

# Cambiamos conceptos respecto a la expectativa de vida y el derecho a decidir de los afectados de ELA

**Dr. Emilio Servera Pieras**

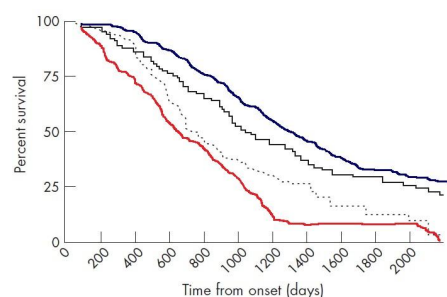
Jefe de Servicio de Neumología del Hospital Clínico de Valencia

Con demasiada frecuencia se sigue leyendo en documentos científicos que “la ELA es una enfermedad neurodegenerativa sin curación y con una expectativa de vida de tres años desde el diagnóstico”. Esto, que por desgracia puede ser cierto en los países en los que la asistencia sanitaria es deficiente o no es gratuita, es falso para la mayor parte de enfermos en España.

A día de hoy, **la ELA no tiene curación, pero tiene tratamiento**. Y junto a los fármacos destinados a mejorar dolor y molestias musculares, disponemos de aparatos que pueden ayudar o sustituir a los músculos respiratorios **de las personas que nos solicitan este tratamiento**. Y, dado que los problemas de mayor gravedad en la ELA están fundamentalmente ligados a complicaciones respiratorias, **cuando estas ayudas son efectivas pueden prolongar la vida más allá de los tres años** que algunas publicaciones médicas siguen dando como reales. La **figura 1**, muestra una composición de curvas sobre la base de los resultados de un estudio clásico, el realizado por **Chio y colaboradores**. La línea continua en negro muestra la supervivencia a los 2000 días de un grupo de enfermos tratados con procedimientos no invasivos en hospitales italianos de competencia probada en el tratamiento de la ELA, mientras que la línea punteada corresponde a los pacientes manejados en centros no especializados. Sobre esas curvas de base, aparecen en color las obtenidas por el **Dr. Jesús Sancho y nuestro equipo** a partir de la evolución de las personas atendidas en la Unidad de Cuidados Respiratorios: en azul la de las tratadas con ventilación no invasiva y manejo mecánico de secreciones y en rojo la de quienes rechazaron las ayudas a los músculos respiratorios. **¿Cuál es la interpretación que hacemos de esta figura?** Que en centros especializados los enfermos de ELA viven más que en centros sin conocimientos ni recursos materiales específicos y que en nuestra Unidad de Cuidados Respiratorios podemos ofrecer un nivel excelente de atención. Y, **por encima de todo esto, que lo de los tres años no es cierto**.

Este cambio en las expectativas de vida que tienen los enfermos tratados en centros competentes, ha hecho que quienes trabajamos en el área de los Cuidados Respiratorios intentemos, desde hace años y en todos los ámbitos, cambiar, la creencia -todavía demasiado presente- de que el tratamiento de la ELA son, exclusivamente, los cuidados paliativos. No restamos, en absoluto, ninguna importancia a este abordaje fundamental y estamos siempre dispuestos a prestar nuestra mejor asistencia a quienes lo eligen, pero nos esforzamos para hacer notar en el entorno médico que hay otro camino

## Supervivencias hasta fallo del manejo no invasivo



A Chio and the PARALS J Neurol Neurosurg Psychiatry 2006

**Figura 1**

**“En ningún documento médico debería ya aparecer escrito que la expectativa de vida de las personas con ELA es de tres años”**

basado en la alta tecnología -asociada a la sensibilidad y empatía para las con personas enfermas y sus cuidadores- como soporte técnico que permite aumentar la calidad y efectividad de los cuidados ofrecidos a quienes han optado por el tratamiento de sostén. Si para un trasplante de pulmón (no es más que un ejemplo) es imprescindible la actuación coordinada de un gran equipo sanitario, no debe ser menor el compromiso que un sistema equitativo de salud adquiera para mantener la vida de un afectado de ELA que quiere seguir vivo a pesar de la parálisis.

En nuestra Unidad de Cuidados Respiratorios también defendemos como requisito imprescindible para la buena práctica clínica que las decisiones importantes se tomen de forma compartida. Las personas con ELA deben tener información clara y precisa de los pros y los contras de cada una de las opciones que se les ofrecen y así tomar las decisiones sin influencias, evidentes o solapadas. **Y los profesionales de la salud tenemos la obligación de aceptar de forma incondicional la opinión de los afectados, aunque difiera de la nuestra**, siempre que la experiencia no nos muestre con claridad que de seguir nosotros su deseo podemos empujarlos a una

situación de sufrimiento que no pueden imaginar. Tomar decisiones, sobre todo algunas relacionadas con el futuro, no es un proceso fácil cuando se padece una enfermedad tan dura como la ELA (Tabla 1). Muchas veces es difícil conseguir una buena comunicación en la que se despejen todas las dudas, pero es que, incluso para quien posee una gran experiencia en la práctica médica y es plenamente leal en su intención de contestar, hay preguntas que, a día de hoy, pueden no tener una respuesta precisa. Por fortuna, entre las posibles cuestiones que muchas veces no están claras para las personas enfermas y su entorno, hay una que es clave y que su respuesta no nos plantea dudas. La pregunta es: ¿qué sucede si alguien que en un momento dado solicitó la ventilación mecánica cambia de parecer y desea retirarla?

