



Editorial

El papel del neumólogo en una unidad multidisciplinar de Esclerosis Lateral Amiotrófica. Reto, oportunidad y privilegio



The Role of the Pulmonologist in a Multidisciplinary Amyotrophic Lateral Sclerosis Unit. Challenge, Opportunity, and Privilege

 Montserrat León Fábregas^{a,*}, Alfredo Candela Blanes^b y Margarita Marín Royo^c
^a Unidad de ELA, Servicio de Neumología, Hospital Universitari i Politèmic La Fe, Valencia, España

^b Unidad de ELA, Servicio de Neumología, Hospital General Universitario de Alicante, Alicante, España

^c Unidad de ELA, Servicio de Neumología, Hospital General Universitario de Castellón, Castellón, España

El manejo respiratorio de pacientes complejos y frágiles supone para el neumólogo un reto en la práctica clínica. Estas 2 características confluyen en los pacientes con esclerosis lateral amiotrófica (ELA) y condicionan la absoluta necesidad de trabajar desde un equipo *multidisciplinar* que, integrado por profesionales independientes formados en diferentes ámbitos, trabajan en un área común. Se puede ir más allá cuando además comparten la información y definen planes de acción entre todos, dando un carácter de equipo *interdisciplinar*, eliminando las barreras rígidas entre las competencias de cada especialista y permitiendo zonas de actuación común sin dejar áreas en blanco. En este entorno nacen las unidades multidisciplinarias (UM), que ya han demostrado beneficios en múltiples ámbitos asistenciales médicos y quirúrgicos, y específicamente para la ELA han conseguido demostrar su costoeficacia¹ y su capacidad para incidir no solo en la calidad de vida del paciente², sino también en el control de los síntomas y en la esperanza de vida^{3,4}. La clave de su éxito radica en que orbitan alrededor de un núcleo que es la unidad *paciente-familia*, dejando muy atrás las estructuras jerárquicas piramidales tradicionales del sistema sanitario. En las UM no hay más protagonista que el paciente y en ellas los miembros del equipo se mantienen alerta y en contacto permanente para adelantarse o intervenir en función de los problemas inherentes a la evolución de la enfermedad de una forma individualizada. Es primordial por ello que todos los profesionales funcionen como piezas de una máquina bien engrasada, rompiendo las barreras de comunicación entre especialistas y promoviendo la colaboración⁵. En este escenario el neumólogo encontrará su reto fundamental: ser capaz de proporcionar asistencia de calidad y basada en la evidencia científica en un campo que incluye la ventilación invasiva o no invasiva. El reto se hace mayor cuando debe tomar decisiones sobre aspectos en los que existen todavía zonas de incertidumbre. Quizás las más acuciantes para el clínico son actualmente: cuál es la

mejor forma de evaluar la función pulmonar y de qué nos informan las diferentes pruebas disponibles⁶, qué nos aportan las pruebas de imagen, cuándo y cómo realizar e interpretar los estudios de sueño⁷, cuándo es el mejor momento para el inicio de la ventilación, cuál es la mejor modalidad para hacerlo⁸ y de qué forma protocolizar su monitorización a lo largo del tiempo o cómo identificar a los mejores candidatos para la ventilación invasiva con traqueostomía⁹. Es indiscutible pues que si bien la introducción de la ventilación ha supuesto un cambio en la evolución y la supervivencia de los pacientes con ELA¹⁰, en estos momentos obliga al neumólogo a una constante actualización tanto del conocimiento como de la tecnología debido a la continua evolución de los equipos de terapias ventilatorias.

Por otro lado, aunque dentro de la UM de ELA el especialista de neurología asegura una visión integradora y global de la enfermedad, todos los miembros representarán el rol de líder en diferentes momentos. Es entonces cuando el reto inicial se convierte en oportunidad para el neumólogo. En primer lugar, aparece una oportunidad asistencial: respaldado por el resto del equipo, podrá centrarse de la forma más eficiente en los cuidados respiratorios, facilitando la toma de decisiones muchas veces complejas al disponer de diferentes perspectivas, ahorrando tiempo y energía.

