

CUIDADOS DOMICILIARIOS EN EL PACIENTE EN VENTILACIÓN MECÁNICA

Eva Farrero Muñoz

RESUMEN

La implantación de un programa de ventilación mecánica domiciliaria (VMD) requiere una infraestructura con recursos tanto humanos como materiales para garantizar la continuidad asistencial necesaria para la eficacia a largo plazo del tratamiento en el entorno domiciliario.

En los recursos humanos se requiere de un equipo multidisciplinar especializado en el manejo de este tratamiento con capacidad de asistencia domiciliaria para poder coordinar y atender al paciente a lo largo de todo el proceso asistencial, desde el inicio y adaptación del tratamiento en el medio hospitalario hasta el seguimiento a largo plazo tanto en el domicilio como a nivel ambulatorio. En este proceso, los cuidados domiciliarios juegan un papel fundamental y son imprescindibles para dar respuesta a todas y cada una de las necesidades asistenciales de los pacientes y su familia o cuidadores, minimizando los riesgos del tratamiento en el ámbito domiciliario sea cual sea la complejidad del mismo.

A lo largo de este capítulo se han expuesto los objetivos de la atención en domicilio, resumiéndose los diferentes modelos de atención a los pacientes con VMD desarrollados en los distintos países y profundizando en los diferentes aspectos de la organización, tipo de atención y descripción de los cuidados domiciliarios que se llevan a cabo concretamente en nuestro centro en el que el programa de ventilación domiciliaria se inició en el año 1988⁽¹⁾.

INTRODUCCIÓN

La VMD es una terapia que puede conllevar una elevada complejidad técnica según

sea la patología de base por la que se indica el tratamiento y el grado de dependencia del ventilador. Así, el abanico de pacientes en tratamiento con VMD puede ser muy amplio⁽²⁾, desde los pacientes con una patología de base crónica y estable en el tiempo, como la cifoescoliosis que realizan la ventilación de forma no invasiva y sólo nocturna, hasta los pacientes con patologías rápidamente progresivas y muy discapacitantes, como la distrofia muscular de Duchenne en situación de tetraparesia, dependientes para todas las actividades básicas de la vida diaria, y que requieren la ventilación continua vía traqueal como soporte vital. Sea cual sea la complejidad del tratamiento éste, como su propio nombre indica, siempre se aplica con el objetivo de trasladar al paciente a su domicilio, aunque debemos asegurar las condiciones necesarias para que esto sea posible. Para garantizar la eficacia del tratamiento en el entorno domiciliario es necesario disponer de una infraestructura con capacidad y recursos, tanto técnicos como humanos como para dar respuesta a las necesidades de estos pacientes tras el alta hospitalaria. En esta estructura asistencial deberían implicarse, además de la familia y/o cuidadores, el equipo médico especializado en el manejo de la ventilación con capacidad de atención domiciliaria⁽³⁻⁵⁾, la empresa suministradora del equipo de ventilación y otros profesionales sanitarios, como la atención primaria.

Aunque la complejidad de la red asistencial habitualmente, es proporcional a la severidad de los pacientes, en todos los casos los cuidados domiciliarios juegan un papel crucial en el éxito a largo plazo de la VMD.

OBJETIVOS DE LOS CUIDADOS DOMICILIARIOS EN LA VMD

Los objetivos fundamentales de la asistencia a domicilio en los pacientes con VMD podrían resumirse básicamente en dos conceptos: *eficacia* y *seguridad*. No se trata de trasladar todos los medios hospitalarios al domicilio, “transformar el domicilio en una unidad de cuidados intensivos”, sino de suministrar todos los recursos, tanto sanitarios como técnicos, para que el tratamiento pueda realizarse en el entorno domiciliario de la forma más sencilla disponible (adaptada al domicilio) pero que garantice la eficacia del tratamiento con la máxima seguridad posible. Así, los objetivos concretos serían: facilitar la realización de este tratamiento en el ámbito domiciliario, minimizar al máximo los riesgos derivados de la ventilación mecánica y la situación clínica del paciente, preparar los mecanismos necesarios para atender al paciente en caso de presentarse una urgencia, mantener la eficacia y los beneficios de la ventilación mecánica y, finalmente, mejorar la calidad de vida y la supervivencia. Para cumplir estos objetivos, en ocasiones se requiere una compleja red asistencial en la que los cuidados domiciliarios son una pieza clave pero no la única lo fundamental es garantizar la continuidad asistencial tras el alta hospitalaria. No hay que olvidar que la implementación de la VMD requiere también de un soporte técnico que garantice el suministro domiciliario de todo el utillaje necesario y que será también el responsable de la supervisión y reparación de los equipos así como de la reposición periódica del material accesorio.

