

## Traqueostomizar o no traqueostomizar

En memoria de Edward Anthony "Tony" Oppenheimer,  
(1937-2005)

**Autor** Prof. Dr. Eduardo Luis De Vito

Profesor Adjunto de Medicina Interna, Universidad de Buenos Aires, Argentina.

Jefe del Laboratorio Pulmonar del Instituto de Investigaciones Médicas Alfredo Lanari,  
Universidad de Buenos Aires, Argentina.

Muchos de nosotros que nos dedicamos al cuidado respiratorios de los pacientes con enfermedades neuromusculares, conocimos a Oppenheimer a través de sus extensos e ilustrativos E-mails prácticos dedicados a pacientes, familiares y a profesionales. Esta modalidad de comunicación la inauguró en el año 2002 luego de retirarse como Chief of Pulmonary and Critical Care Medicine, Southern California Kaiser Permanente Group.

Oppenheimer utilizó Internet para educar a otros profesionales de la salud sobre ventilación asistida. Su preocupación incluyó aspectos relacionados con calidad de vida en el paciente ventilado. Trabajó para educar a los usuarios de respiradores y sus familias.

Judith R. Fischer que colaboró con él en diversos artículos, dijo: *"Tony fue el paradigma de la relación médico paciente mediante su trabajo con personas que usan ventiladores a largo plazo en su domicilio. Tony fue un "R.D." (real doctor), balanceando cuidados médicos especializados con humor, generosidad and compasión. Fue también un verdadero defensor de los que usan ventiladores"*.

Pero es necesario remarcar que la comunicación con los pacientes, sus familiares y amigos, la orientación que les brindaba, sus consejos, sugerencias e impresiones estaban avaladas por sus antecedentes profesionales y por la saludable costumbre de someterse al juicio de pares, base de la excelencia médica. Oppenheimer fue Associate Clinical Professor of Medicine de la UCLA's School of Medicine. Fue miembro de la California Thoracic Society, la American Thoracic Society y fellow del American College of Physicians y el American College of Chest Physicians.

En sus últimos 15 años de vida publicó algo más de 10 artículos dedicados a las enfermedades neuromusculares, especialmente esclerosis lateral amiotrófica (ELA). Tal como lo muestran sus pu-

blicaciones indexadas (PubMed, Oppenheimer EA), su preocupación principal fue los cuidados del paciente ventilado<sup>1, 2</sup>, particularmente en el domicilio, las opciones de modalidades invasivas vs no invasivas<sup>3, 4</sup>, las posibilidades de la ventilación domiciliaria<sup>5</sup> y la calidad de vida en pacientes con asistencia ventilatoria en el domicilio<sup>6</sup>. También escribió sobre la angustia de los médicos<sup>7</sup> así como sobre el estado de enclaustramiento (locked-in state) y sus implicancias éticas<sup>8</sup>. Fue además coautor de artículos clásicos elaborados desde importantes sociedades científicas<sup>9-11</sup>. Lo que sigue son dos cartas de Oppenheimer<sup>12</sup>.

### Carta de Oppenheimer a Goodwin

Fecha: 16 de marzo de 2003.

Estimado Sr. George Goodwin,  
Gracias por su E-mail.

Sí, usted puede copiar esos comentarios en su sitio web.

Comprendo muy bien que luego que los pacientes con ELA han sido animados y adecuadamente informados (y cuentan con los recursos necesarios también) y deciden no prolongar su vida usando la ventilación asistida; a menudo no consiguen el cuidado intensivo paliativo ni el alivio de los síntomas que necesitan.

Sin embargo deseo invitar a estos pacientes a que consideren vivir con ELA como una discapacidad y se den cuenta que no necesariamente es una enfermedad fatal si es tratada integralmente. Muchos pacientes con ELA utilizan hoy la ventilación no invasiva. Pocos saben utilizar las técnicas de tos asistida. Debido a experiencia limitada e insuficiente seguimiento, muchos no están usando la ventilación no invasiva (VNI) en forma adecuada. Muy pocos consideran seriamente la venti-

lación a través de una traqueostomía (TQT) que puede proporcionar muchos años de supervivencia después del inicio de la debilidad muscular respiratoria. Muy frecuentemente los médicos desalientan el uso de TQT, o es difícil que el paciente y su familia organicen los recursos necesarios sin una excesiva carga para ellos. Mis pacientes con ELA que han utilizado la ventilación a través de la TQT continúan estando bien hasta que otra enfermedad acorta su vida (como cualquier otra persona sin ELA). ¡El desafío, por supuesto, es continuar viviendo y permanecer activo socialmente de modo que la vida valga la pena vivirla! Hay muchos pacientes con ELA que usan ventilación por TQT y pueden ayudar a otros (estableciendo una red para el intercambio de experiencias sobre cómo abordar no sólo lo cotidiano, sino también avanzar).

