

MANEJO PALIATIVO RESPIRATORIO EN DOMICILIO - ENFERMEDAD NEURODEGENERATIVA

X JORNADAS PACYL
“VÍNCULOS E INCERTIDUMBRES”

Dra María Suárez Valor
Neumología - HBRZ
Ponferrada - 21/10/2022

Índice

- ▶ Patologías respiratorias susceptibles de manejo paliativo en domicilio
- ▶ Enfermedades neurodegenerativas - afectación respiratoria
- ▶ Esclerosis lateral Amiotrófica
- ▶ Herramientas específicas
 - ▶ Ventilación no invasiva
 - ▶ Ventilación invasiva
 - ▶ Tosedor y aspirador
 - ▶ Tratamiento médico
- ▶ Conclusiones
- ▶ Bibliografía

Patologías respiratorias

Vía aérea

- EPOC

Intersticiales

- FPI
- EPID fibrosantes evolucionadas

Vasculatura

- Hipertensión pulmonar

Caja torácica

- Óseo: cifoescoliosis que produzcan restricción
- Neuromusculares: ELA, distrofias, parálisis diafragmáticas...

Enfermedades neurodegenerativas

► Comunicación

► Alimentación



► Respiración

► Manejo de secreciones



Esclerosis Lateral Amiotrófica

1°

- Degeneración progresiva de motoneuronas de los músculos voluntarios

2°

- Muerte de las motoneuronas
- Incapacidad para iniciar y controlar movimientos

3°

- Atrofia muscular
- Rigidez muscular

Esclerosis Lateral Amiotrófica

1°

- Degeneración progresiva de motoneuronas de los músculos voluntarios

2°

- Muerte de las motoneuronas
- Incapacidad para iniciar y controlar movimientos

3°

- Atrofia muscular
- Rigidez muscular

¡INTELECTO INTACTO!

Esclerosis Lateral Amiotrófica

► Comunicación



► Alimentación



20% inicio con clínica
BULBAR



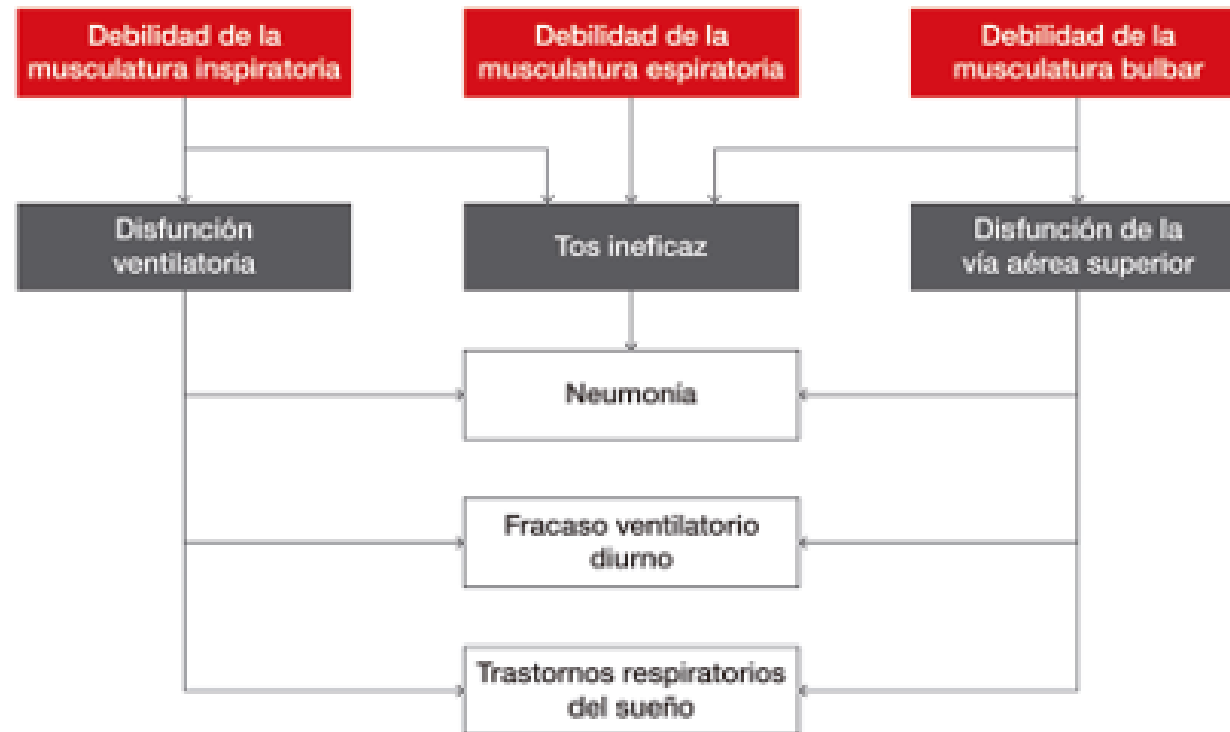
- DISFAGIA
- DISARTRIA
- AFECTACIÓN RESPIRATORIA

► Respiración

► Manejo de secreciones



Fisiopatología



Herramientas específicas

- ▶ Ventilación no invasiva
 - ▶ Ventilación invasiva
 - ▶ Tosedor y aspirador
 - ▶ Tratamiento médico