Los objetivos específicos y la intensidad de los cuidados domiciliarios variarán en función del tipo de paciente. En los pacientes con ventilación no invasiva vía nasal y exclusivamente nocturna, la supervisión domiciliaria puede ser necesaria sólo durante las primeras semanas de tratamiento para asegurar la correcta aplicación del mismo en el domicilio y detectar los problemas iniciales (adaptación a la ventilación, efectos secundarios, etc.). Con la

corrección precoz de estos problemas se facilitará el cumplimiento, evitaremos abandonos y se garantizará la eficacia a largo plazo de la ventilación mecánica. En el caso de los pacientes con ventilación invasiva vía traqueal continua, la atención domiciliaria por parte del equipo especializado en ventilación se hace imprescindible, tanto para el apoyo inicial del paciente/familia en el manejo domiciliario del tratamiento, como para minimizar los riesgos de éste y facilitar la permanencia en el domicilio de estos pacientes⁽⁶⁾.

PROGRAMAS DE CUIDADOS DOMICILIARIOS

No existe un patrón estándar de cuidados o atención domiciliaria a los pacientes en tratamiento con VMD sino que los modelos y organización que se han desarrollado en los diferentes países y continentes son muy variados.

Organización de la asistencia médica

La situación en Europa es muy diversa y la organización y calidad de la asistencia domiciliaria difieren notablemente entre los distintos países⁽⁷⁾ y no en todos los países está disponible⁽⁸⁾. Generalmente la supervisión domiciliaria se lleva a cabo por un médico o una enfermera y, ocasionalmente, por un técnico⁽⁷⁾.

En la organización de la atención domiciliaria especializada existen dos modelos básicos: el manejo asumido directamente por el mismo equipo hospitalario que prescribe el tratamiento (como ocurre habitualmente en España) y el manejo a cargo de compañías externas, opción que en los últimos años está aumentando cada vez más⁽⁹⁾. En este último caso puede tratarse de organizaciones sin ánimo lucrativo o bien compañías privadas aunque su actividad generalmente está regulada por la autoridad sanitaria correspondiente⁽⁸⁾. Uno de los ejemplos con más experiencia de organizaciones no lucrativas es el caso de Francia con ANTADIR (*Association Nationale pour le Traitement a Domicile de l'Insuffisance Respiratoire Chronique*), que mantiene un registro

de los pacientes, es responsable del suministro y revisión de los equipos así como de la supervisión médica domiciliaria a cargo de médicos y fisioterapeutas respiratorios especializados⁽¹⁰⁾.

En Estados Unidos, aunque hace unos años se publicaron los resultados de una conferencia de consenso⁽⁵⁾, no existe, realmente, una unanimidad de criterios ni una política nacional de salud pública que garantice la provisión de la VMD. Así, con frecuencia el acceso a este tratamiento depende del tipo de seguro médico del que dispone el paciente o de su capacidad de financiación propia⁽¹¹⁾.

Provisión y vigilancia de los recursos técnicos

Respecto a la provisión del utillaje técnico (ventiladores, máscaras comerciales y otros accesorios, humidificador, aspirador de secreciones, etc.), en la gran mayoría de países se suministra a través de compañías externas privadas con diferentes sistemas de financiación a cargo de la autoridad sanitaria correspondiente. En nuestro país la provisión del equipamiento para la VMD viene regulada por Órdenes del Ministerio de Sanidad y Consumo^(12,13), con actualizaciones periódicas que fijan las tarifas máximas en la prestación de los servicios concertados de asistencia con entidades públicas y privadas en el ámbito del Instituto Nacional de Salud.

Sin embargo, no existe una normativa estandarizada en lo que respecta al tipo específico de supervisión y calidad del control de los equipos domiciliarios que deben realizar las compañías suministradoras, por lo que también en este aspecto existe una amplia variabilidad entre los distintos países europeos como demuestra una encuesta reciente⁽¹⁴⁾. Los datos más significativos que pone de manifiesto esta encuesta son: la escasa interacción entre los centros prescriptores y la empresa suministradora (sólo el 61 % de los centros son informados de los incidentes significativos detectados), la escasa participación activa de los centros en los aspectos relacionados con el

control de calidad de los equipos (sólo en el 56 % de los casos) y el escaso conocimiento de los centros acerca de los sistemas de vigilancia (sólo el 23 % de los centros los conocen). Quizá el análisis detallado de los datos de esta encuesta a nivel europeo sirvan de base para establecer un consenso en las recomendaciones del control de calidad de los ventiladores en el tratamiento con VMD, así como homogeneizar los patrones de uso de la ventilación⁽¹⁵⁾.

No hay que olvidar que el control y la supervisión periódica de los equipos domiciliarios es también un aspecto a tener en cuenta en el éxito del tratamiento domiciliario a largo plazo, ya que pueden producirse fallos técnicos que disminuyan la eficacia del tratamiento. Un estudio reciente llevado a cabo en nuestro centro reveló que en un número considerable de pacientes los parámetros prescritos por el equipo médico no coinciden con los suministrados por el ventilador del paciente en su domicilio⁽¹⁶⁾. En este sentido, quizá en un futuro no lejano, la aplicación de las nuevas tecnologías de la comunicación, como la telemetría⁽¹⁷⁾, puedan mejorar el control domiciliario de los parámetros y eficacia de la ventilación así como la comunicación entre pacientes-empresa suministradora y equipo médico hospitalario.

