



## Actividad de una unidad multidisciplinar de ELA de nueva creación

Anguera de Francisco G.<sup>1</sup>, Amara Elori I.<sup>1</sup>, Vazquez Costa JF.<sup>2</sup>, Garcia Ortega A.<sup>1</sup>, León Fábregas M.<sup>1</sup>, Domènech Clar R.<sup>3</sup>  
1 Servicio de Neumología, 2 Servicio de Neurología, 3 Unidad de Hospitalización a Domicilio.  
Hospital Universitari i Politècnic La Fe. Valencia.

La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) es una enfermedad con muy mal pronóstico, con una mortalidad del 50% a los 18 meses tras el diagnóstico. En los últimos años las unidades multidisciplinarias de ELA se recomiendan en las guías clínicas y tienen gran demanda social. Con un nivel de evidencia B, han demostrado mejoría en la calidad de vida y disminución de costes.

### Objetivos

Nuestro objetivo fue la creación y puesta en funcionamiento de una unidad multidisciplinar y analizar los datos de los pacientes de ELA tratados en ella, durante los dos primeros años, especialmente desde el punto de vista de la necesidad de soporte ventilatorio.

### Material y métodos

En Octubre 2013 se crea en nuestro Hospital una Unidad Multidisciplinar de ELA cuyas metas son: el diagnóstico clínico y genético, el tratamiento médico, el abordaje psicológico y social, la ayuda en la toma anticipada de decisiones y la investigación. Coordinada desde Neurología, está formada por profesionales de Neumología, Rehabilitación, Foniatría, Nutrición, Neurofisiología, Endoscopias Digestivas, Anestesia, Otorrinolaringología, Radiología, Enfermería (gestora de casos), Trabajadores Sociales y Psicología. La Unidad de Hospitalización Domiciliaria participa con una fisioterapeuta y una neumóloga. Las exploraciones y consultas al Hospital se agrupan en días concretos para facilitar la asistencia, y en pacientes con movilidad muy reducida se realizan en el domicilio, tanto para adaptación de la ventilación como tratamiento en agudizaciones evitando ingresos y dando soporte paliativo en las fases terminales. Realizamos un estudio observacional descriptivo en el que se seleccionó exclusivamente para el estudio a aquellos enfermos diagnosticados de ELA en categoría de definitivo o probable según los criterios revisados de El Escorial. Se recogen datos de edad, la localización inicial de los síntomas, de necesidad de indicación de ventilación mecánica no invasiva o gastrostomías y evolutivos.



### Resultados

- Desde su creación, de los 66 pacientes valorados en Neurología, 60 se han remitido a Neumología, 38 hombres de 64,25 (11,6) años y 22 mujeres de 69,3 (11,03) años, procediendo 2/3 de ellos de otras áreas sanitarias.
- 47 pacientes debutaron con síntomas espinales y 16 fueron de inicio bulbar. 1 paciente debutó con sintomatología respiratoria. 2 presentaban deterioro cognitivo.
- 40 pacientes han recibido VNI y a 4 se les ha realizado traqueostomía, que fue electiva en 2 casos y de urgencia en otros 2 (uno falleció al 2º mes).
- La PEG se indicó en 13 casos al apreciarse problemas deglutorios y/o pérdida ponderal.
- La media de seguimiento de los pacientes es de 14 meses (3-25) y 41 siguen vivos (71%).
- En 14 pacientes obtuvimos el documento de voluntades anticipadas.

### Conclusiones

- 1) La Unidad Multidisciplinar de ELA está consiguiendo las metas propuestas y aporta calidad asistencial.
- 2) El uso de la VNI y los índices de mortalidad se ajustan a los estándares conocidos si bien el tiempo desde su creación aún es corto para evaluarlo con solidez.
- 3) La coordinación desde la Gestora de casos y el soporte domiciliario es básico en el manejo de ésta enfermedad.
- 4) La toma de decisiones en cuanto a la traqueotomía y la obtención de las voluntades anticipadas es uno de los problemas detectados.

	Hombres: edad (DS)	Mujeres: edad (DS)	Departamento La Fe	Otro Departamento
Inicio Espinal	28: 63,2 (12) años	19: 67,2 (11,1) años	13	34
Inicio Bulbar	8: 57,7 (12,6) años	8: 74,7 (13,1) años	5	11
Deterioro cognitivo	2: 57,6 (15,1) años			2
Inicio Respiratorio	1: 73 años		1	
Total	39: 62,9 (11,24) años	27: 71 (10,3) años	19	47

Tabla 1: Localización inicial de síntomas de pacientes (66) de unidad de ELA desde octubre de 2013.

	Ventilados: edad (DS)	No ventilados: edad (DS)	Exitus: edad (DS)
Hombre	25: 63,7 (10,6) años	13: 65,2 (14,1) años	10: 69,7 (10,4) años
Mujer	15: 69,6 (10,9) años	7: 68,6 (12,2) años	8: 70,7 (14,3) años
Lugar de inicio de la VNI			
CCEE	2		1
Hospital	19		7
Casa	17		5
Indicación de traqueostomía y otros sistema de soporte ventilatorio			
Traqueostomía	4		2
Asistente mec. tos	29		11
Gastrostomía y voluntades anticipadas			
PEG	13	0	7
Voluntades anticipadas	14	2	3

Tabla 2: Pacientes remitidos a Neumología (60). Características de la muestra por grupos en función de indicación de VNI.