Herramientas específicas

- ▶ Ventilación no invasiva

ENTRENAMIENTO DEL CUIDADOR

- ▶ Rescador y aspirador

- ▶ Tratamiento médico

Ventilación no invasiva



- Bipresión
- Mejora supervivencia
- Mejora calidad de vida

DOMICILIO

- Inicialmente nocturna
- 24h al día con la evolución
- Cambios de interfases



Ventilación invasiva

- ▶ Por traqueotomía
- ▶ Aumenta la complejidad del manejo del paciente
- ▶ Disminuye la calidad de vida
- ▶ No exenta de complicaciones potencialmente graves



DOMICILIO

- Manejo de secreciones
- Manejo de las complicaciones

Tosedor y aspirador

▶ MAL MANEJO DE SECRECIONES



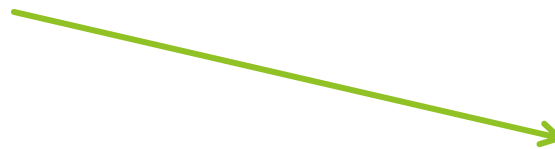
Infecciones de repetición

▶ Fisioterapia respiratoria



Aclaramiento mucociliar
Ejercicios musculatura respiratoria
Chalecos de oscilación

▶ Asistente manual de la tos



▶ Asistencia mecánica - cough-assist



Tosedor y aspirador

- ▶ Asistencia mecánica - cough-assist



3-5 ciclos respiratorios unas 3 veces al día y siempre que el paciente lo precise para la eliminación de las secreciones



Tratamiento médico

- ▶ Manejo de la sialorrea → amitriptilina, toxina botulínica
- ▶ Manejo de la disnea → morfina y derivados
- ▶ Control de la ansiedad
- ▶ Manejo de las secreciones
- ▶ Tratamiento de las infecciones intercurrentes
- ▶ Nutrición

Conclusiones

- ▶ Enfermedades neurodegenerativas que cursan con atrofia de la musculatura voluntaria
- ▶ 20% inicio bulbar: disartria, disfagia y afectación respiratoria.
Clínica respiratoria: disnea, ortopnea, tos ineficaz y mal manejo de secreciones
- ▶ Ventilación mecánica, principalmente no invasiva, como tratamiento más usado
- ▶ Asistencia de la tos como herramienta fundamental para el manejo de secreciones junto con rehabilitación respiratoria
- ▶ Importante resaltar el entrenamiento del cuidador principal
- ▶ Esencial un manejo multidisciplinar

Futuro ...

- ▶ Telemedicina con monitorización a distancia
- ▶ Programa concreto al paciente respiratorio paliativo, no solo en aquellos casos de patología neurodegenerativa

Bibliografía

- ▶ Maria Rosa Güell, Antonio Antón, Ricardo Rojas-García, Carmen Puy, Jesus Pradas, *Atención integral a pacientes con esclerosis lateral amiotrófica: un modelo asistencial*, Archivos de Bronconeumología, Volume 49, Issue 12, 2013, Pages 529-533
- ▶ Bourke SC, Tomlinson M, Williams TL, Bullock RE, Shaw PJ, Gibson GJ. *Effects of non-invasive ventilation on survival and quality of life in patients with amyotrophic lateral sclerosis: a randomised controlled trial*. Lancet Neurol. 2006 Feb;5(2):140-7.
- ▶ Benditt JO. Initiating noninvasive management of respiratory insufficiency in neuromuscular disease. Pediatrics. 2009 May;123 Suppl 4:S236-8.
- ▶ Boitano LJ. *Equipment options for cough augmentation, ventilation, and noninvasive interfaces in neuromuscular respiratory management*. Pediatrics. 2009 May;123 Suppl 4:S226-30.
- ▶ Jackson CE, McVey AL, Rudnicki S, Dimachkie MM, Barohn RJ. *Symptom Management and End-of-Life Care in Amyotrophic Lateral Sclerosis*. Neurol Clin. 2015 Nov;33(4):889-908.
- ▶ De Visser M, Oliver DJ. *Palliative care in neuromuscular diseases*. Curr Opin Neurol. 2017 Dec;30(6):686-691.
- ▶ Pinto A, Almeida JP, Pinto S, Pereira J, Oliveira AG, de Carvalho M. *Home telemonitoring of non-invasive ventilation decreases healthcare utilisation in a prospective controlled trial of patients with amyotrophic lateral sclerosis*. J Neurol Neurosurg Psychiatry. 2010 Nov;81(11):1238-42.
- ▶ Vitacca M, Bianchi L, Guerra A, Fracchia C, Spanevello A, Balbi B, Scalvini S. *Tele-assistance in chronic respiratory failure patients: a randomised clinical trial*. Eur Respir J. 2009 Feb;33(2):411-8.

¡Gracias!