CUIDADOS DOMICILIARIOS EN NUESTRO CENTRO: PLANIFICACIÓN DEL ALTA A DOMICILIO DEL PACIENTE EN VMD

El desarrollo de un programa de VMD requiere de una infraestructura capaz de evaluar, planificar y coordinar todo el proceso desde la indicación e inicio del tratamiento en el ámbito hospitalario hasta el seguimiento posterior en el entorno domiciliario, asegurando en todo momento y a lo largo de todo el proceso la continuidad asistencial.

En nuestro centro, la continuidad asistencial queda garantizada por el equipo multidisciplinar (neumólogos, fisioterapeuta respiratoria y enfermera) especializado en la VMD. El mismo equipo especializado (UFIS-Respirato-

ria) dependiente del Servicio de Neumología es el que realiza el inicio del tratamiento en planta de hospitalización, asume directamente la asistencia domiciliar y realiza el seguimiento ambulatorio en consulta monográfica de todos los pacientes con VMD⁽¹⁸⁾.

El primer aspecto importante para transferir con éxito al paciente en VMD a su domicilio es realizar una cuidadosa y adecuada planificación del alta hospitalaria⁽¹⁹⁾. En la tabla 1 se muestran los aspectos básicos de nuestro programa.

Valoración del paciente al alta

En esta valoración debemos considerar:

- La enfermedad de base que motiva la indicación de VMD considerando la evolución de la misma. Es necesario valorar si se trata de una enfermedad progresiva y discapacitante así como la rapidez de progresión de la misma para poder evaluar el grado de dependencia (tanto de terceras personas para las actividades básicas de la vida diaria, como del ventilador) actual y en un futuro inmediato del paciente. La evaluación conjunta de la enfermedad de base y del soporte familiar o de otros cuidadores nos ayudará a decidir el lugar idóneo al que transferir al paciente. En ocasiones no es factible el traslado a domicilio y debemos plantearnos el alta a otro recurso socio-sanitario que se adecue a las necesidades del paciente (centro de convalecencia, residencia asistida, etc.).
- La situación clínica del paciente. Cuando se plantea el alta a domicilio el paciente debe estar en una situación clínica estable, entendiendo ésta como aquella en la que el único motivo por el que el paciente permanece hospitalizado es la necesidad de ventilación mecánica.
- La valoración de la eficacia de la ventilación. En el momento de decidir el alta debemos estar seguros de que se ha comprobado la eficacia de la ventilación tanto diurna como nocturna en situación esta-

TABLA 1. Aspectos básicos del programa de atención domiciliar

Planificación del alta

- Educación paciente-cuidadores
- Valoración de la situación clínica y enfermedad de base
- Evaluación de los requerimientos técnicos en domicilio
- Análisis de las necesidades asistenciales en domicilio

Atención post alta hospitalaria

- Cuidados domiciliarios
- Seguimiento ambulatorio en consulta monográfica
- Revisiones periódicas de la ventilación
- Acceso fácil-directo al equipo especializado
- Conexión con otros recursos asistenciales

ble y, por tanto, que los parámetros de ventilación en ese momento pueden considerarse como los definitivos, es decir los que se mantendrán en el tratamiento domiciliar.

Educación del paciente-cuidadores

Una vez iniciado el tratamiento en el medio hospitalario y cuando se plantea el traslado al domicilio, el paciente y su familia tienen que adaptarse a la nueva situación para lo que deben adquirir una serie de conocimientos teóricos y prácticos. La educación y entrenamiento en todos los aspectos de la ventilación siempre se llevará a cabo tanto con el paciente como con la familia-cuidadores ya que no debemos olvidar el importante papel que estos juegan en el manejo de la VMD⁽²⁰⁾. En ocasiones la ausencia de familia o cuidadores o la falta de motivación de éstos dificulta o incluso hace inviable el traslado a domicilio.

El desarrollo del programa de entrenamiento se ha de individualizar según el nivel de comprensión y progresión en la adquisición de habilidades por parte del paciente y su fami-

