

## Adaptación telemática a la ventilación mecánica domiciliar en pacientes con esclerosis lateral amiotrófica



### Telematic adaptation to home mechanical ventilation in patients with amyotrophic lateral sclerosis

Sr. Editor:

La afectación respiratoria en la esclerosis lateral amiotrófica (ELA) condiciona la supervivencia de los pacientes, siendo la ventilación mecánica domiciliar (VMD) el tratamiento de elección<sup>1,2</sup>. Aunque actualmente no existe un consenso con relación al momento adecuado para el inicio de la VMD<sup>1,3</sup>, la adaptación a la VMD se realiza siempre de manera presencial, normalmente de manera ambulatoria y en un porcentaje menor mediante ingreso hospitalario<sup>1,3</sup>.

Debido a la pandemia por SARS-CoV-2, en España se restringió la movilidad y el acceso a los centros hospitalarios, impulsando el uso de la telemedicina, en todas las especialidades médicas, incluida la neurología<sup>4</sup>. En ese contexto, desde junio 2020 hasta agosto 2021 revisamos el programa de adaptación a VMD de los pacientes con ELA para realizarlo de manera telemática. Un total de 12 pacientes (cinco hombres, siete mujeres), con un grado de afectación funcional muy variable (ALSFR-R entre 17 y 43), realizaron la adaptación a VMD mediante control telemático. A todos los pacientes en la visita presencial de control en la unidad multidisciplinar de ELA se les explicó la necesidad de iniciar la VMD y se resolvieron dudas sobre el tratamiento.

En 10 pacientes se indicó por el deterioro de la función pulmonar y en dos se adaptó como paso previo a la colocación de una sonda gástrica. Los ventiladores se llevaron al domicilio de los pacientes por la empresa de terapias respiratorias domiciliarias (TRD). Estos ventiladores eran limitados por presión en modo bi-nivel (BIPAP) y disponían de la capacidad de transmitir los datos de uso y eficacia mediante la red a una plataforma digital. De manera remota, a través de dicha plataforma digital se podían realizar los cambios de los parámetros de la ventilación.

Una vez con el dispositivo en el domicilio, a través de una videollamada de una fisioterapeuta respiratoria, se realizó la educación de los pacientes y/o cuidadores sobre el manejo básico del ventilador, así como la colocación y

retirada de la mascarilla. La duración de esta videollamada osciló entre 30 a 50 minutos (mediana de 42 minutos).

Tras dos noches de uso de la VMD se realizó una nueva videollamada donde se llevó a cabo una entrevista estructurada para la detección de síntomas de incomodidad de la ventilación, la presencia de úlceras por el uso de la mascarilla y se revisaron los datos en la plataforma digital con relación a la eficacia de la ventilación.

En esta segunda videollamada, en seis pacientes se tuvo que realizar cambios en los parámetros del ventilador tras detectar una ventilación nocturna insuficiente. En estos casos se fueron repitiendo las videollamadas con la entrevista estructurada y revisión de parámetros a las 48 horas hasta conseguir un uso correcto del ventilador durante toda la noche. La mediana del número de videollamadas realizadas fue de 3 (rango 2-5).

Posteriormente, al mes de la última videollamada de adaptación a la VMD, se revisó mediante la plataforma digital el uso de la ventilación (horas de uso) como la eficacia de esta. Solamente un paciente realizaba un uso diario inferior a 4 h/día. En todos los pacientes, la eficacia de la ventilación fue adecuada. A todos ellos se les realizó una videollamada, donde no explicaron molestias derivadas del uso de la VMD ni se detectaron lesiones cutáneas en la zona de presión de la mascarilla. Ninguno de los pacientes tuvo que realizar ninguna visita presencial en el hospital para la adaptación a la VMD (tabla 1).

La telemonitorización de la VMD ya es una realidad<sup>5</sup>, sin embargo, no existe una recomendación sobre la adaptación a este tratamiento de manera telemática<sup>6</sup>. La necesidad clínica y el contexto impulsó a la creación de un protocolo específico para ello. Además de las videollamadas con los pacientes, el uso de ventiladores domiciliarios con un sistema integrado de recogida y transmisión de datos es una pieza clave de cara a obtener un *feedback* objetivo de la eficacia de la ventilación. La telemedicina, entendida como la prestación de servicios sanitarios mediante tecnologías de comunicación<sup>7</sup>, también plantea desafíos éticos como la calidad, la seguridad, la brecha digital, la aceptación por parte de los pacientes<sup>8</sup> y la continuidad de la atención y que puede debilitar la relación médico-paciente<sup>9</sup>.

Aunque esta muestra no permite establecer un nivel de evidencia suficiente sobre la eficacia de la adaptación telemática a la VMD comparada con la presencial, sí determina un punto de partida y sirve como demostración sobre su plausibilidad, tan necesaria en este tipo de pacientes donde además existe un problema de movilidad importante derivado de su propia patología.