Partiendo de la premisa de que todo paciente con ELA debe ser remitido a un neumólogo para valoración y seguimiento periódico¹¹, sus funciones específicas incluyen evaluar la repercusión de la enfermedad en el sistema respiratorio, prevenir y tratar las complicaciones respiratorias¹², valorar la capacidad del paciente para el manejo de secreciones, indicar y adaptar las terapias de soporte ventilatorio invasivo o no invasivo¹³ y colaborar en el adiestramiento de los cuidadores, la atención en los ingresos hospitalarios, el soporte en el proceso de la toma de decisiones y, finalmente, en los cuidados paliativos. Elaborar e implementar protocolos para garantizar la seguridad en procedimientos invasivos que requieren sedación, como las endoscopias y la gastrostomía percutánea, el manejo del paciente en urgencias, la atención al final

* Autor para correspondencia.
Correo electrónico: mont1151@separ.es (M. León Fábregas).

de la vida o posibilitar la donación de órganos son otras tareas en las que el neumólogo desarrolla su liderazgo.

Consideramos imprescindible el papel del neumólogo en el ámbito domiciliario para completar el circuito asistencial de la ELA. Sin embargo, muy pocos centros disponen de especialista para acudir al domicilio del paciente cuando aparecen los problemas de movilidad de este. Un modelo en el que las unidades de hospitalización domiciliaria proporcionen la estructura de soporte asistencial con un neumólogo integrado a su vez en la UM ha demostrado beneficios tanto en indicadores asistenciales como de gestión de recursos¹⁴. Sin embargo, en la mayoría de los casos esta labor es asumida por médicos con formación generalista; por ello, encontramos también una estimulante oportunidad de crecimiento y desarrollo de la especialidad en el manejo especializado domiciliario de los pacientes ventilados.

En otro escalón se sitúa la relación con los gestores sanitarios. También aquí puede ser el neumólogo un protagonista para trasladar el mensaje de que las UM proporcionan lo mejor al paciente, al equipo y a la propia institución en términos de calidad, eficiencia y satisfacción. Asimismo, su participación para canalizar consensos que garanticen la mejor atención a estos pacientes, con independencia de la territorialidad, es fundamental. Empujados también por la creciente sensibilidad social y con la recomendación de la administración nacional¹⁵, que aconseja un manejo de pacientes con ELA en UM, ya se están desarrollando redes asistenciales territoriales cuyo principio básico es facilitar la resolución de los problemas de cada paciente allí donde estén las mejores condiciones, competencias y capacidad de impacto^{16,17}. Finalmente, deberemos ser capaces de aprovechar que si bien las UM parten de una vocación asistencial, su maduración desde la experiencia clínica propiciará interesantes oportunidades para el aprendizaje, la mejora en el rendimiento de las competencias individuales y la investigación colaborativa. De la mano de los esfuerzos por encontrar tratamientos eficaces, la participación en ensayos clínicos puede suponer también un nicho de oportunidad.

Todo lo anterior deja una impresión personal compartida y basada en el convencimiento de dar lo mejor al paciente, pero recibiendo más todavía. En buena compañía, un privilegio.

Bibliografía

1. Rooney J, Heverin M, Vajda A, Burke T, Galvin M, Tobin K, et al. Survival analysis of geospatial factors in the Irish ALS cohort. *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener.* 2016;17:555–60.