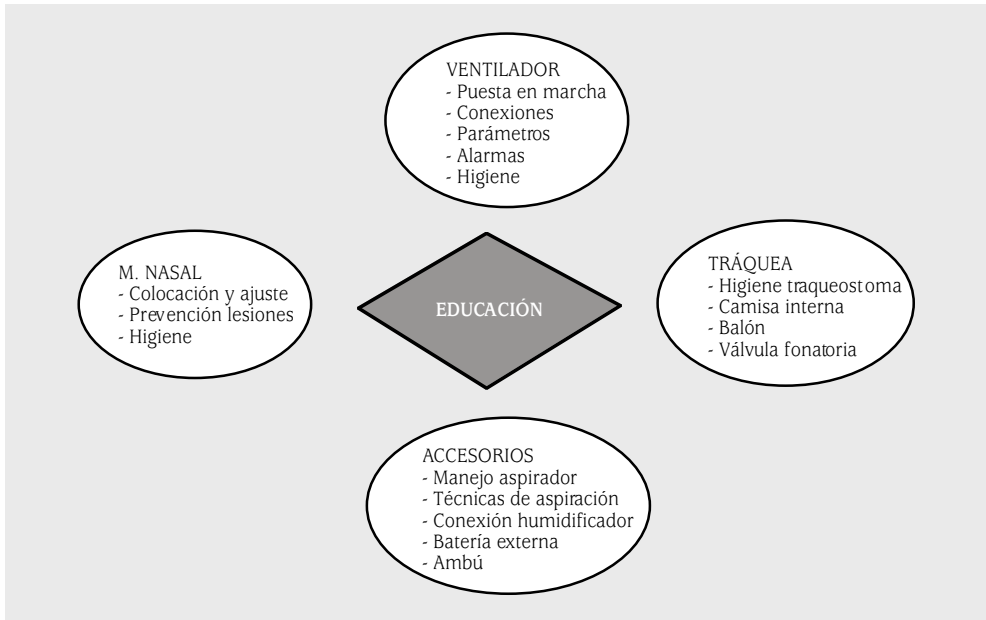


FIGURA 1. Esquema del proceso de educación al paciente y familia o cuidadores.

lia. Lo ideal es realizar un entrenamiento progresivo en varias fases⁽²¹⁾, explicando conceptos teóricos acompañados de demostración práctica en sesiones de unos 30 minutos⁽²²⁾. Un aspecto importante en la educación es que el paciente conozca el motivo de la indicación de la ventilación y los objetivos del tratamiento, lo que facilitará el cumplimiento y realización correcta del mismo.

En nuestro centro habitualmente, la labor de entrenamiento y educación la realiza la fisioterapeuta del equipo especializado en la VMD y antes del alta se revisa (*check-list*) que se ha realizado instrucción en todos los aspectos necesarios. Asimismo, se comprueba que el paciente, familia y/o cuidadores han adquirido todas las habilidades requeridas para el correcto manejo de la VMD. Por último, los pacientes deben disponer de información, que en nuestro centro se suministra por escrito, respecto a las características del tratamiento (modelo de ventilador, acceso a la vía aérea y parámetros de ventilación), equipo médico responsable de la ventilación y empresa suministradora del material domiciliario así como

la manera de ponerse en contacto con cualquiera de ellos en caso necesario.

En la fig. 1 se muestran los aspectos básicos en el programa de educación que a continuación se irán detallando.

Equipo de ventilación

Como ya se ha comentado, en todos los casos se explica al paciente y familia o cuidadores el motivo de indicación del tratamiento y objetivos del mismo, con indicaciones del cumplimiento horario que precisa. Asimismo se indican los aspectos básicos del tipo de aparato que precisa y, en función del tipo de patología y dependencia del ventilador, se profundiza en los aspectos referentes a cada uno de los parámetros de ventilación.

La educación referente al equipo de ventilación puede tener una complejidad variable en función del tipo de aparato que requiere el paciente y el objetivo del tratamiento. Así, en la ventilación no invasiva nocturna con aparato de bipresión (*bipap*), el manejo es sencillo y la educación generalmente se limita a 3 aspectos fundamentales:

1. Puesta en marcha y paro del aparato.
2. Conexiones (tubuladura, máscara y cable de conexión a la red eléctrica).
3. Aspectos relacionados con la higiene del dispositivo y accesorios (tubuladura, cambio de filtros, etc.).

En el caso de la ventilación invasiva vía traqueal, tanto si los pacientes la realizan continua o esporádica (nocturna y algunas horas durante el día), se profundiza más en la educación que, además de los 3 aspectos básicos mencionados previamente, incluye otros relacionados con el tipo específico de ventilador. En nuestro centro, en estos pacientes siempre se prescribe ventilador volumétrico que disponga de alarmas, batería interna incorporada, además de posibilidad de conexión a batería externa accesoria y circuito con válvula espiratoria. El paciente y la familia deben conocer y comprender el funcionamiento del ventilador con todos los aspectos mencionados así como el sentido y relevancia de las alarmas, además de los datos referentes al significado de cada uno de los parámetros de ventilación prescritos.

Por norma general, ni en la ventilación no invasiva ni en la invasiva se indica al paciente cómo modificar los parámetros de ventilación ya que ello puede conducir a que el paciente realice cambios continuos y/o erróneos que pueden dificultar la eficacia del tratamiento.

Acceso a la vía aérea

En el caso de la ventilación no invasiva, la educación es generalmente sencilla, limitándose a los siguientes aspectos:

1. Colocación correcta de la máscara nasal y del arnés.
2. Prevención y manejo de las lesiones cutáneas (úlceras por presión) a nivel nasal.
3. Normas de higiene.

