

VENTILACIÓN NO INVASIVA CONTINUA EN PACIENTES CON ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA: ¿TIENE ALGÚN BENEFICIO?

Modalidad: Trabajos de Investigación: Comunicación Oral

Unidad Temática: Sueño, Oxigenoterapia y Asistencia Ventilatoria

FERNÁNDEZ, Romina | FLORES MALDONADO, Veronica | SIVORI, Martín

HOSPITAL GENERAL DE AGUDOS DR.J.M RAMOS MEJÍA

Introducción y objetivo: La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una enfermedad neurodegenerativa que afecta a las motoneuronas, produciendo la muerte a los 3 a 5 años del diagnóstico. La falla ventilatoria es la principal causa de muerte. Las intervenciones que mejoran la sobrevida son: la atención por equipos multidisciplinarios, el riluzol, el edaravone, la alimentación por gastrostomía y la ventilación no invasiva (VNI). El uso de VNI continua, las 24 horas del día (VNIc) es posible y es la elección entre los pacientes que no tienen acceso o rechazan la traqueostomía (Tq), o como puente hasta realizarla. El objetivo de este trabajo es describir una población de pacientes con ELA atendidos por un grupo multidisciplinario en un hospital público de CABA que utilizan o utilizaron VNIc, y determinar su sobrevida general y desde el inicio de la intervención.

Material y método: Estudio de cohorte prospectivo. Se analizaron las historias clínicas de pacientes con ELA en seguimiento por el equipo multidisciplinario del hospital desde enero de 1999 a abril de 2024 que utilizan o utilizaron VNIc (se progresa a VNIc cuando el paciente presenta síntomas diurnos y no puede mantener la $SO_2 \geq 95\%$ a pesar de utilizar técnicas manuales o mecánicas de insuflación pulmonar). Se describieron datos demográficos, antecedentes y tratamiento. Se analizó la sobrevida desde el diagnóstico, desde el inicio de la VNI y desde el inicio de VNIc (considerando el evento final como muerte, Tq o última visita).

Resultados: De los 401 pacientes evaluados por el equipo multidisciplinario, 23 utilizan o han utilizado VNIc. Se descartan 6 por datos incompletos, quedando 17. Datos demográficos: sexo masculino 14 (82,4%), 12 (70,6%) reside en Bs As y 5 (29,4%) en CABA, 15 (88,2%) tiene algún tipo de cobertura de salud, el 100% inició con compromiso espinal. 6 (35,3%) deambulaban al inicio de la VNI. Tratamiento para la ELA 15 (88,2%): 15 riluzol, 7 edaravone y 3 gorfetán. 9 se alimentaban por vía enteral (8 por gastrostomía y 1 por SNG). 13 (70,6%) realizaban asistencia de tos: 11 de forma manual y 3 mecánica. La mediana de pCO_2 al inicio de la VNI fue 49,5 mmHg (RIC25-75% 42,8-53,2). La mediana de FVC al diagnóstico: 2,29 l (56%) y a la indicación de VNI: 1,7 l (42%), con una caída del 25,7%. Escala ALSFRS-R al inicio de la enfermedad: 29 puntos (RIC 23-31) y al inicio de la VNI: 23 puntos (RIC 18-29), con una caída del 5,6%. La mediana de sobrevida general de la cohorte fue de 25 meses (RIC 17-43). Mediana de tiempo hasta el inicio de la VNI 15 meses (RIC 6-18). Mediana de sobrevida desde el inicio de la VNI 14 meses (RIC 9-22). Mediana de sobrevida desde VNIc 3 meses (RIC 2-6). 11 pacientes (64,7%) fallecieron durante el seguimiento: 6 con negativa expresa de Tq, 4 aún no habían decidido y 1 estaba en plan de Tq. De los 6 pacientes que continúan seguimiento: 2 de ellos se traqueostomizaron hace 5 y 19 meses, 2 rechazaron la Tq y 2 no se han decidido al respecto.

Discusión y conclusiones: La VNI es una de las intervenciones que mejora la sobrevida. En este grupo, se logró prolongarla en más de un año en la mitad de los pacientes (mediana de sobrevida con VNI de 14 meses), coincidente con la literatura. Está descripto que la sobrevida con VNIc es de 6-12 meses, en nuestra cohorte, si bien la mediana es de 3 meses, un paciente que rechazó la Tq la utiliza desde hace 10 meses. Se debe seguir trabajando en forma multidisciplinaria y considerar el uso de VNIc no sólo en los pacientes que rechazan la Tq, sino como puente a la misma, mientras el paciente se encuentra en el proceso de planificación de decisiones anticipadas y en aquellos con dificultades en el acceso a cuidados de mayor complejidad en domicilio, siendo una intervención efectiva que mejora la sobrevida.