

Recomendamos imprimir este documento e incluir en folder médico para llevar al centro médico/clínica en caso de una emergencia.

MANEJO DE PACIENTES CON ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA) CON VENTILADOR EN EL HOGAR: RECOMENDACIONES IMPORTANTES

El paciente _____
identificado con _____ de _____, está
diagnosticado con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), enfermedad neuromuscular la cual
requiere ventilación en casa de tipo INVASIVA _____ NO INVASIVA _____.

FAVOR TENER EN CUENTA LAS SIGUIENTES 9 RECOMENDACIONES DE CRÍTICA IMPORTANCIA PARA EL TRATAMIENTO DEL PACIENTE.

1. El paciente y su cuidador son expertos.

El manejo de ventilación a largo plazo en el hogar requiere diferentes habilidades y conocimientos diferentes al manejo de ventilación aguda en una emergencia o unidad de cuidados intensivos.

Cuidadores que manejan el ventilador en casa por lo general tienen suficiente experiencia en cómo manejar problemas con el ventilador y problemas respiratorios, y han aprendido que funciona y que no. Ellos conocen al paciente y el equipo de ventilación.

No es razonable asumir que profesionales médicos en situación de emergencia sepan y puedan adoptar la mejor estrategia para el paciente, cuando el cuidador y el paciente ya tienen estrategias que funcionan para sus problemas individuales. Así que es de extrema importancia que los profesionales médicos traten a estos pacientes y su cuidador con una mente abierta, y consideren sus sugerencias, aún cuando van en contra del protocolo standard del hospital.

Se recomienda que el médico a cargo indique en sus órdenes que el cuidador debe permanecer en todo momento con el paciente para ayudar con la atención.

2. Comunicación es esencial para un tratamiento exitoso.

Si el paciente está consciente, por favor:

ESCUCHAR:

Leer labios / Dar papel y lápiz/ utilizar el equipo de comunicación del paciente si es requerido.

REPETIR:

Lo que se escucha, así dándole una oportunidad al paciente de clarificar.



HABLAR DIRECTAMENTE AL PACIENTE:

Un paciente sin la capacidad de comunicarse aún puede comprender. Explicarle sus hallazgos y plan de tratamiento.

3. Para pacientes con traqueostomía:

La rutina del paciente puede incluir detalles menos comunes como diferentes tipos de ventilación o ventilación con una válvula de TM Passy-Muir. Además, complicaciones graves con la enfermedad puede requerir cambios temporales como el uso de un tubo diferente para la traqueostomía.

Por favor discutir con el paciente y el cuidador, y tratar de retomar la rutina del paciente tan pronto como sea posible.

4. ¡ATENCIÓN! ¡Proporcionar solo oxígeno puede tener consecuencias terribles!

El solo uso de oxígeno puede ocultar o acelerar un paro respiratorio en pacientes con esclerosis lateral amiotrófica. La respuesta a los bajos niveles de oxígeno debe ser aumentar el apoyo ventilatorio y el manejo de las secreciones. NO simplemente administrar oxígeno.

Solo administrar oxígeno a pacientes con ELA si se cumplen TODAS de las siguientes 4 condiciones:

1. Hay una condición pulmonar adicional como neumonía, una enfermedad pulmonar crónica o embolia pulmonar,

Y

2. La saturación de O₂ está por debajo del 90%,

Y

3. Manejo de secreciones, es decir, tos asistida o CoughAssist® no han mejorado los niveles de saturación.

Y

4. La ventilación mecánica está bien colocada.

Cumpliendo estas 4 condiciones, solo administrar bajos niveles de oxígeno y monitorear los niveles de CO₂. Se recomienda usar oximetría y EtCO₂ como formas de medición y monitoreo.

La ventilación es crítica:

Los pacientes con ELA requieren apoyo VENTILATORIO. A menos que el paciente tenga un diagnóstico pulmonar adicional, la hipoxemia indica que hay una acumulación de secreciones o una ventilación inadecuada.

ES IMPORTANTE EMPEZAR VENTILACIÓN Y UN TRATAMIENTO PARA EL MANEJO DE SECRECIONES.

- La ventilación puede ser no-invasiva a través de una máscara, boquilla, o por medio de una traqueostomía existente con una frecuencia respiratoria programada. En caso de emergencia, la intubación puede ser necesaria si la ventilación no-invasiva no está siendo efectiva.