Mi primer paciente con ELA (Jack) tenía debilidad de los músculos respiratorios como primera evidencia de ELA en el año 1975. Él eligió la TQT y desde entonces ha vivido muy bien en su casa con su esposa, Shirley y sus niños hasta 1992, hasta que tuvo un ataque cardíaco repentino y murió. Fue afortunado de tener una gran familia, buenos recursos de su seguridad social y organizaciones que lo ayudaron (tenían medios económicamente modestos); podía también comer, tragar y hablar, la debilidad bulbar no era significativa (que es inusual después de años de ELA). Ciertamente Jack, Shirley y yo aprendimos mucho en esos años.

El último resumen, #1187 de ELA, tiene una contestación que envié (el artículo 3) y que puede ser de interés respecto de la TQT.

Cheryl New fue recientemente traqueostomizada. En el boletín de noticias de la MDA (Muscular Dystrophy Association) escribió un gran capítulo sobre ELA enfocada como una discapacidad. Ella pasó momentos difíciles en UTI pero ahora se encuentra nuevamente en su casa y está aprendiendo a vivir nuevamente. Envié un E-mail en el cual discutí su experiencia y sugirió que la TQT no es muy atractiva (*glamorous*)... Le contesté lo siguiente: "Es posible que la ventilación por TQT sea mucho más atractiva que la VNI por vía nasal".

Recuerdo una paciente joven con ELA que participó en un video que filmamos para la MDA (Breathe Easy: A Respiratory Guide for People With Neuromuscular Diseases and "Breath of Life") con el objeto de ayudar a la gente con enfermedades neuromusculares y profesionales médicos

a tratar mejor los problemas respiratorios debido a la pérdida de masa muscular. La paciente tenía una TQT, había estado usando la VNI durante 1-2 años hasta que necesitó la ventilación asistida unas 16 horas/día. Cambió a una TQT porque le resultaba incómodo usar una máscara nasal o almohadillas nasales para la VNI y quería tener la cara libre ... *como una mujer*, tal como ella dijo. También dijo que podía cubrir el sitio de la TQT con una bufanda y disimularla; su cara quedaría libre para poder comunicarse (incluso mediante expresión no verbal) y para permitirle usar el maquillaje (tenía unos 34 años y era muy bonita). También dijo que quería un sistema que le brinde la mejor posibilidad de supervivencia a largo plazo, la ventilación por TQT proporcionaría esto.

De manera que pienso (como lo mencioné antes) que la ventilación por TQT es una opción absolutamente razonable. Además, todos los kinesiólogos respiratorios conocen los cuidados de la TQT y cómo programar correctamente el ventilador (puesto que esto es usual en la ventilación mecánica hospitalaria). Sin embargo, aún hoy hay muchos kinesiólogos y médicos poco experimentados y no familiarizados con la programación de la VNI y no entrenados para realizar un seguimiento adecuado.

*Warm best wishes.*

Edward Anthony Oppenheimer, MD, FCCP  
Medicina Pulmonar  
Los Ángeles, California  
E-mail: Eaopp@UCLA.edu

## Carta de Oppenheimer a Skotniczny

Fecha: 30 de junio de 2003

Estimado Zbigniew Skotniczny,

Recibí su email acerca de la TQT para su amigo con ELA que vive en Polonia. Lo que he escrito más abajo son algunos comentarios generales que pueden ser de ayuda. Solamente los médicos que lo han examinado y conocen todos los detalles de su historia y los estudios complementarios pueden brindarle un consejo médico confiable. Los comentarios de este email son solo de índole general.

En el momento de la aparición de la debilidad de los músculos respiratorios, la persona con ELA ya debería haber decidido no vivir más y utilizar cuidados paliativos para aliviar el disconfort, o continuar viviendo usando la ventilación mecáni-

ca. Si el compromiso bulbar debido a ELA es leve o ausente, entonces se utiliza la VNI a presión positiva durante todo el tiempo que funcione y sea cómoda. Si la debilidad bulbar es más severa, o si la VNI no se tolera, entonces algunos pacientes deciden por la TQT y ventilación a presión positiva. La TQT es generalmente más cómoda que una máscara para la VNI. Sin embargo, con el objetivo de cuidar la TQT, de evitar infecciones o daño del estoma y cuidar los equipos, es necesario que tanto la familia como los cuidadores aprendan ciertas habilidades.

