

Control pioner a distància de la disfunció respiratòria en pacients amb esclerosi lateral amiotròfica (ELA)

- *L'Hospital del Mar és el primer centre de l'Estat que incorpora l'adaptació i l'assistència a distància dels pacients amb ELA que necessiten suport per a respirar amb ventilació mecànica domiciliària*
- *El confinament decretat amb la primera onada de la pandèmia de la COVID-19 va portar als professionals de la Unitat Multidisciplinària d'ELA a optar per aquesta tècnica davant la impossibilitat dels pacients de traslladar-se a l'hospital*
- *Els primers resultats obtinguts, que publica la revista Neurología, han portat a l'equip a incorporar aquesta tècnica a tots els pacients amb esclerosi lateral amiotròfica que necessitin suport respiratori*

Barcelona, 20 de juny de 2022. – La Unitat Multidisciplinària d'Esclerosi Lateral Amiotròfica (ELA) de l'Hospital del Mar, és la **primera de l'Estat** que incorpora l'inici del tractament amb **control telemàtic** de la disfunció muscular respiratòria en pacients amb aquesta patologia. Ho fa gràcies a la utilització d'**equips per a ventilació mecànica domiciliària** que permeten als professionals sanitaris monitorar l'evolució dels malalts i el seu ús, i regular-ne els paràmetres. La iniciativa es va posar en marxa el maig de l'any 2020, en el context de l'inici de la pandèmia de la COVID-19, i ja és una realitat establerta i incorporada als serveis que ofereix la unitat. Fins ara, catorze persones han iniciat el tractament amb aquest sistema telemàtic. L'experiència ha estat publicada a la revista *Neurología*, de la Sociedad Española de Neurología (SEN).

La ventilació mecànica en pacients amb ELA forma part del procés de la malaltia. Quan es detecta que la musculatura respiratòria dels malalts comença a fallar, s'opta per utilitzar aquests equips, que permeten suplir la seva manca de capacitat, a l'inici només durant les hores de la nit. Aquest procés es realitza de forma habitual a l'hospital, sigui amb un ingrés al centre o de forma ambulatoria. Això implica un desplaçament complicat i complex en unes persones que pateixen una malaltia altament invalidant. L'alternativa que fa servir la Unitat d'ELA de l'Hospital del Mar permet evitar la visita al centre sanitari i iniciar el procés de ventilació a casa del malalt. L'encarregat de fer-ho és el cuidador o cuidadora a càrrec del pacient, amb suport per via telemàtica (videotrucada) del personal sanitari. Com explica el Dr. Miguel Angel Rubio, coordinador de la Unitat a l'Hospital del Mar, **"estan a l'entorn real, no és el mateix fer l'entrenament amb l'equip a l'hospital que fer-ho a casa, això suposa un benefici extra a l'estalvi del desplaçament fins al centre sanitari"**. Aquesta opció ja s'ha integrat de forma rutinària a la unitat, sense cap complicació destacada.

Inici del projecte a causa de la COVID-19

El **confinament estricte** decretat el març del 2020 a tot l'Estat a causa de la **pandèmia de la COVID-19** va obligar als especialistes en ELA de l'Hospital del Mar a buscar alternatives per poder controlar l'estat dels pacients amb aquesta malaltia i avançar-se al seu empitjorament. Així, el mes de maig d'aquell any, davant la sospita que la musculatura respiratòria d'un pacient començava a mostrar símptomes de fallada, es va decidir fer servir els equips de l'empresa Oxigen Salut per iniciar la ventilació no invasiva. Es tracta de **ventiladors limitats per pressió (BiPAP)** que disposen de la capacitat de transmetre les dades d'ús i d'eficàcia a través d'una plataforma digital que es pot consultar de forma remota.

El pacient no es podia desplaçar per l'elevat risc de contagi i les restriccions a l'accés als centres hospitalaris. Per aquest motiu, es va optar per portar l'equip al seu domicili i, amb l'ajuda del seu cuidador i el suport telemàtic, a través de videotrucada, de l'equip sanitari, adaptar-li el ventilador. La Dra. Juana Martínez, pneumòloga de l'Hospital del Mar i membre de la Unitat Multidisciplinària d'ELA, explica que **"es va fer tot el procés d'instal·lació del ventilador i la mascareta a**

Nota de premsa

través de videoconferència. Al cap de 48 hores, pel mateix sistema i amb les dades subministrades per la plataforma, es van poder modificar els paràmetres i adaptar-los a ell". El procés va ser un èxit i el malalt va respondre sense problemes. De fet, l'inici del tractament va arribar poc abans que el seu estat respiratori empitjorés de forma significativa.

Els bons resultats obtinguts han portat a aplicar aquesta metodologia a la resta de pacients amb esclerosi lateral amiotròfica que necessiten suport respiratori. **"Revisant les dades hem comprovat que tots ells presenten una bona ventilació, igual que l'aconseguida si s'hagués fet el procés a l'hospital, un mes després de l'inici del tractament"**, apunta Ana Balañá, fisioterapeuta de la Unitat d'ELA de l'Hospital del Mar. Amb aquest sistema, els sanitaris poden avaluar tant les hores d'ús com l'eficàcia de la ventilació, i regular els paràmetres de l'equip a distància sense que s'hagin de fer desplaçaments a l'hospital o que els professionals hagin d'anar a casa del malalt. A més, disposen d'un registre de com passen la nit, que és quan, en un moment inicial, fan servir aquests equips. A més, els pacients tenen la possibilitat d'adaptar alguns dels elements de l'equip de ventilació per millorar el seu confort.

Article de referència

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

Més informació

Departament de Comunicació de l'Hospital del Mar. Tel. 932483537.
dcollantes@hospitaldelmar.cat / comunicacio@hospitaldelmar.cat