

**Título del proyecto:** Impacto de la continuidad de cuidados respiratorios en domicilio en la calidad de vida, adaptación y adherencia a la ventilación mecánica en pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica.

**Autores:** Esther de Benito Zorrero, Candelaria Caballero Eraso, Emilia Barrot Cortés. Pilar Zamorano Imbernon, Patricia Baez Peinado.

**Área temática a la que se presenta:** Procesos sociosanitarios enfocados a la persona

**Desarrollo de la candidatura** (máximo 3500 palabras)

### **1. Justificación:**

Los programas de Hospitalización Domiciliaria están teniendo un gran desarrollo en los últimos años, ya que son cada vez más los pacientes crónicos que se benefician de estos programas(1). En el caso de la patología respiratoria, los avances en el diagnóstico, el desarrollo tecnológico y la mayor accesibilidad a las terapias respiratorias, está produciendo un incremento de pacientes, cada vez más complejos, con soporte ventilatorio domiciliario, así como otros dispositivos de asistencia respiratoria(2)(3).

Dentro de las patologías respiratorias crónicas, la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una enfermedad neuromuscular rara, que cursa con una evolución progresiva y degenerativa. Está provocada por afectación de las neuronas motoras, produciendo a nivel muscular una deficiencia en la capacidad de realizar movimientos voluntarios. La rápida evolución de esta enfermedad, afecta a funciones tan básicas como la movilidad, la deglución, la comunicación y la respiración, deteriorando tremendamente la calidad de vida y la autonomía de los pacientes, con un alto grado de dependencia y sufrimiento, así como una gran carga familiar y sociosanitaria. Actualmente no contamos con un tratamiento curativo, pero sí disponemos de tratamientos para frenar la progresión y para el control de síntomas, entre los que se encuentran: soporte respiratorio, alternativas a la nutrición oral y a la comunicación, tratamiento rehabilitador, apoyo psicológico y cuidados paliativos.

La supervivencia media de estos pacientes es de 20 a 48 meses, aunque un 5-10% de ellos sobreviven más de 10 años. El pronóstico y evolución de la enfermedad se encuentra marcado principalmente por la afectación respiratoria, que constituye la primera causa de mortalidad. La debilidad de los músculos respiratorios provoca en los pacientes con ELA, disnea al hablar, ortopnea, así como síntomas de hipoventilación nocturna con trastornos del sueño, la somnolencia diurna excesiva, cefalea matutina, falta de concentración, etc. Esa insuficiencia respiratoria, junto con la dificultad para el manejo de secreciones bronquiales, hace que estos pacientes necesiten soporte respiratorio con ventilación mecánica (VM) en domicilio, incluso a través de traqueotomía, así como otros dispositivos muy complejos como asistente de la tos. La VM se suele utilizar inicialmente para tratamientos nocturnos intermitentes para aliviar los síntomas de la hipoventilación nocturna, aunque a medida que evoluciona la enfermedad, los pacientes tienden a requerir un mayor apoyo durante el día y, finalmente, de forma continua.

La complejidad en el tratamiento con soporte ventilatorio de estos pacientes, así como la gran dependencia física que llegan a desarrollar, hace necesario la presencia de una Unidad de Ventilación Domiciliaria que pueda realizar la continuidad asistencial en el domicilio del paciente. Esa asistencia permitirá un aumento en la calidad de vida del paciente, favoreciendo la humanización en la asistencia sanitaria. Una de las funciones de la VM es corregir la hipoventilación nocturna, que al aliviar y mejorar los síntomas provoca una mejora en la calidad de vida y supervivencia de nuestros pacientes. La realización de una educación sanitaria en un entorno confortable y conocido de las terapias respiratorias, así como la enseñanza en el manejo

de situaciones agudas, aumenta la sensación de control de la enfermedad, disminuyendo la angustia y estrés provocada por el desconocimiento.

Todo ello permite minimizar el riesgo de complicaciones, aumentando la seguridad y eficacia del tratamiento con ventilación mecánica. Indirectamente esa actuación a nivel domiciliario va a llevar consigo una reducción en el número de visitas a urgencias e ingresos hospitalarios de estos pacientes, situación que les genera dada la dependencia física, un estrés y un esfuerzo sobrehumano a la hora de trasladarlos al hospital. En todos los aspectos descritos, radica la importancia de la presencia de un equipo de ventilación mecánica domiciliaria especializado que asista las necesidades médicas de los pacientes en el propio domicilio (4).