Para la gente con ELA, la experiencia con TQT y ARM con ventilación a presión positiva es que proporciona el método más seguro y confiable de ventilación a largo plazo (supervivencia a largo plazo), pero por supuesto esto no detiene la progresión de la enfermedad. Quienes la utilizan, generalmente desarrollan cuadriplejía (incapacidad de mover los brazos o las piernas) y requieren un tubo de alimentación para la nutrición (gastrostomía). Esto suele requerir de un cuidador entrenado para asistir a la persona con ELA durante las 24 horas del día los siete días de la semana (familia, amigos y asistentes con sueldo). Algunos pacientes pueden hablar, pero otros, debido a la debilidad bulbar no pueden hacerlo y deben recurrir a la ayuda con un sistema de comunicación alternativo. Mucha gente con ELA ha continuado una vida social activa, adecuándose a su incapacidad. En mi experiencia los que tiene mejor evolución son aquellos que tienen una actitud positiva, fuerza interior, una alta motivación y ayuda de la familia y de los amigos. Los recursos son necesarios para el equipamiento y los cuidadores. Esto es fácil para algunos pacientes, pero para otros, es difícil y puede convertirse en una carga para los miembros de la familia si no hay suficientes cuidadores para ayudar. Yo debería esperar que una persona de 39 años ciertamente todavía con mucho por vivir y con buenos recursos y cuidados, debería estar en su casa con su familia usando TQT y ARM.

La persona con ELA, los miembros de la familia y otros cuidadores necesitan ser entrenados cuidadosamente en cuanto a las habilidades necesarias para que puedan proporcionar un cuidado seguro en el hogar. Esto requiere generalmente 2-3 semanas, o más de entrenamiento. Algunos pacientes con ELA no pueden regresar a su casa porque la familia no puede efectuar el cuidado y se

encuentran en una institución de cuidados a largo plazo (no creo que ésta sea la opción ideal).

En general aconsejo a la familia que busquen asistencia de ayudantes con sueldo para que colaboren con el cuidado. En general, los asistentes personales pueden ser entrenados para hacer esto correctamente, además, pueden hacer otras tareas no médicas en el hogar. No recomiendo usar de enfermeras pagadas porque son muy costosas, escasean, y en general no ayudarán con el quehacer doméstico, el transporte y otras necesidades.

Si la gente con ELA que usa TQT y ARM, se le brindan los cuidados domiciliarios adecuados, ayuda de los doctores y otros profesionales de la salud que tienen experiencia y un enfoque positivo respecto de los cuidados en esta enfermedad, puede vivir 5-15 o más años. He tenido gente con ELA en su domicilio usando TQT y ARM que ha estado en general muy satisfechos de su calidad de vida, y si tuvieran la oportunidad de hacer la TQT nuevamente (o rechazarla), la aceptarían nuevamente. En mi experiencia, quienes no se han adaptado bien a la TQT y ARM fue debido en general a cuidados inadecuados, a recursos insuficientes, a una familia disfuncional o a otra enfermedad que ha causado complicaciones o la muerte. Con los cuidados adecuados la ELA no es fatal, pero es muy incapacitante.

En los EEUU la gente tiene los derechos legales y éticos de rechazar la ventilación mecánica o de suspenderla. Los pacientes deben entender sin lugar a dudas los pros y los contras y las consecuencias de no usarla (aún aunque la consecuencia de no usarla o de discontinuarla sea la muerte). En caso de rechazar la ventilación mecánica o suspenderla, se debe utilizar medicación con el objeto de aliviar el disconfort si la persona es incapaz de respirar por sí misma.

Debido a que cerca de 10-12% de gente con ELA que utiliza TQT y ARM llega a estar completamente imposibilitada para comunicarse por cualquier vía, en general aconsejo que dejen sus directivas a seguir a sus familia y sus médicos (esto es un documento jurídico en los EEUU). El documento debe decir que las medidas de sostén vital deben ser suspendidas si se produce el coma permanente o la imposibilidad completa de poder comunicarse. Cada persona debería tener el derecho de decir "ya basta", y de recibir solo alivio de síntomas si se ha decidido el cuidado paliativo. En caso de decidir cuidados paliativos en lugar de la supervivencia a lar-

go plazo, los *Hospices* han sido muy provechosos para muchos pacientes con ELA y sus familias.

Hay información impresa muy útil referida el cuidado de gente con ELA y TQT (libros, manuales, artículos), y también buen material en Internet. Mucha gente con ELA (incluyendo sus familiares y cuidadores) mantiene contacto mutuo utilizando redes que reúnen a grupos de discusión mediante Emails (ALS Digest and Living-with-ALS). También hay información impresa y en la web sobre gente que usa TQT y ARM debido a otras enfermedades (tales como post-polio-mielitis) que es útil para el cuidado de la gente con ELA también.

Cada persona es única y también lo son sus circunstancias, sus condiciones médicas, valores y preferencias, situación de la familia, recursos económicos y de la comunidad, etc. De manera que no hay una única respuesta que es válida para todas las personas. Cada paciente con ELA y su familia deben trabajar en estos temas con la orientación y ayuda de doctores y de amigos, y decidir cuál es la mejor opción. Algunos con ELA han definitivamente encontrado más sentido a su vida y a su calidad de vida (respecto de antes de tener ELA) conforme tuvieron que convivir con su incapacidad, encontraron formas de seguir continuando sus vidas, sus intereses... y así crecieron. Este es el desafío.

