio-Medical Care in the Terminal Phase of Amyotrophic Lateral Sclerosis—How Can We Improve Holistic Care in ALS?*

De: Linse K, Aust E, Hermann A y colaboradores; integrantes de Technische Universität Dresden, Dresden; Rostock University Medical Center, Rostock, Alemania  
El artículo original fue publicado en *Journal of Clinical Medicine* 11(1):1-15, Ene 2022

## Introducción

La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) se caracteriza por la degeneración progresiva de las neuronas motoras superiores e inferiores, y provoca la debilidad y emaciación de los músculos, lo que lleva a una pérdida progresiva de la movilidad y de las capacidades para hablar, tragar y respirar. Su prevalencia es de 3 a 5/100 000. Es una enfermedad incurable y la mayoría de los pacientes con ELA mueren entre 2 y 5 años después del diagnóstico debido a la insuficiencia respiratoria, si no hacen uso de la ventilación invasiva. La fisiopatología de la ELA es compleja, por lo que es poco probable encontrar una cura en un futuro próximo, a pesar de los recientes avances tecnológicos en la identificación y validación de dianas farmacológicas. Por lo tanto, la atención de la ELA se rige por principios paliativos y tiene como objetivo la preservación de la calidad de vida. En la ELA se recomienda la atención multidisciplinaria especializada (AME), ya que las necesidades de atención y la planificación de los cuidados son complejas, incluidas las decisiones críticas para la vida. Los pacientes con ELA manifiestan una elevada carga psicosocial y necesitan apoyo para afrontar su enfermedad. Dado que la calidad de vida depende sobre todo del estado psicológico de los pacientes más que de las características objetivas de la enfermedad, la AME tiene que ser holística y centrarse también en las necesidades psicológicas, emocionales, sociales y espirituales individuales, y brindar acceso a una asistencia psicosocial adecuada. Se demostró que la AME mejora la supervivencia, la atención, la toma de decisiones, la calidad de vida y la satisfacción del paciente con los cuidados desde el diagnóstico hasta la muerte. La AME también debe incluir cuidados paliativos, tanto primarios como especializados. Es importante destacar que se recomienda que las intervenciones paliativas y psicosociales comiencen en el momento del diagnóstico y se ofrezcan de forma continua a lo largo del curso de la enfermedad.

Los cuidadores familiares soportan el peso principal de los cuidados de los pacientes con ELA, y la carga que enfrentan es alta. Por ello, es necesario el apoyo psicológico. A pesar de la necesidad justificada y de las directrices médicas basadas en la evidencia que recomiendan la AME y la integración temprana de los cuidados paliativos en la ELA, los estudios de diferentes países europeos y de América del Norte son limitados e incongruentes. El objetivo de este estudio fue investigar:

- 1) las características clínicas y las circunstancias de los pacientes que mueren de ELA, inclusive la integración y las consecuencias de los cuidados paliativos especializados (CPE);
- 2) la percepción de los cuidadores familiares de la atención sociomédica y los suministros en la fase terminal;
- 3) la carga y las consecuencias adversas de los cuidados en los cuidadores informales.

## Materiales y métodos

El diseño del estudio fue retrospectivo y observacional. Se realizaron entrevistas telefónicas a 49 ex cuidadores de pacientes de ELA fallecidos para examinar su experiencia de atención en la fase terminal, incluida la carga del cuidador. Los criterios de inclusión fueron cuidadores familiares de entre 18 y 85 años que participaron en el cuidado de un paciente con ELA fallecido (muerte desde hace 4 meses hasta algunos años; diagnóstico establecido de ELA o de una variante de ELA), vinculados con el centro especializado en AME. Las entrevistas se realizaron por teléfono, con una pauta de entrevista semiestructurada diseñada para este estudio sobre la base de una amplia búsqueda bibliográfica y la experiencia clínica de los autores.

Además de las características sociodemográficas del cuidador y del paciente, la entrevista se centró en la situación asistencial de los pacientes en la fase terminal y recogió información sobre la satisfacción o los posibles problemas con diferentes aspectos de la atención y el apoyo sociomédico recibido por el paciente, la utilización de CPE y las circunstancias de la muerte. Además, se evaluó la duración de los cuidados, las posibles consecuencias adversas y el uso de apoyo psicosocial por parte de los cuidadores. Las respuestas de los encuestados se clasificaron mediante un sistema de puntuación estandarizado.

## Resultados

Las características de los 49 cuidadores que finalmente participaron en el estudio se muestran en la Tabla 1.

