

Editorial

Traqueotomía en enfermos con ELA: pro

Tracheotomy in Amyotrophic Lateral Sclerosis: The Argument in Favor

Emilio Servera^{a,b,c,*}, Jesús Sancho^{a,b} y Santos Ferrer^{a,b}^a Servicio de Neumología, Hospital Clínico Universitario, Valencia, España^b Instituto Investigación Sanitaria INCLIVA, Valencia, España^c Universitat de Valencia, España

A día de hoy la esclerosis lateral amiotrófica (ELA) sigue sin curación, pero en los últimos años se han producido cambios sustanciales en su tratamiento. A finales del siglo pasado era evidente la escasa disposición de los neurólogos para ofrecer a los enfermos con ELA alternativas terapéuticas diferentes a los cuidados paliativos¹, y ya en este algunos reconocían actuar de forma disuasoria ante la traqueotomía², pero en la actualidad el manejo de la ELA se ha convertido en un proceso multidisciplinar en el que, gracias a la investigación y a la innovación, los neumólogos ofrecen opciones terapéuticas efectivas para prolongar la vida y mejorar las condiciones en las que transcurre.

Dado que la totalidad de las sociedades científicas incluyen la traqueotomía en sus árboles de decisión sobre la ELA³, la pregunta clave ya no debería ser *traqueotomía sí o no en la ELA*, sino estas otras 2: ¿tienen nuestro Servicio y el Hospital los recursos específicos y la organización adecuada para poder ofrecer la traqueotomía a quienes, debidamente informados, quieren seguir viviendo cuando fracasa el manejo no invasivo? y ¿somos capaces de transmitir al paciente y a su familia qué implica vivir con una traqueotomía para que puedan tomar una decisión prudente? El *mundo real* muestra que en demasiados casos las actuaciones de un servicio respecto a las traqueotomías en la ELA no dependen de su capacitación sino del interés particular de algunos de sus facultativos.

Es evidente que nadie desea recurrir a la traqueotomía, pero también lo es que se trata de una alternativa real para aquellos que quieren vivir (un 79% de supervivencia tras el primer año en nuestra experiencia)⁴ y una parte clave del *continuum* de cuidados para el manejo de los problemas respiratorios en la ELA. En este proceso complejo las vigilancias clínica y funcional resultan determinantes para decidir hasta cuándo pueden mantenerse las estrategias terapéuticas no invasivas y cuándo deben sustituirse por las invasivas o los cuidados paliativos completos^{5,6}.

Dado que no existe regulación oficial para garantizar que los conocimientos, las habilidades y la tecnología de una unidad concreta aseguran la excelencia en el abordaje no invasivo y permiten

responder con la misma calidad y seguridad a las necesidades inherentes a la traqueotomía, las Unidades de Ventilación de Alta Complejidad en Domicilio británicas⁷ o los criterios de SEPAR para la Unidades de Alta Complejidad⁸ pueden servir como modelo de recursos técnicos y humanos necesarios para asegurar una óptima cartera de servicios que debe, necesariamente, incluir la investigación y la docencia. El trabajo en red de estas unidades con las de Críticos en procesos de *destete prolongado*⁹ mejora su eficiencia y sostenibilidad, les aporta relevancia en el tejido hospitalario y libera a enfermos del entorno angustiante de una sala de Críticos. Además (y muy importante) tratar a enfermos de gravedad mantenida permite al *staff* perfeccionar sus habilidades en el manejo de situaciones complejas.

Si la primera pregunta era ¿estamos en condiciones de ofrecer una traqueotomía?, la segunda y no menos relevante es ¿cómo puede el equipo ayudar al paciente y a su familia a tomar una decisión tan importante? Las habilidades de relación son cruciales en esta toma de decisiones. Las conversaciones deben llevarse a cabo en un entorno de claridad y confianza, y la ayuda de un psicólogo experto facilita mucho la elección del momento y del *tempo* para informar con el menor nivel de angustia posible¹⁰. Para que las personas no familiarizadas con esta técnica (puede ser el caso de algunos lectores) comprendan la índole de este proceso, es preciso que entiendan que la traqueotomía no es un fin en sí, sino la forma de conseguir una vía de acceso seguro para extraer las secreciones y conservar la ventilación alveolar cuando ya resulta imposible hacerlo de forma no invasiva. Por ello, los pacientes no quieren ni dejan de querer la traqueotomía *como procedimiento*; lo que algunos rechazan son determinados estados de salud a los que puede llevarles mantener la vida tras la traqueotomía. En general, eligen la traqueotomía cuando consideran que la evolución posterior no les privará de las capacidades que consideran «de mínimos» para seguir viviendo y, además, están seguros de que si se produjera un cambio podrán anular su decisión previa y solicitar la retirada de soporte vital con la garantía de que el proceso se realizará con la atención y calidad que merece. En este paso, las voluntades anticipadas son imprescindibles para afrontar algunas situaciones especialmente complicadas, como la aparición de una demencia frontotemporal¹¹ o un síndrome «locked in»¹².

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: emilio.servera@uv.es (E. Servera).

