

F.J. Juan García* y L. Rodríguez Sánchez

Servicio de Medicina Física y Rehabilitación, Complejo Hospitalario de Vigo, Vigo, Pontevedra, España

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: francisco.javier.juan.garcia@sergas.es (F.J. Juan García).

<http://dx.doi.org/10.1016/j.rh.2012.05.003>

La gestión de la esclerosis lateral amiotrófica

Treatment of amyotrophic lateral sclerosis

Sr. Director:

He leído con interés en la sección de Cartas al Director lo publicado por el Dr. López-Vázquez con el título de Ciencia y gestión: difícil punto de encuentro¹. En dicha carta se hace referencia al tratamiento rehabilitador de la esclerosis lateral amiotrófica (ELA) y se expresa que: «en su hospital, se le da el alta al paciente cuando deja de ser autónomo, todo ello en aras de mejorar la gestión de los escasos recursos disponibles».

Lo primero que quiero decir es que esta carta me ha producido un desasosiego nunca antes experimentado al leer nuestra revista. Quizás sean los tiempos que corren en dónde nuestro modelo sanitario está en entredicho. Elegir la ELA, enfermedad penosa donde las haya, para aplicar un modelo de gestión sanitaria restrictiva me parece una mala elección.

Lo segundo es que soy el coordinador del llamado grupo ELA del Hospital Universitario Insular de Gran Canaria. Nuestra población de referencia es de unos 350.000 habitantes y tenemos en seguimiento un número constante de entre 15-20 pacientes con ELA. El volumen de pacientes no constituye por tanto un problema de salud que requiera medidas específicas de gestión, como pudiera ser el abordaje del dolor de hombro o el dolor lumbar. Tenemos una reunión mensual entre todos los profesionales del hospital que atienden al paciente, en donde procuramos agrupar las citaciones de consulta y comentar de manera individualizada la evolución de cada paciente. Un miembro de nuestro servicio (Fisioterapeuta de Cardio-Respiratorio) ejerce la labor de enlace y se encarga de llamar telefónicamente a los pacientes mensualmente, así como de recibir llamadas de los mismos o de sus cuidadores principales. Procuramos ser muy exigentes con la prescripción de fisioterapia, así por ejemplo en fases muy iniciales de la enfermedad le explicamos al paciente la naturaleza de la misma, los ejercicios que puede hacer y sobre todo que debe evitar los ejercicios extenuantes. Más adelante cuando aparecen déficit motores les ayudamos con fisioterapia motora, además de la prescripción de ortesis, sillas de ruedas, etc. También procuramos acercar la fisioterapia al paciente, con nuestra red de centros concertados o Atención Primaria. Cuando el paciente está en situación de tetraplejía y la asistencia a un Centro le resulta agota-

dora, procuramos la fisioterapia a domicilio, bien diaria o a días alternos según la disponibilidad. Todos los pacientes reciben un entrenamiento específico para los trastornos de la deglución, fonación, métodos de comunicación, etc., por parte de Foniatria y Logopedia. Se instruye a los pacientes en el manejo de las secreciones respiratorias, se les enseña a usar el *ambú*, *cough assist*, etc. En caso de ingreso, por reagudización respiratoria habitualmente, reciben fisioterapia respiratoria.

En tercer lugar, el abordaje de los pacientes con ELA debe ser multidisciplinar y coordinado, respetando siempre la voluntad del paciente. Todos los profesionales deben estar atentos a los signos de progresión de la enfermedad, por ejemplo si lleva varias días-semanas durmiendo sentado, avisaremos al Neumólogo pues ya puede ser indicación de ventilación mecánica no invasiva o si ha existido una pérdida rápida de peso sería indicación del inicio de los suplementos nutricionales o incluso plantearse la gastrostomía. Dice la Guía de la ELA publicada por el Ministerio de Sanidad² «el tratamiento neurorrehabilitador pretende mantener el mayor nivel de calidad de vida del paciente, mejorar su adaptación al entorno, aumentar su autonomía y resolver las complicaciones que vayan surgiendo». Por eso todos los profesionales sanitarios deben estar alerta sobre las complicaciones que van apareciendo (sialorrea, espasticidad, dolor, etc.), para ir mitigándolas con las medidas farmacológicas u otras a nuestro alcance. Este abordaje multidisciplinar e individualizado es muy eficiente, pues tratamos de evitar visitas innecesarias. Mediante el Trabajador Social se le guía al paciente mediante el entramado complejo de la invalidez y las ayudas de la dependencia. En la página 69 de la Guía se dice expresamente en sus conclusiones «el paciente con ELA se beneficia de la rehabilitación en todos los estadios de la enfermedad». Orient-López et al.³ afirman que: «hasta que no se encuentre un tratamiento curativo para la ELA, el tratamiento neurorrehabilitador permanece actualmente como la mejor esperanza terapéutica, de cara a mejorar la calidad de vida, etc.».

En cuarto lugar, comparto su preocupación porque el paciente le denuncie al juzgado, ya que en los textos de referencia de nuestra especialidad a los que alude, se habla del manejo integral de estos pacientes y los abordajes en las distintas etapas de la misma. Ninguno de estos tratados ni la Guía del Ministerio se plantea darle el alta al paciente en ningún momento de su evolución.

Por tanto, no entiendo la prisa del Dr. López Vázquez en darle el alta a este reducidísimo grupo de pacientes. El abordaje que hace en su hospital desde el punto de vista rehabilitador, no me parece el más adecuado, aunque sí muy eficaz desde el punto de vista de su visión de la gestión sanitaria.

Véase contenido relacionado en DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.rh.2011.09.002>

Bibliografía

1. López-Vázquez MA. Ciencia y gestión: difícil punto de encuentro. *Rehabilitación (Madr)*. 2011;45:368–9.
2. Guía para la atención de la, ELA., en España. Ministerio de Sanidad y Política Social. 2009 [consultado May 2012]. Disponible en: <http://www.msc.es/profesionales/prestaciones/Sanitarias/publicaciones/docs/esclerosisLA.pdf>
3. Orient-López F, Terré-Boliart R, Guevara-Espinosa D, Bernabeu-Guitart. M. Tratamiento neurorrehabilitador de la esclerosis lateral amiotrófica. *Rev Neurol*. 2006;43:549–55.

G. Miranda Calderín

Unidad de Rehabilitación Cardio-Respiratoria, Hospital Universitario Insular de Gran Canaria, Las Palmas, España
Correo electrónico: gmirandacalderin@gmail.com

<http://dx.doi.org/10.1016/j.rh.2012.03.008>