2. Galvin M, Madden C, Maguire S, Heverin M, Vajda A, Staines A, et al. Patient journey to a specialist amyotrophic lateral sclerosis multidisciplinary clinic: An exploratory study. *BMC Health Serv Res.* 2015;15:571.
3. Riva N, Agosta F, Lunetta C, Filippi M, Quattrini A. Recent advances in amyotrophic lateral sclerosis. *J Neurol.* 2016;263:1241–54.
4. Ng L, Khan F, Young CA, Galea M. Symptomatic treatments for amyotrophic lateral sclerosis/motor neuron disease. *Cochrane Database Syst Rev.* 2017;1:CD011776.
5. Epstein NE. Multidisciplinary in-hospital teams improve patient outcomes: A review. *Surg Neurol Int.* 2014;5 Suppl 7:S295–303, <http://dx.doi.org/10.4103/2152-7806.139612>
6. Andrews JA, Meng L, Kulke SF, Rudnicki SA, Wolff AA, Bozik ME, et al. Association between decline in slow vital capacity and respiratory insufficiency, use of assisted ventilation, tracheostomy, or death in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *JAMA Neurol.* 2018;75:58–64, <http://dx.doi.org/10.1001/jamaneurol.2017.3339>
7. D'Cruz RF, Murphy PB, Kaltsakas CJ. Sleep disordered breathing in motor neuron disease. *J Thorac Dis.* 2018;10 Suppl 1:S86–93.
8. Sancho J, Servera E, Morelot-Panzini C, Salachas F, Similowski T, Gonzalez-Bermejo J. Non-invasive ventilation effectiveness and the effect of ventilatory mode on survival in ALS patients. *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener.* 2014;15:55–61, <http://dx.doi.org/10.3109/21678421.2013.855790>
9. Hirose T, Kimura F, Tani H, Ota S, Tsukahara A, Sano E, et al. Clinical characteristics of long-term survival with noninvasive ventilation and factors affecting the transition to invasive ventilation in amyotrophic lateral sclerosis. *Muscle Nerve.* 2018, <http://dx.doi.org/10.1002/mus.26149>
10. Sanjuán-López P, Valiño-López P, Ricoy-Gabaldón J, Vereas-Hernando H. Amyotrophic lateral sclerosis: Impact of pulmonary follow-up and mechanical ventilation on survival. A study of 114 cases. *Arch Bronconeumol.* 2014;50:509–13, <http://dx.doi.org/10.1016/j.arbres.2014.04.010>
11. Andersen PM, Abrahams S, Borasio GD, de Carvalho M, Chio A, van Damme P, et al. EFNS guidelines on the clinical management of amyotrophic lateral sclerosis (MALS)—Revised report of an EFNS task force. *Eur J Neurol.* 2012;19:360–75.
12. Farrero E, Antón A, Egea CJ, Almaraz MJ, Masa JF, Utrabo I, et al. Normativa sobre el manejo de las complicaciones respiratorias de los pacientes con enfermedad neuromuscular [Guidelines for the management of respiratory complications in patients with neuromuscular disease]. *Arch Bronconeumol.* 2013;49:306–13.
13. Georges M, Golmard J-L, Llonet C, Shoukri A, Salachas F, Similowski T, et al. Initiation of non-invasive ventilation in amyotrophic lateral sclerosis and clinical practice guidelines: Single-centre, retrospective, descriptive study in a national reference centre. *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener.* 2017;18:46–52.
14. Soriani MH, Desnuelle C. Care management in amyotrophic lateral sclerosis. *Rev Neurol (Paris).* 2017;173:288–99.
15. Guía para la Atención de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) en España. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. MINISTERIO DE SANIDAD Y POLÍTICA SOCIAL. Secretaría General Técnica. Centro de Publicaciones; 2009. Disponible en: www.msssi.gob.es/profesionales/prestacionesSanitarias/publicaciones/ELA.htm
16. Aldana Espinal JM, Álvarez Rueda JM, Arispón García C, Barrera Chacón JM, Barrot Cortés E, Boceta Osuna J, et al. Guía asistencial de esclerosis lateral amiotrófica. Plan de Atención a Personas Afectadas por Enfermedades Raras de Andalucía. Sevilla: Servicio Andaluz de Salud, Consejería de Salud y Bienestar Social, Junta de Andalucía; 2012.
17. Modelo funcional de redes asistenciales del Sistema Sanitario Público de la Comunitat Valenciana. Decreto 37/2017, de 10 de marzo, del Consell, por el que se aprueba el Reglamento orgánico y funcional de la Conselleria de Sanidad Universal y Salud Pública. [2017/2168] (DOGV núm. 8000 de 15.03.2017) Ref. Base Datos 002350/2017.