**Tabla 1** Descripción de los pacientes con ELA que se realizó la adaptación a ventilación mecánica domiciliar telemática y la eficacia de esta al mes

Generales	Función pulmonar			Oximetría nocturna inicial				Gsa fio <sub>2</sub> 0,21 Inicial			Parámetros Ventilación					Eficacia Ventilación					
	Sexo	ALSFR-Tipo R	Edad, años	IMC, kg/m <sup>2</sup>	VC, % pred	VC, mL	SNIP, cmH <sub>2</sub> O	PFT, l/min	Ct90, %	IDH	SpO <sub>2</sub> media	pH	PaCO <sub>2</sub> , mmHg	PaO <sub>2</sub> , mmHg	MODO	IPAP, cmH <sub>2</sub> O	EPAP, cmH <sub>2</sub> O	USO, h/día	FUGA, l/min	IAH	VM, l/min
Hombre	42	BULBAR	65	23,10	69	2530	38	240	4,2	4,2	93,9	7,44	34,6	95	BIPAP	8	4	8,3	5,29	3,3	7,0
Hombre	34	ESPINAL	69	28,50	108	3580	NV	440	72,0	20,5	88,6	7,40	41,0	76	BIPAP	10	4	6,7	0,22	2,7	8,0
Hombre	18	BULBAR	69	18,90	NV	NV	46	160	NV	NV	NV	7,40	36,4	79	BIPAP	10	4	5,5	0,74	6,1	9,9
Hombre	26	ESPINAL	54	21,40	42	1790	32	250	0,0	4,3	93,9	7,40	33,0	93	BIPAP	8	4	2,3	2,40	1,4	7,6
Hombre	25	BULBAR	47	20,60	54	2090	59	320	2,4	7,3	97,6	7,45	38,9	103	BIPAP	10	4	5,1	0,40	0,5	8,5
Mujer	28	BULBAR	68	28,80	34	900	63	170	13,0	6,4	92,0	7,37	39,7	122	BIPAP	8	4	6,4	4,02	9,0	6,0
Mujer	27	ESPINAL	78	18,80	50	1010	10	160	3,7	4,2	92,4	7,42	39,7	90	BIPAP	10	4	5,4	1,20	1,1	6,4
Mujer	43	BULBAR	81	25,90	72	1160	90	330	1,9	3,4	93,0	7,41	37,2	79	BIPAP	8	4	5,3	0,39	10,8	4,7
Mujer	24	BULBAR	77	23,00	34	720	18	200	NV	NV	NV	7,44	45,7	71	BIPAP	16	4	6,5	5,00	5,0	6,7
Mujer	29	BULBAR	58	23,50	21	680	21	150	62,5	9,0	89,0	7,42	40,1	76	BIPAP	8	4	7,4	2,00	5,2	5,0
Mujer	24	ESPINAL	70	26,90	68	1780	44	260	38,6	11,9	89,7	7,42	40,7	87	BIPAP	12	4	4,5	0,00	1,2	7,7
Mujer	17	BULBAR	59	27,89	NV	NV	NV	NV	NV	NV	NV	7,47	48,9	86	BIPAP	8	4	7,2	1,00	7,3	4,0

ALSFR-R: *Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale*; IMC: índice de masa corporal; VC: Capacidad vital; pred: valores de referencia; SNIP: presión nasal durante una inhalación máxima; PFT: pico de flujo tos; Ct90: tiempo de la noche con saturación de oxígeno inferior a 90%; IDH: índice de desaturación por hora; FIO<sub>2</sub>: fracción inspirada de oxígeno; PaCO<sub>2</sub>: presión parcial de dióxido de carbono; PaO<sub>2</sub>: presión parcial de oxígeno; IPAP: presión inspiratoria; EPAP: presión espiratoria; IAH: índice apnea-hipopnea; VM: ventilación minuto; NV: no valorable; BIPAP: presión bi-nivel; N-B: naso-bucal.

## Financiación

Este trabajo no ha recibido ningún tipo de financiación.

## Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

## Agradecimientos

A Anna Guillén-Solà y Montserrat Villatoro por la atención de los pacientes en la unidad multidisciplinar de ELA. Francisco Leiva por su soporte técnico y asistencial para el manejo respiratorio de los pacientes con ventilación mecánica domiciliaria. A Griselda Esteve Plantalech y Oscar García Mariñoso por el soporte administrativo.