Los enfermos deben saber que la ventilación por traqueotomía va a suponer una carga brutal para el entorno familiar¹³, pero también que no es probable que aumenten sus niveles de ansiedad y depresión (ni los del cuidador principal) si el soporte sociosanitario es el deseable, incluido el apoyo psicológico¹⁰. Se sabe desde hace años (y lo hemos comprobado en nuestro entorno) que con la atención adecuada la mayor parte de encuestados volverían a hacerse la traqueotomía, y que la mayor parte de los familiares – a pesar de reconocer una situación muy dura – están de acuerdo con la decisión previa del enfermo^{14,15}. Esta persistencia en la decisión respalda la pertinencia del procedimiento para quien lo eligió, pero no resta, en absoluto, dureza a la situación que viven en el día a día enfermos y familiares. Un enfermo tetrapléjico y con ventilación por traqueotomía es el paradigma de fragilidad y dependencia y por ello quienes asumen la responsabilidad de tratarlos también deben asumir la de cuidarlos con sensibilidad y empatía y de protegerlos frente a algunas rutinas del sistema de salud que añaden mucho sufrimiento a su día a día.

La calidad de los cuidados disponibles en la ELA ha mejorado de forma notoria, pero la equidad en el acceso a esos cuidados es aún muy deficiente. La creación de guías clínicas en las que expertos de las diferentes especialidades implicadas en el manejo de estos enfermos (fundamentalmente Neumología, Intensivos, Familia y Hospitalización a Domicilio) recomienden actuaciones consensuadas puede ser un paso hacia la buena práctica clínica y la equidad, si bien estas no serán excelentes hasta que el Estado se comprometa a evitar que el desamparo en el que se encuentran algunos enfermos les impida elegir la opción (deseada) de seguir con vida.

Bibliografía

- Borasio G, Gelinas D, Yanangisawa N. Mechanical ventilation in amyotrophic lateral sclerosis: A cross-cultural perspective. *J Neurol*. 1998;245 Suppl 2:S7–12.
- Bradley WG, Anderson F, Bromberg M, Gutmann L, Harati Y, Ross M, et al. Current management of ALS: Comparison of the ALS CARE Database and the ANN practice parameter. *Neurology*. 2001;57:500–4.
- Farrero E, Anton A, Egea CJ, Almaraz MJ, Masa JF, Utrabo I, et al. Normativa para el manejo de las complicaciones respiratorias de los pacientes con enfermedad neuromuscular. *Arch Bronconeumol*. 2013;49:279–316.
- Sancho J, Servera E, Díaz JL, Bañuls P, Marín D. Home tracheotomy mechanical ventilation in patients with amyotrophic lateral sclerosis: Causes, complications and 1-year survival. *Thorax*. 2011;66:948–52.
- 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.
- Servera E, Sancho J, Bañuls P, Marín J. Bulbar impairment score predicts noninvasive volume-cycled ventilation failure during an acute lower respiratory tract infection in ALS. *J Neurol Sci*. 2015;358:87–91.
- National Health Service UK. NHS Standard contract for respiratory: complex home ventilation. NHS Commissioning Board, 2013. September 28th 2018. Disponible en: <https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2018/08/Complex-home-ventilation-adult.pdf>.
- Sociedad Española de Neumología. Requisitos de acreditación para Unidad Multidisciplinar de Alta Complejidad de Ventilación Mecánica No Invasiva Domiciliaria [consultado 28 Sep 2018]. Disponible en: <https://www.separ.es/?q=node/490>.
- Sancho J, Servera E, Jara-Palomares L, Barrot E, Sanchez-Oro-Gómez R, Gómez de Terreros FJ, et al. Noninvasive ventilation during the weaning process in chronically critically ill patients. *ERJ Open Res*. 2016;00061–2016.
- Díaz JL, Sancho J, Barreto P, Bañuls P, Renovell M, Servera E. Effect of a short-term psychological intervention on the anxiety and depression of amyotrophic lateral sclerosis patients. *J Health Psychol*. 2016;21:1426–35.
- Goldstein LH, Abrahams S. Changes in cognition and behaviour in amyotrophic lateral sclerosis: Nature of impairment and implications for assessment. *Lancet Neurol*. 2013;12:368–80.
- Hayashi H, Oppenheimer EA. ALS patients on TPPV: Totally locked-in state, neurologic findings and ethical implications. *Neurology*. 2003;61:135–7.
- Burke T, Hardiman O, Pinto-Grau M, Lonergan K, Heverin M, Tobin K, et al. Longitudinal predictors of caregiver burden in amyotrophic lateral sclerosis: a population-based cohort of patient-caregiver dyads. *J Neurol*. 2018;265:793–808.
- Moss AH, Oppenheimer EA, Casey P, Cazzolli P, Roos RP, Stocking CB, et al. Patients with amyotrophic lateral sclerosis receiving long-term mechanical ventilation. Advance care planning and outcomes. *Chest*. 1996;110:249–55.
- Díaz JL, Sancho J, Bañuls MP, Asunción S, Barreto P, Servera E. Ansiedad y depresión asociados a la ventilación mecánica no invasiva y por traqueostomía en enfermos con ELA y sus cuidadores principales. *Arch Bronconeumol*. 2010;46 Supl C:239–84.