Sin embargo, en el caso de la ventilación invasiva vía traqueal, la educación suele ser muy compleja^(23,24) y comprende múltiples aspectos relacionados con el manejo de la cánula de traqueostomía. El paciente y cuida-

dores deben conocer el tipo de cánula, los accesorios y funcionamiento de cada uno de ellos. Los aspectos fundamentales de la educación incluyen:

1. Cuidados e higiene del traqueostoma.
2. Cambios y limpieza de la camisa interna de la cánula⁽²⁵⁾. En el caso de que el paciente disponga de cánula fenestrada dispondrá de doble camisa interna: no fenestrada para cuando realice la ventilación y fenestrada para facilitar la fonación durante los períodos de desconexión. La instrucción en estos conceptos debe ser exhaustiva y debemos estar seguros de que tanto el paciente como los cuidadores comprenden la diferencia y objetivos de cada una de las camisas internas para garantizar la eficacia del tratamiento.
3. Manejo del balón⁽²⁶⁾ (cuándo y cuánto hay que hincharlo) en el caso de que el paciente lo precise. También en este punto se debe ser exhaustivo y asegurarnos de que se comprende el objetivo del balón.
4. Válvula fonatoria si la precisa^(27,28).

Además se debe informar de las posibles complicaciones relacionadas con la traqueostomía^(29,30) (sangrado, granulomas, tapón mucoso, rotura del balón, infecciones, etc.) y la actitud a seguir en caso de que se presenten.

Accesorios a la ventilación

En algunos casos los pacientes precisarán accesorios al equipo de ventilación de los que también deben conocer el manejo. Los más frecuentes son:

- Humidificador de aire caliente para minimizar la sequedad de secreciones y mucosas.
- Aspirador de secreciones en los pacientes con ventilación vía traqueal. Debe instruirse cuidadosamente al paciente (si es autónomo) o a los cuidadores, no sólo en el funcionamiento y aspectos técnicos del aspirador, sino también en la técnica de aspiración para garantizar que ésta sea efectiva y evitar o minimizar los efectos secundarios (lesiones en la mucosa traqueal).

TABLA 2. Requerimientos técnicos en el domicilio en la VMD

Ventilación no invasiva	Ventilación invasiva continua
- 1 ventilador	- 2 ventiladores
- Máscara y arnés	- Batería externa y cable de conexión con el ventilador
- Tubuladura	- 2 tubuladuras
- Humidificador (opcional)	- Humidificador de aire caliente
- Máscara, arnés y tubuladura de recambio	- Aspirador de secreciones
	- Cánula traqueal de recambio
	- Material fungible

- Ambú, imprescindible en los pacientes con ventilación traqueal continua.
- Batería externa accesoria.

Evaluación de los requerimientos técnicos

Otro aspecto que debemos comentar en la planificación del alta es el asegurar que el paciente dispondrá de todos los requerimientos técnicos en su domicilio (Tabla 2).

En nuestro centro, en el momento de la planificación del alta, se solicita el ventilador y todos los accesorios que el paciente precise a la empresa suministradora y la adaptación definitiva de los parámetros de ventilación, así como la educación previa al alta ya se realiza con el equipo con el que el paciente será dado de alta a su domicilio. De esta forma se facilita el entrenamiento y la familiarización con el equipo domiciliario y también se evitan posibles errores en el ajuste de los parámetros de ventilación que podrían producirse en el momento de instalar el equipo en domicilio.

En el caso de los pacientes con ventilación continua (24 horas) vía traqueal, el alta se realiza con 2 equipos de ventilación, humidificador de aire caliente, aspirador de secreciones, batería externa accesoria con el cable de conexión al ventilador y ambú.

Todos los pacientes deberían disponer de acceso a la vía aérea y circuito de ventilación o tubuladura de recambio. En el caso de los pacientes con ventilación traqueal, en nuestro centro, es el propio hospital el que suministra

las cánulas traqueales de recambio ya que con frecuencia se trata de cánulas con unas características específicas poco comunes. Estos pacientes precisan, además, de una serie de material fungible (sondas de aspiración, intercambiadores de calor-humedad, filtros bacterianos, etc.), que en algunos casos suministra la misma empresa responsable del ventilador, en otros, el centro de atención primaria y en otros, el propio hospital.

Valoración de necesidades complementarias

El último aspecto que consideraremos en la planificación del alta son las necesidades asistenciales que pueda precisar el paciente para hacer viable el traslado a domicilio, como la fisioterapia domiciliaria o la ayuda domiciliaria para aspectos concretos (transferencias, aseo personal, labores del hogar, etc.).

El equipo de UFIS-respiratoria conjuntamente con la trabajadora social valoran estas necesidades y se tramita el recurso necesario.

