

ANEXO 1: FICHA RESUMEN DE LA PRÁCTICA

“PROTOCOLO DE CAMBIO DE CÁNULA SIN SEDACIÓN EN PACIENTES CON ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA EN DOMICILIO”

Introducción: en mayo de 2020 se consideró necesario establecer un protocolo de recambio de cánula en domicilio de pacientes con ELA y otras enfermedades neuromusculares con traqueotomía y ventilación invasiva, desde el Hospital Universitario La Paz-Carlos III-Cantoblanco, con el objetivo de evitar riesgos para el paciente y facilitar su atención.

Objetivos: a) Establecer un protocolo de recambio de cánula en domicilio para pacientes con ELA y otras enfermedades neuromusculares con ventilación invasiva; b) Realizar un soporte desde el punto de vista respiratorio y global (cambio de sonda de gastrostomía, control de síntomas, inyección de toxina botulínica si sialorrea); c) Análisis de costes; d) Revisar opinión y grado de satisfacción de paciente y cuidador.

Metodología: el protocolo consiste en el cambio de cánula sin sedación paliativa en domicilio, por un equipo formado por Cirugía Torácica, Neumología y Cuidados Paliativos, que acuden en coche del servicio de logística del hospital al domicilio del paciente en horario de mañana, con 6-7 visitas domiciliarias por jornada.

Resultados: en total se han efectuado 60 recambios, con una media de 5 recambios/paciente. El procedimiento, previo consentimiento informado verbal y escrito, se hizo sin complicaciones. Se redactó una encuesta de opinión para paciente y cuidador, con una respuesta del 100%. La calidad asistencial del procedimiento se ha calificado como excelente, los pacientes están todos satisfechos con el protocolo y les gustaría que siguiese tras la pandemia. Los mayores inconvenientes son que no se realiza con sedación y la inseguridad del entorno domiciliario. El coste total del procedimiento en domicilio es de 46,6 €/paciente y el coste del mismo en el hospital es de 1.427 €/paciente, lo que supone un ahorro por paciente de 1380,4 €.

Conclusiones: esta actividad asistencial facilita el seguimiento de pacientes con ELA y enfermedades neuromusculares con alto grado de dependencia, humanizando la práctica asistencial. El protocolo supone un ahorro de costes, con un trabajo multidisciplinar en el domicilio del paciente. El grado de satisfacción de paciente y familia ha sido excelente.