- El principal manejo de las secreciones debe ser hiperinflación utilizando el método usual del paciente, es decir, tos asistida manual (empuje abdominal), apilamiento con bolsa de reanimador o ventilación de volumen (ambú), o CoughAssist®. (Véase más abajo.) Si hay demasiadas secreciones y los cuidadores o familiares no están disponibles para el CoughAssist®, succión y/o intubación pueden ser necesarias hasta que el paciente mejore lo suficiente para volver a ventilación no-invasiva.
- CoughAssist® es un dispositivo portátil que muchos pacientes con traqueostomía o debilitamiento respiratorio, utilizan para expulsar secreciones porque tienen una tos débil. Este dispositivo debe estar junto a la cama del paciente y se debe usar con la frecuencia que sea necesaria, posiblemente varias veces por hora hasta que las secreciones estén controladas. El paciente y el cuidador posiblemente saben cómo manejar este dispositivo y puede que prefieran operarlo ellos mismos.

5. **¡ATENCIÓN!** Anestesia y sedación en pacientes con ELA pueden disminuir peligrosamente la respiración.

Pacientes con ELA con debilidad muscular respiratoria desarrollan insuficiencia respiratoria debido a la hipoventilación. Cualquier cosa que deprima su impulso respiratorio, como opioides y benzodiazepinas, empeorarán la hipoventilación y empeorarán la falla respiratoria.

Ventilación puede eliminar la necesidad de sedación.

Medicamentos como narcóticos y benzodiazepinas se utilizan con frecuencia cuando los pacientes parecen estar disneicos, ansiosos, incómodos o "luchando contra el ventilador". Estos medicamentos son importantes y no deben ser evitados si son necesarios, pero los médicos tratantes deben estar informados del estado respiratorio del paciente. Para pacientes que suelen usar ventilación no-invasiva, *la disnea y ansiedad con frecuencia se pueden aliviar administrando apoyo ventilatorio no-invasivo.*

Si anestesia en necesaria...

- Solo se debe administrar por personal médico muy especializado y con constante monitoreo.
- En la sala de recuperación el paciente debe ser regresado si es posible, al sistema de ventilación que está acostumbrado (no- invasivo o invasivo) con sus ajustes habituales y con sus vías respiratorias cuidadosamente monitoreadas.

6. Usar el ventilador del paciente es lo óptimo.

El respirador del paciente está programado para las necesidades del paciente, y el cuidador por lo general sabe cómo usarlo.

- *Para transportes cortos en ambulancia (menos de una hora), usar en lo posible el ventilador del paciente. Para viajes más largos, conectar el ventilador directamente a la corriente de la ambulancia.*
- *En el hospital, use el ventilador del paciente. Alternativamente, utilizar un ventilador equivalente disponible en el hospital, a menos que se requiera una forma más sofisticada de ventilación.*

7. No todas las posiciones del cuerpo son toleradas por pacientes con ELA.

Pacientes con ELA a menudo no pueden tolerar algunas de las posiciones asumidas durante tratamiento, por ejemplo posición horizontal sobre la espalda. Es importante preguntarle al paciente o cuidador acerca de las posiciones aceptables y las necesidades de ventilación durante el tratamiento.

8. ¡**IMPORTANTE!** La traqueostomía no es siempre necesaria en pacientes que han estado usando ventilación no-invasiva.

Mientras que no haya una deficiencia respiratoria grave y las secreciones puedan ser manejadas con tratamientos no-invasivos, es posible que se pueda evitar la traqueostomía. El uso adecuado de ventilación no-invasiva en un paciente que está cooperando con el tratamiento, puede ser tan efectiva como ventilación invasiva.

Por lo general, pacientes que están hablando y tragando razonablemente bien no necesitan una traqueostomía para ventilación. Puede que requieran una intubación temporal para tratar una neumonía o, como cualquier otra persona, para la recuperación del trauma de una cirugía; *pero por lo general pueden regresar a una ventilación no-invasiva*. Si es posible, consulte con el médico tratante del paciente.

9. La continuación/cese de la vida es la decisión y voluntad del paciente.

El paciente nombrado en este documento ha completado y discutido con su cuidador su Testamento y Poder Médico notariado. La responsabilidad del profesional de la salud en este sentido es específico y limitado.

La responsabilidad del profesional de la salud *ES proporcionar la información necesaria* para que el paciente o la persona designada con el Poder pueda tomar una decisión informada.

La responsabilidad del profesional de la salud *NO ES juzgar* la situación del paciente. *Por ejemplo: "El cuidado en esta condición será demasiado para su familia"*.

FUENTE: LES TURNER ALS FOUNDATION. <https://lesturnerals.org/support-services/coronavirus/care-recommendations-for-respiratory-issues/>