Pues que **todos tenemos derecho a decidir respecto a qué tratamientos queremos empezar y qué tratamientos queremos finalizar**. Por ejemplo: una persona con una enfermedad renal grave que decide empezar las sesiones de diálisis cuando éstas se hacen imprescindibles para poder seguir vivo, puede cambiar al cabo de un tiempo su decisión previa y optar por no seguir dializándose, pese a saber que sin la diálisis sus riñones serán incapaces de mantenerle con vida. Con toda certeza, nadie pensará que es ético, legal, o simplemente adecuado obligarle a seguir yendo a diálisis.

La ventilación en domicilio aporta a los pulmones lo que la diálisis al riñón: un rendimiento que éstos son incapaces de obtener solos. Y todo el mundo debería tener claro que empezar diálisis o **empezar ventilación en domicilio, ya sea de forma no invasiva o mediante traqueotomía no supone, en absoluto, firmar un “contrato de permanencia”** que impida interrumpir el tratamiento. Las circunstancias de cada persona pueden cambiar y lo que hoy se vive como bueno, mañana deja de serlo. Si en esta situación de pérdida de ilusiones aumenta, además, la importancia y el número de factores que generan emociones negativas y sufrimiento en el día a día, **para una persona afectada de ELA puede cambiar completamente el balance de pros y contras sobre el que se sustenta el deseo de seguir con un tratamiento** que prolonga artificialmente una vida que, en ese momento, trae consigo demasiados sufrimientos a cambio de muy poco o nada positivo.

Las normas éticas y legales que regulan el ejercicio de la medicina son claras: si una persona con capacidad para la toma de decisiones pide un tratamiento pertinente y asequible, debemos proporcionarlo, y cuando lo rechaza, nadie puede imponérselo (Tabla 2). En los casos en los se trata de retirar la ventilación mecánica, el proceso debe respetar unos pasos que garanticen que no se va a cometer ningún error en ningún momento. La buena práctica hace imprescindible la participación de un psiquiatra y un psicólogo (preferiblemente que hayan realizado el seguimiento clínico previo) y un equipo médico y de enfermería capaces de gestionar las

## ¿Por qué para las personas con ELA es difícil tomar algunas decisiones ?

- Porque hay en juego valores muy importantes: el futuro y la vida, la calidad de vida, las personas queridas, etc.
- Porque los sentimientos, especialmente el miedo, pueden mediatizar la toma de decisiones.
- Porque no se tiene la costumbre ni el entrenamiento para tomar decisiones de tanta importancia, que afecten a la salud.

- Porque es todavía más difícil discernir sobre estas cuestiones cuando las explica alguien que no conoce bien la materia. Y si además éste, con su desconocimiento, busca proteger su seguridad legal, el resultado es todavía

*Modificado de P. Arranz et al. 2004*

Tabla 1

## Puntos clave que el médico debe respetar en la toma de decisiones

- Comprender que los afectados que quieran deben recibir información clara sobre su futuro
- Comprender que tienen derecho a elegir sus opciones: nosotros no debemos imponerlas
- Comprender que tienen derecho a que les proporcionemos el mejor de los tratamientos posibles: **alta tecnología**.
- **Comprender que para la buena práctica es imprescindible evitar sufrimientos y dar afecto y comprensión**

Tabla 2

situaciones de forma precisa. Para retirar un ventilador, sobre todo cuando éste supone un soporte vital, debe exigirse el mismo nivel de calidad en los conocimientos y habilidades que los necesarios para ajustarlo. **El neumólogo que no sepa quitar un ventilador sin la mínima incertidumbre de cómo llevar a cabo el proceso, nunca debería ponerlo.**

Escuché decir a alguien que, con el paso del tiempo, esta profesión debe hacernos fuertes, pero nunca duros. Y esta falta de dureza nos hace sentir dolor al quitar un ventilador, sobre todo cuando se trata de alguien cuya salud hemos cuidado durante mucho tiempo. Pero el compromiso adquirido al aceptar la responsabilidad de tratarle hace ineludible seguir dispensando lo que en ese momento es el tratamiento adecuado: responder a su deseo y evitar cualquier sufrimiento durante el proceso.