Los pacientes que recibieron CPE (45% de los pacientes) tuvieron más probabilidades de morir en su casa ( $p = 0.004$ ) y sin síntomas de carga para los cuidadores ( $p = 0.021$ ). La mayoría de los cuidadores (86%) informaron deficiencias en la atención sociomédica. Los más mencionados fueron los problemas para recibir ayudas médicas (45%) y la falta de apoyo del cuidador (35%). Un nivel más alto de déficits experimentados por los cuidadores se asoció con desenlaces de salud negativos por parte de los cuidadores (informados por el 57% de ellos;  $p = 0.002$ ) y una mayor carga de los cuidadores ( $p = 0.004$ ).

**Tabla 1.** Características de los n = 49 cuidadores entrevistados.

<b>Datos sociodemográficos</b>	
Sexo m:f <sup>a</sup>	19:30 (39:61)
Edad <sup>b</sup>	63,7 13,4
Educación (años) <sup>b</sup>	14,4 2,6
<b>Relación familiar con el paciente<sup>a</sup>:</b>	
Cónyuge/pareja:	33 (67)
Hijo/a:	14 (29)
Nieto:	2 (4)
<b>Situación laboral<sup>a</sup>:</b>	
Jubilado:	25 (51)
Empleado:	23 (47)
Desempleado:	1 (2)
<b>Impacto de los cuidados</b>	
Hogar compartido con el paciente <sup>a</sup>	31 (63)
Cuidador principal <sup>a</sup>	27 (55)
Tiempo dedicado a los cuidados (horas por semana) <sup>b</sup>	46.5 48.4 (0-126)
Tiempo compartido, excluyendo los cuidados (horas por semana) <sup>b</sup>	22 23.1 (0-84)
<b>Empleo<sup>a</sup></b>	
Restringido:	14 (29)
Abandonado:	1 (2)
Problemas de salud, causados o agravados por los cuidados <sup>a</sup>	
BSFC-s <sup>b</sup>	11,4 6,9 (0-29)
<b>BSFC-s categórico<sup>a</sup>:</b>	
Carga baja	20 (41)
Carga moderada	23 (47)
Carga intensa	3 (6)
Falta	3 (6)
<b>Provisión y falta de apoyo profesional</b>	
Apoyo psicológico proporcionado <sup>a</sup>	8 (16)
Deseo de apoyo psicológico, pero no proporcionado <sup>a</sup>	10 (20)
Otro apoyo profesional proporcionado, total <sup>a</sup>	9 (18)
Ofertas no específicas (rehabilitación, curso de cinestesia):	6 (12)
Ofertas específicas para la ELA (grupo de asesoramiento entre iguales, evento informativo en nuestra clínica):	4 (8)
Desean otro tipo de apoyo profesional, pero no se les proporciona <sup>a</sup>	15 (31)

<sup>a</sup> los datos se presentaron como n (%);

<sup>b</sup> los datos se presentaron como desviación estándar media (rango)

BSFC-s, *Burden Scale for Family Caregivers* versión corta; m:f, hombre:mujer.

## Discusión y conclusión

Comentan los autores que los hallazgos de su estudio, basados en información de los cuidadores de pacientes con ELA fallecidos, permiten extraer las siguientes conclusiones:

1) Los CPE brindan una muerte digna, en ausencia de síntomas agobiantes y en el hogar, si así se desea, con reducción de las hospitalizaciones.

2) Existen importantes déficits en la atención sociomédica en la etapa terminal, que afectan no solo a los pacientes, sino también a sus cuidadores. Como principales déficits, se identificaron los problemas con el seguro médico (por ejemplo, la aprobación de la ayuda médica), la falta de apoyo psicológico y práctico al cuidador y los problemas con los cuidadores profesionales.

3) La carga del cuidador depende, al menos en parte, de los aspectos modificables de la atención sociomédica en la ELA. Las necesidades insatisfechas de los cuidadores se asociaron con mayores problemas de salud de los cuidadores.

En resumen, los déficits de atención sociomédica señalados tienen un enorme impacto. En ese sentido, se demostró que las necesidades de apoyo no satisfechas median en la relación entre el estado funcional y la calidad de vida en la ELA. Además, las decisiones de los pacientes sobre las medidas de mantenimiento de la vida están asociadas con su satisfacción con el sistema médico y dependen del apoyo y la orientación que reciben de los profesionales de la salud. Los presentes datos también subrayan la actual falta de apoyo suficiente, emocional y práctico, especializado para los cuidadores de pacientes con ELA.

En conclusión, para proporcionar una buena calidad de muerte a los pacientes y reducir la carga de los cuidadores, es necesario reforzar urgentemente los cuidados paliativos multidimensionales de la ELA en las estructuras sanitarias.

Copyright © Sociedad Iberoamericana de Información Científica (SIIC), 2022