Además, en los pacientes con gran discapacidad y ventilación continua, es importante analizar las características del domicilio⁽⁵¹⁾ ya que en ocasiones esto puede determinar la elección del tipo de ventilador (por ejemplo elegir un equipo de menor tamaño para facilitar la adaptación de éste a la silla de ruedas). Por otra parte, estos datos son también útiles para poder indicar al paciente modificaciones sencillas del domicilio que facilitarán la adherencia al tratamiento, así como la accesibili-

dad del paciente. Con todo ello hay que intentar preservar, tanto como sea posible, la comodidad y calidad de vida del paciente y familia o cuidadores.

VISITAS DOMICILIARIAS

La atención tras el alta a domicilio se planteará a dos niveles de actuación, por una parte, a nivel sanitario que incluirá tanto los cuidados domiciliarios como los controles periódicos en el hospital y, en segundo lugar, a nivel técnico por la empresa suministradora de los aparatos de ventilación mecánica. Como ya se ha comentado, generalmente en nuestro medio y concretamente en nuestro centro, el equipo que ha indicado e iniciado la ventilación mecánica durante el ingreso hospitalario es el mismo encargado del seguimiento posterior en el domicilio.

Visita domiciliaria inicial

La intensidad y la complejidad de actuación en la atención domiciliaria dependerán de las características de cada uno de los pacientes ya que las necesidades son muy distintas en función del tipo de ventilación aunque, en general, podemos establecer una serie de puntos básicos para seguir una revisión estructurada que se resumen en la tabla 3.

En la ventilación no invasiva

Generalmente se trata de pacientes con estabilidad clínica, autónomos para las actividades de la vida diaria y con soporte ventilatorio únicamente nocturno. En estos casos la primera visita domiciliaria se realiza en un plazo de una-dos semanas tras el alta. Los objetivos fundamentales son:

1. Comprobar en el entorno domiciliario que el paciente realiza correctamente el tratamiento, es decir, que ha incorporado y aplica correctamente el aprendizaje realizado en el hospital. De este modo se evitarán errores que, en caso de perpetuarse, podrían conducir a la ineficacia del tratamiento. Muchas veces, cuestiones que en el hospital se dan por conocidas, representan un

problema cuando los pacientes o sus cuidadores las han de afrontar en el domicilio.

2. Detectar precozmente efectos secundarios, lesiones cutáneas, sequedad de mucosas, e tc., que generalmente se resuelven con facilidad con algunos consejos y modificaciones sencillas (cambio de modelo de máscara nasal, medidas de protección cutánea, incorporación de humidificador, etc.). En caso contrario, estos problemas, leves al inicio, pueden convertirse en severos y conducir al no cumplimiento.
3. Conocer el entorno específico del paciente (domiciliario y familiar), observando aspectos y características que no se detectan en un ingreso en el ámbito hospitalario. Con ello podremos diseñar estrategias concretas para este paciente que facilitan el cumplimiento y la eficacia del tratamiento a largo plazo.

En la ventilación invasiva

En los pacientes que requieren soporte ventilatorio continuado, realizan la ventilación mecánica a través de una traqueostomía y padecen enfermedades evolutivas, debe adecuarse un programa de cuidados domiciliarios mucho más complejo, imprescindible para asegurar la continuidad del tratamiento de forma segura en el domicilio.

Sin embargo, en estos casos, tanto los pacientes como sus familiares han de ser conscientes de que las condiciones de una UCI o de una planta de hospitalización especializada no pueden ser las mismas que las que encontramos en el domicilio y que la eliminación de todos los riesgos es imposible. Para intentar minimizar al máximo estos riesgos, es muy importante, como hemos dicho anteriormente que, antes del alta, se haya seguido un plan de educación correcto que, junto con la visita domiciliaria, permita a los pacientes/cuidadores saber responder ante la aparición de algún problema^(32,33).

En estos casos, en nuestro centro, la primera visita domiciliaria se realiza a las 24 horas

TABLA 3. Monitorización en las visitas domiciliarias

1. Valoración de síntomas clínicos y problemas derivados de la VMD
2. Determinación de la SaO₂ (pulsioximetría) basal y con la ventilación
3. Verificación ventilador
 - Instalación
 - Funcionamiento
 - Accesorios: conexiones, tubuladuras
4. Verificación de las máscaras nasales, arnés, cánulas de traqueostomía
5. Verificación utilización de los equipos accesorios:
 - Humidificadores
 - Aspirador de secreciones
 - Ambú
6. Comprobar el aprendizaje del ventilador y equipos accesorios por parte de cuidadores y/o familiares y solucionar dudas que pudiera haber
7. En los pacientes portadores de traqueostomía
 - Cuidado cánulas
 - Técnica de aspiración de secreciones
 - Actitud ante la aparición de problemas
 - Utilización del ambú
8. Repasar información disponible: teléfonos de contacto si emergencias, plan de visitas, etc.

del alta o incluso, en algunos casos de elevada complejidad técnica, acompañando al alta para evitar posibles problemas durante el traslado al domicilio. Los objetivos básicos de esta visita inicial son:

1. La seguridad en las primeras horas-días tras el alta generalmente existe un clima de ansiedad y desconfianza⁽³⁴⁾, de manera que, en caso de aparecer alguna complicación inicial (aunque sea nimia, como la desconexión de algún cable), puede poner en peligro la viabilidad de la permanencia en domicilio e incluso la vida del paciente. El acompañar al paciente y cuidadores en estas circunstancias, solucionando los problemas y proporcionando toda la información necesaria, ayuda a establecer seguridad y crear confianza en el entorno. Se trata de que el paciente y los cuidadores sean conscientes de que han adquirido todas las habilidades y de que disponen de

los medios necesarios para realizar el tratamiento en el domicilio.

