



Medicina de Familia. SEMERGEN



<http://www.elsevier.es/semergen>

347/2998 - CUIDAR CUANDO NO PODEMOS CURAR

A. Urbina Juez^a, G. Monasterio López^a, E. Espejo Marchante^b y J. Capetillo Serra^c

^aMédico de Familia. Centro de Salud Sopela. Bizkaia. ^bMédico de Familia. Centro de Salud Las Arenas. Getxo.

^cMédico de Familia. Centro de Salud Plentzia Bizkaia.

Resumen

Descripción del caso: Mujer 46 años. Enero 2017: astenia de 2 meses de evolución. Analítica de sangre: vitamina D 11: tratamiento colecalciferol 25.000 UI quincenal. Febrero 2017: empeoramiento de la astenia, mareo y dolor muscular. Marzo 2017: imposibilidad para correr, asocia 2 caídas y camina pensando cómo hacerlo. Exploración: escasa elevación de los pies del suelo al caminar. Se remite a Neurología para valorar afectación de motoneurona. Antecedentes familiares: abuela materna enfermedad de Alzheimer; madre miopatía con afectación cérico-axial.

Exploración y pruebas complementarias: Tetraparesia espástica grave con sintomatología bulbar. Mal control cefálico. ALSFRS-R julio 2018: Habla 1, Saliva 3, Deglución 1, Comida 0, Escritura 0, Aseo 0, Cama 0, Deambulación 1, Escaleras 0, Disnea 4, Ortopnea 4, IR 4. RNM cerebral: normal. EMNG 16/05/2017: hallazgos electromiográficos de lesión neurógena aguda. Territorio medio-radicular L5-S1 bilateral y L4 derecho. Territorio medio-radicular C5-6-7-8 y T1 bilaterales. Músculos trapecios bilaterales y paravertebrales dorsales. Músculo masetero izquierdo. Tratamiento actual: Fresubin HP Energy 300 mL/8h. Fentanilo 50 µg/h c/48h. Rescates: Pecfent 100 µg. Lactulosa 10 ml c/8h. Colecalciferol 25.000 UI quincenal.

Orientación diagnóstica: Enfermedad motoneurona.

Diagnóstico diferencial: ELA. Esclerosis múltiple. LOEs cerebrales o cerebelosas. Enfermedades neurodegenerativas: Enfermedad de Párkinson.

Comentario final: Evolución: enero 2018, acude el esposo refiriendo pérdida ponderal y dolor mecánico cervical. Al inicio, la paciente se niega a valoración domiciliaria y no es posible valorarla en consulta (edificio sin ascensor, vivienda adaptada). Tras trabajar la resistencia, la paciente es visitada de forma programada cada 2-4 semanas, y se mantienen consultas telefónicas semanales para control evolutivo. Se han trabajado los deseos de la paciente y familia, deseando permanecer en el domicilio y primado el control de síntomas. La paciente es consciente de la rapidísima progresión, habiendo redactado un documento de voluntades anticipadas. Los cuidados paliativos van ganando espacio en nuestras consultas. Entre sus objetivos encontramos: aliviar el sufrimiento, mejorar la calidad de vida y el proceso de morir de las personas. Es imprescindible un enfoque integral: control de síntomas, aspectos emocionales, sociales y espirituales de los pacientes y familiares, así como la atención en el duelo. Para conseguirlo debe primar la información y la comunicación, fomentar la autonomía y la participación del paciente y de su familia en la toma de decisiones.

Bibliografía

1. Guía cuidados paliativos. Sociedad Española de cuidados paliativos SECPAL. Disponible en: <http://www.secpal.com//Documentos/Paginas/guiacp.pdf>

Palabras clave: ELA. Documento devoluntades anticipadas. Cuidados paliativos.