*With all best wishes,*

Edward Anthony Oppenheimer, MD, FCCP  
Pulmonary Medicine  
Los Angeles, California

Personalmente he tenido el gusto de conocer a Oppenheimer en la 9<sup>th</sup> International Conference on Home Mechanical Ventilation en el año 2003. Me presenté y compartimos con John Bach un almuerzo, le comenté un trabajo en curso sobre flujo espiratorio pico en enfermedades neuromusculares<sup>12</sup>, me animó a continuarlo, me dijo que no se disponía de esa información. Al despedirnos le pregunté si era posible que me envíe por correo su conferencia sobre ELA. Regresé a Buenos Aires con las buenas noticias y la conferencia sobre ELA ya estaba en mi "inbox". El Dr. Edward A Oppenheimer falleció en noviembre de 2005 debido a las complicaciones de un Mieloma Múltiple.

*"... He will be missed not only by the site but by the ALS community as a whole. Are condolences*

*go out to his family. As a result I will no longer have anyone to submit questions to and get answers for you"*<sup>12</sup>.

## Bibliografía

1. Goldberg AI, Alba AA, Oppenheimer EA, Roberts E. Caring for mechanically ventilated patients at home. *Chest*. 1990; 98: 1543.
2. Moss AH, Oppenheimer EA, Casey P, Cazzolli PA, Roos RP, Stocking CB, Siegler M. Patients with amyotrophic lateral sclerosis receiving long-term mechanical ventilation. *Advance care planning and outcomes*. *Chest*. 1996; 110: 249-55.
3. Cazzolli PA, Oppenheimer EA. Home mechanical ventilation for amyotrophic lateral sclerosis: nasal compared to tracheostomy-intermittent positive pressure ventilation. *J Neurol Sci*. 1996; 139 Suppl: 123-8.
4. Oppenheimer EA. Treating respiratory failure in ALS: the details are becoming clearer. *J Neurol Sci*. 2003; 209 (1-2): 1-4.
5. Oppenheimer EA. Decision-making in the respiratory care of amyotrophic lateral sclerosis: should home mechanical ventilation be used?. *Palliat Med*. 1993; 7: 49-64.
6. Baldwin-Myers AS, Oppenheimer EA. Quality of life and quality of care data from a 7-year pilot project for home ventilator patients. *J Ambul Care Manage*. 1996; 19: 46-59.
7. Oppenheimer EA. Reflections on the doctor's anguish. *Ann Intern Med*. 1993; 118: 78-9; author reply 80.
8. Hayashi H, Oppenheimer EA. ALS patients on TPPV: totally locked-in state, neurologic findings and ethical implications. *Neurology*. 2003; 61: 135-7.
9. Miller RG, Rosenberg JA, Gelinas DF, Mitsumoto H, Newman D, Sufit R, Borasio GD, Bradley WG, Bromberg MB, Brooks BR, Kasarskis EJ, Munsat TL, Oppenheimer EA. Practice parameter: The care of the patient with amyotrophic lateral sclerosis (An evidence-based review). *Muscle Nerve*. 1999; 22: 1104-18.
10. Miller RG, Rosenberg JA, Gelinas DF, Mitsumoto H, Newman D, Sufit R, Borasio GD, Bradley WG, Bromberg MB, Brooks BR, Kasarskis EJ, Munsat TL, Oppenheimer EA. Practice parameter: the care of the patient with amyotrophic lateral sclerosis (an evidence-based review): report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology: ALS Practice Parameters Task Force. *Neurology*. 1999; 52: 1311-23.
11. Make BJ, Hill NS, Goldberg AI, Bach JR, Criner GJ, Dunne PE, Gilmartin ME, Heffner JE, Kacmarek R, Keens TG, McInturff S, O'Donohue WJ Jr, Oppenheimer EA, Robert D. Mechanical ventilation beyond the intensive care unit. Report of a consensus conference of the American College of Chest Physicians. *Chest*. 1998; 113: 289S-344S.
12. Oppenheimer EA. ALS Independence. To use tracheostomy or not. [http://www.alsindependence.com/Ask\\_The\\_Doctor.htm](http://www.alsindependence.com/Ask_The_Doctor.htm) (consultado el 7 de mayo de 2006).
13. Suarez AA, Pessolano FA, Monteiro SG, Ferreyra G, Capria ME, Mesa L, Dubrovsky A, De Vito EL. Peak flow and peak cough flow in the evaluation of expiratory muscle weakness and bulbar impairment in patients with neuromuscular disease. *Am J Phys Med Rehabil*. 2002; 81: 506-11.