El objetivo principal de proyecto es humanizar los cuidados respiratorios en domicilio de los pacientes con ELA, realizando una continuidad de cuidados y asistencia en la propia vivienda, lo cual tendrá un impacto mejorando la calidad de vida, supervivencia y mayor tranquilidad de estos pacientes y sus cuidadores. Una buena adaptación y eficacia de las terapias respiratorias domiciliarias, minimiza problemas relacionados con un manejo inadecuado de los equipos. Esto nos permite identificar situaciones de peligro fácilmente subsanables en domicilio, evitando situaciones de estrés y ansiedad en los domicilios relacionados con el desconocimiento del manejo de esas situaciones agudas. Todo ello, conlleva un aumento en la sensación de control de la enfermedad del paciente, con una disminución de la ansiedad y estrés.

## **2. Planificación y cronograma**

### **a. Equipo asistencial**

El equipo de asistencia domiciliaria estará compuesto por Neumólogos especializados en VM, del mismo equipo asistencial que valora y revisa al paciente en consultas de VM y que prescribe el tratamiento respiratorio. Desempeña un papel importante la presencia en el equipo de un Fisioterapeuta respiratorio, así como la implicación y conexión con la empresa suministradora de las terapias respiratorias. Es imprescindible el contacto y la comunicación activa tanto con los Profesionales de Atención Primaria, como con el equipo de Hospitalización Domiciliaria de Medicina Interna y Equipos de soporte de Cuidados Paliativos. Dentro del equipo asistencial es necesario también el rol de enfermería de enlace de ambos niveles asistenciales, como nexo de unión y organización entre los distintos especialistas.

La comunicación de los pacientes y familiares con el equipo asistencial se lleva a cabo mediante contacto telefónico a través de la Enfermera Gestora de Casos o bien a través del teléfono corporativo del equipo de asistencia en domicilio. Esa comunicación directa entre pacientes y profesionales implicados, promueve la seguridad, mejora la demora en la asistencia sanitaria y solución de problemas, favoreciendo una atención de calidad.

### **b. Pacientes incluidos**

El proyecto se desarrolla en el ámbito de la Unidad Médico Quirúrgica de Enfermedades Respiratorias de Hospital Virgen del Rocío. Los sujetos incluidos son pacientes diagnosticados de ELA en tratamiento con VMNI o VMI y/o con dispositivos para asistencia de la tos en seguimiento por la Unidad Multidisciplinar de ELA del Hospital Virgen del Rocío.

### **a. Frecuencia de las visitas en domicilio**

La periodicidad de las revisiones en el domicilio, variarán en función del tipo de paciente, estabilidad clínica, patología de base, así como evolución de la misma. Existirán pacientes que, por su situación clínica, sólo podrán ser revisados por el equipo de Ventilación Domiciliaria (VD) y otros que además de ser valorados en consultas, precisen en algún momento valoración en domicilio.

c. Áreas geográficas cubiertas.

Las zonas cubiertas por equipo de VD donde desarrollarán la asistencia en domicilio será toda la provincia que tenga como referencia el Hospital Virgen del Rocío. No serán incluidas en el programa de VD, aquellas zonas geográficas peligrosas que supongan un riesgo para el equipo.

### Enlaces y anexos

1. Ponce González MA. Importancia de la hospitalización a domicilio en el paciente respiratorio crónico. *Hosp a Domic.* 2019;3(2):135.
2. Muñoz FarreroEva. Cuidados Domiciliarios En El Paciente En Ventilacion Mecanica. 2018;155–69. Available from: [https://www.neumomadrid.org/wp-content/uploads/monogxi\\_11.\\_cuidados\\_domiciliarios\\_en\\_el\\_paciente\\_en\\_ventilacion.pdf](https://www.neumomadrid.org/wp-content/uploads/monogxi_11._cuidados_domiciliarios_en_el_paciente_en_ventilacion.pdf)
3. Torres R, Kuo C-Y, Vera R, Espinoza S, Romero JE. Entrenamiento muscular en paciente traqueostomizado: a propósito de un caso TT - Respiratory muscle training in tracheostomized patient: a case report. *Neumol pediátr [Internet]*. 2007;2(1):61–3. Available from: <http://www.neumologia-pediatria.cl/PDF/200721/Entrenamiento.pdf>
4. Simonds AK. Discharging the ventilator dependent patient. Vol. 6, *European Respiratory Monograph*. 2001.
5. González-Lorenzo F, Díaz-Lobato S. Mechanical ventilation in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Rev Neurol.* 2000;30(1).
6. Granda Beltrán C de. Esclerosis lateral amiotrófica: Características clínicas y análisis de supervivencia. 2018 [cited 2022 Oct 27]; Available from: <http://uvadoc.uva.es/handle/10324/30280>
7. Mycroft K, Nasiłowski J, Klimiuk J, Przybyłowski T. Complex home assessment of long-term non-invasive ventilation efficacy using transcutaneous monitoring of PCO2 and polygraphy – A feasibility study. *Adv Med Sci.* 2021;66(1):105–12.