## Bibliografía

- Miller RG, Jackson CE, Kasarskis EJ, England JD, Forshew D, Johnston W, et al. Practice parameter update: The care of the patient with amyotrophic lateral sclerosis: Drug, nutritional, and respiratory therapies (an evidence-based review): Report of the quality standards subcommittee of the American academy of neurology. *Neurology*. 2009;73:1218–26.
- Andersen PM, Abrahams S, Borasio GD, de Carvalho M, Chio A, Van Damme P, et al. EFNS guidelines on the Clinical Management of Amyotrophic Lateral Sclerosis (MALS) - revised report of an EFNS task force. *Eur J Neurol*. 2012;19:360–75.
- Farrero E, Antón A, Egea CJ, Almaraz MJ, Masa JF, Utrabo I, et al. Normativa sobre el manejo de las complicaciones respiratorias de los pacientes con enfermedad neuromuscular. *Arch Bronconeumol*. 2013;49:306–13.
- Bokolo AJ. Exploring the adoption of telemedicine and virtual software for care of outpatients during and after COVID-19 pandemic. *Ir J Med Sci*. 2021;190:1–10.
- Ambrosino N, Vitacca M, Dreher M, Isetta V, Montserrat JM, Tonia T, et al. Tele-monitoring of ventilator-dependent patients: A European Respiratory Society Statement. *Eur Respir J*. 2016;48:648–63.
- Guía SEPAR para la teleconsulta de pacientes respiratorios. Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica SEPAR. [consultado en 2021]. Disponible en: <https://www.separ.es/node/1974>.
- Jiang W, Wang L, Song YL. Titration and follow-up for home noninvasive positive pressure ventilation in chronic obstructive pulmonary disease: The potential role of tele-monitoring and the Internet of things. *Clin Respir J*. 2021;15:705–15.
- Ambrosino N, Fracchia C. The role of tele-medicine in patients with respiratory diseases. *Expert Rev Respir Med*. 2017;11:893–900.
- Chaet D, Clearfield R, Sabin JE, Skimming K. Ethical practice in Telehealth and Telemedicine. *J Gen Intern Med*. 2017;32:1136–40.

A. Balañá Corberó<sup>a,b</sup>, M.Á. Rubio Pérez<sup>a,b</sup>,  
B. Bertran Recasens<sup>a,b</sup> y J. Martínez Llorens<sup>a,b,c,d,\*</sup>

<sup>a</sup> Servicio de Neumología, Hospital del Mar, Cataluña, España

<sup>b</sup> Unidad Multidisciplinar de ELA, Cataluña, España

<sup>c</sup> CEXS, Universitat Pompeu Fabra, Cataluña, España

<sup>d</sup> CIBER de Enfermedades Respiratorias (CIBERES), ISC III, Madrid, España

\* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: [JMartinezL@parcdesalutmar.cat](mailto:JMartinezL@parcdesalutmar.cat)  
(J. Martínez Llorens).

<https://doi.org/10.1016/j.nrl.2022.01.004>

0213-4853/ © 2022 Sociedad Española de Neurología. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

## Vitamina D y miastenia gravis



## Vitamin D and Myasthenia Gravis

Sr. Editor:

He leído con interés el artículo publicado en su revista titulado «Epidemiología de la miastenia gravis en la provincia de Ourense (Galicia, noroeste de España)», en él hacen mención de que el 85,1% de los pacientes diagnosticados de miastenia gravis (MG) presentan niveles insuficientes (< 30 ng/mL) de vitamina D<sup>1</sup>. En los últimos años la importancia por la vitamina D ha ido en aumento debido a su influencia en diversos aspectos como la inmunología. Se conoce que la vitamina D tiene un papel importante sobre la homeostasia del calcio y el fósforo, la regulación de hormonas funcionales, así como la activación de linfocitos T reguladores y linfocitos B<sup>2</sup>.

Kang et al. observaron que los niveles séricos de vitamina D eran significativamente más bajos en los pacientes con MG

con respecto a los controles sanos<sup>3</sup>. Además, se ha observado mejoría en la debilidad muscular en los pacientes tras la suplementación con colecalciferol cuando los niveles de vitamina D eran bajos<sup>4</sup>. Sin embargo, lo más destacable es el informe de un caso que muestra la remisión de un paciente con MG refractaria tras la administración de dosis masivas de vitamina D (80.000 a 120.000 UI/día)<sup>5</sup>. No obstante, se ha documentado que dosis masivas pueden resultar perjudiciales para la salud, ya que aumenta el riesgo de caídas y, por consiguiente, la tasa de fracturas<sup>6</sup>. Más recientemente un ensayo controlado aleatorio no observó una mejoría clínica significativa en los pacientes tratados con vitamina D respecto a los tratados con placebo, pero la dosis empleada fue de 800 UI/día mucho menor a la documentada en el caso anterior<sup>7</sup>.

En la actualidad se desconoce si los valores séricos de vitamina D se asocian a un mayor riesgo de desarrollar MG, tal y como se ha demostrado en otras patologías como la esclerosis múltiple<sup>8</sup>. Por todo ello, es necesario realizar más estudios sobre la influencia de la vitamina D en la apari-