2. Asegurarnos de que todos los aspectos técnicos: instalación y conexión de los diferentes equipos, se resuelven correctamente en el domicilio. Para ellos en nuestro centro, siempre que es posible, esta visita inicial se realiza conjuntamente con la empresa suministradora responsable de los equipos de los que dispone el paciente.

Visitas domiciliarias posteriores

Posteriormente y en función de las características y la evolución se mantendrán las visitas domiciliarias con diferente periodicidad y podrán ser tanto programadas como en respuesta a la demanda del paciente. En los pacientes con ventilación no invasiva, generalmente con la primera visita y un seguimiento posterior mediante llamadas telefó-

nicas y visitas en consultas externas es suficiente para el correcto desarrollo de la VMD.

En los pacientes con ventilación continua vía traqueal generalmente se realiza una segunda visita a los 7-15 días tras el alta, que tendría los objetivos muy similares a los ya comentados en la visita inicial de los pacientes con ventilación no invasiva y en la que se revisan los puntos reseñados en la tabla 3 para valorar la eficacia inicial del tratamiento en domicilio. Posteriormente las vistas suelen establecerse en respuesta a la demanda de los cuidadores o ante la detección de problemas o mala evolución en los controles ambulatorios.

Conexión con otros recursos de asistencia domiciliaria

Siempre que sea posible es deseable una conexión con los equipos de asistencia primaria de cada paciente. Para ello, una vez que un paciente ha iniciado el programa de seguimiento de la VMD, es conveniente que estos equipos dispongan de toda la información referente a la situación clínica del paciente y a las características de la ventilación que sigue, así como de la forma de contactar con el equipo especializado en caso de presentarse algún problema. En el caso de pacientes que viven lejos del centro prescriptor, aparte de la conexión con el equipo de asistencia primaria, se ha de contactar con el hospital de referencia más cercano al domicilio del paciente al que pueden acudir en caso de agudización grave ya que, aunque este centro no disponga de equipo especializado en el manejo de la VMD, puede suministrar la atención inicial para estabilizar al paciente y permitir el traslado posterior al centro en el que se inició de la VMD.

Para una mejor coordinación entre el centro prescriptor y los equipos de asistencia primaria, en aquellos casos que lo requieran, como serían los pacientes con traqueostomía y ventilación mecánica continua, siempre que sean posibles las visitas domiciliarias se deberían realizar de forma conjunta por ambos grupos. Como es lógico, cuanto mayores sean

las necesidades y cuidados de los pacientes en su domicilio será necesaria una mayor implicación y coordinación con los equipos locales. En aquellos casos en los cuales el seguimiento domiciliario sea realizado por equipos distintos (generalmente, empresas privadas) de los que realizaron la prescripción de la VMD y encargados del control hospitalario, es muy importante el intercambio de información entre ambos. Una relación de los síntomas del paciente, los problemas que puedan surgir con la ventilación y el cumplimiento del tratamiento ha de ser enviada periódicamente al equipo médico prescriptor para poder detectar precozmente problemas y establecer las soluciones necesarias (cambios en los parámetros de ventilación, programar visita hospitalaria, etc.)⁽⁶⁾.

También es muy importante la coordinación cuando se plantea un tratamiento domiciliario paliativo en pacientes con VMD y situación terminal. Las decisiones en este punto son complicadas, tanto para el paciente, sus familiares y el equipo médico, ya que comportarán, en la mayoría de los casos, la muerte del paciente. En estos casos resulta de gran valor haber decidido previamente con el paciente y sus familiares la conducta a seguir en caso de presentarse los problemas anteriormente citados^(55,56). El equipo de asistencia primaria ha de ser partícipe de las decisiones que se tomen ya que, en muchas ocasiones, la asistencia directa durante esta fase final de la enfermedad recaerá en ellos. Los objetivos de un tratamiento paliativo son preservar la dignidad del paciente y minimizar la disnea, el dolor y la ansiedad, por tanto, si es necesario, se deben utilizar fármacos ansiolíticos y narcóticos⁽⁵⁷⁾. En ocasiones no es posible mantener este tratamiento en el domicilio y es necesario un ingreso hospitalario para afrontar la etapa final de la enfermedad. La coordinación entre el equipo especializado en VMD y los equipos locales permitirá detectar estas situaciones y poder ofrecer una mejor asistencia en la etapa final de la enfermedad.

