

Control pionero a distancia de la disfunción respiratoria en pacientes con esclerosis lateral amiotrófica (ELA)

- *El Hospital del Mar es el primer centro del Estado que incorpora la adaptación y la asistencia a distancia de los pacientes con ELA que necesitan apoyo para respirar con ventilación mecánica domiciliaria*
- *El confinamiento decretado con la primera ola de la pandemia de la COVID-19 llevó a los profesionales de la Unidad Multidisciplinaria de ELA a optar por esta técnica ante la imposibilidad de los pacientes de trasladarse al hospital*
- *Los primeros resultados obtenidos, que publica la revista Neurología, han llevado al equipo a incorporar esta técnica en todos los pacientes con esclerosis lateral amiotrófica que necesiten soporte respiratorio*

Barcelona, 20 de junio de 2022. – La Unidad Multidisciplinaria de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) del Hospital del Mar, es la **primera del Estado** que incorpora el inicio del tratamiento con **control telemático** de la disfunción muscular respiratoria en pacientes con esta patología. Lo hace gracias a la utilización de **equipos para ventilación mecánica domiciliaria** que permiten a los profesionales sanitarios monitorizar la evolución de los enfermos y su uso, y regular sus parámetros. La iniciativa se puso en marcha en mayo del año 2020, en el contexto del inicio de la pandemia de la COVID-19, y ya es una realidad establecida e incorporada en los servicios que ofrece la unidad. Hasta ahora, catorce personas han iniciado el tratamiento con este sistema telemático. La experiencia ha sido publicada en la revista *Neurología*, de la Sociedad Española de Neurología (SEN).

La ventilación mecánica en pacientes con ELA forma parte del proceso de la enfermedad. Cuando se detecta que la musculatura respiratoria de los enfermos empieza a fallar, se opta por utilizar estos equipos, que permiten suplir su falta de capacidad, al inicio solo durante las horas de la noche. Este proceso se realiza de forma habitual en el hospital, sea con un ingreso en el centro o de forma ambulatoria. Esto implica un desplazamiento complicado y complejo en unas personas que sufren una enfermedad altamente invalidante. La alternativa que utiliza la Unidad de ELA del Hospital del Mar permite evitar la visita al centro sanitario e iniciar el proceso de ventilación en casa del enfermo. El encargado de hacerlo es el cuidador o cuidadora a cargo del paciente, con apoyo por vía telemática (videollamada) del personal sanitario. Como explica el Dr. Miguel Ángel Rubio, coordinador de la Unidad en el Hospital del Mar, **"están en el entorno real, no es lo mismo hacer el entrenamiento con el equipo en el hospital que hacerlo en casa, esto supone un beneficio extra al ahorro del desplazamiento hasta el centro sanitario"**. Esta opción ya se ha integrado de forma rutinaria en la unidad, sin ninguna complicación destacada.

Inicio del proyecto a causa de la COVID-19

El **confinamiento estricto** decretado en marzo del 2020 en todo el Estado a causa de la **pandemia de la COVID-19** obligó a los especialistas en ELA del Hospital del Mar a buscar alternativas para poder controlar el estado de los pacientes con esta enfermedad y adelantarse a su empeoramiento. Así, en el mes de mayo de aquél año, ante la sospecha que la musculatura respiratoria de un paciente empezaba a mostrar síntomas de fallo, se decidió utilizar los equipos de la empresa Oxigen Salut para iniciar la ventilación no invasiva. Se trata de **ventiladores limitados por presión (BiPAP)** que disponen de la capacidad de transmitir los datos de uso y de eficacia a través de una plataforma digital que se puede consultar de forma remota.

El paciente no se podía desplazar por el elevado riesgo de contagio y las restricciones en el acceso a los centros hospitalarios. Por este motivo, se optó por llevar el equipo a su domicilio y, con la ayuda de su cuidador y el apoyo telemático, a través de videollamada, del equipo sanitario, adaptarle el ventilador. La Dra. Juana Martínez, neumóloga del Hospital del Mar y miembro de la

Nota de prensa

Unidad Multidisciplinaria de ELA, explica que **"se llevó a cabo todo el proceso de instalación del ventilador y la mascarilla a través de videoconferencia. Al cabo de 48 horas, por el mismo sistema y con los datos suministrados por la plataforma, se pudieron modificar los parámetros y adaptarlos a él"**. El proceso fue un éxito y el enfermo respondió sin problemas. De hecho, el inicio del tratamiento llegó poco antes que su estado respiratorio empeorase de forma significativa.

Los buenos resultados obtenidos han llevado a aplicar esta metodología en el resto de pacientes con esclerosis lateral amiotrófica que necesitan apoyo respiratorio. **"Revisando los datos hemos comprobado que todos ellos presentan una buena ventilación, igual que la conseguida si se hubiese hecho el proceso en el hospital, un mes después del inicio del tratamiento"**, apunta Ana Balañá, fisioterapeuta de la Unidad de ELA del Hospital del Mar. Con este sistema, los sanitarios pueden evaluar tanto las horas de uso como la eficacia de la ventilación, y regular los parámetros del equipo a distancia sin que se tengan que hacer desplazamientos al hospital o que los profesionales tengan que ir a casa del enfermo. Además, disponen de un registro de cómo pasan la noche, que es cuando, en un momento inicial, utilizan estos equipos. Además, los pacientes tienen la posibilidad de adaptar algunos de los elementos del equipo de ventilación para mejorar su confort.

Artículo de referencia

Balañá Corberó A, Rubio Pérez MÁ, Bertran Recasens B, Martínez Llorens J. [*Adaptación telemática a la ventilación mecánica domiciliar en pacientes con esclerosis lateral amiotrófica \[Telematic adaptation to home mechanical ventilation in patients with amyotrophic lateral sclerosis\]*](#). Neurologia. 2022 Feb 25. Spanish. doi: 10.1016/j.nrl.2022.01.004.

Más información

Departamento de Comunicación del Hospital del Mar. Tel. 932483537.
dcollantes@hospitaldelmar.cat / comunicacio@hospitaldelmar.cat