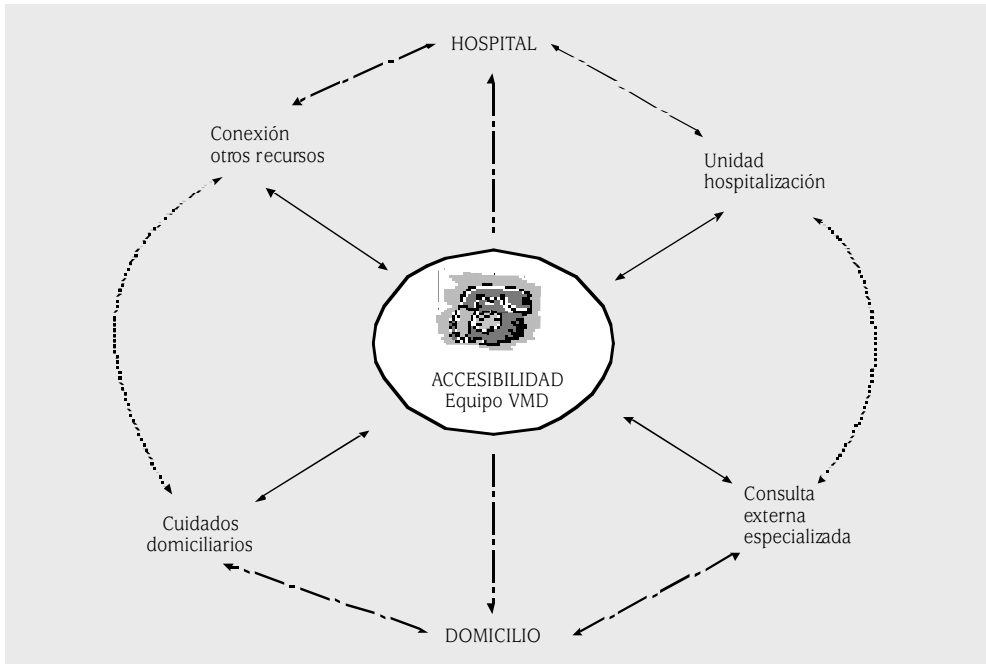


FIGURA 2. Esquema de continuidad asistencial en un paciente en VMD.

CONTINUIDAD ASISTENCIAL EN LA VMD

Como ya se ha comentado, la continuidad asistencial es fundamental para garantizar el éxito de la VMD y para asegurarla; además de los cuidados domiciliarios se requieren otros aspectos que se comentan a continuación.

Accesibilidad

Un aspecto básico para que un programa de ventilación domiciliaria pueda realizarse con éxito, es establecer los mecanismos para que tanto los pacientes como sus familiares puedan acceder de forma fácil y rápida al equipo especializado responsable de la VMD. Para que la continuidad asistencial sea posible no basta con disponer de los recursos necesarios (atención domiciliaria, consulta monográfica especializada, unidad de hospitalización, etc.) sino que además hay que asegurar la accesibilidad al equipo especializado hospitalario para poder dar una respuesta rápida, independientemente del circuito de actividad programada o del servicio de urgencias, a los pro-

blemas asistenciales de estos pacientes. Es inevitable que, sobre todo al inicio del tratamiento, surjan múltiples dudas que necesitan de una guía médica: cambios en la ventilación, cuando iniciar un tratamiento antibiótico, o bien problemas derivados de la ventilación, lesiones cutáneas, distensión abdominal, etc. La consulta telefónica puede ayudar a resolver estos problemas o bien decidir sobre una visita ambulatoria extra, una visita domiciliaria o bien un ingreso hospitalario. En la fig. 2 se muestra un esquema del sistema de continuidad asistencial en nuestro centro.

En nuestro programa de VMD, en la información escrita que se suministra en el momento del alta se incluye el teléfono de contacto directo con el equipo (UFIS-respiratoria) así como el nombre de los miembros del equipo.

En un futuro es muy probable que la telemedicina tenga un papel muy importante en el seguimiento de estos pacientes. Hoy en día ya existen equipos de ventilación que llevan incorporados mecanismos de telemonitoriza-

ción capaces de almacenar y transmitir datos relacionados con los parámetros ventilatorios tales como volumen corriente, fugas, presión de la vía aérea y horas de funcionamiento. Aunque en la actualidad su uso es muy limitado, es probable que durante los próximos años se produzca una difusión de este tipo de monitorización.

Seguimiento ambulatorio

También en este aspecto, la frecuencia de visitas variará en función de la enfermedad de base, la estabilidad clínica, la adaptación a la ventilación mecánica, los problemas que puedan surgir y, en ocasiones, de la distancia entre el domicilio y el centro prescriptor de la ventilación mecánica.

Una encuesta realizada en Francia⁽³⁸⁾ revela que el 78 % de los centros siguen a los pacientes de forma ambulatoria una media de 3 visitas por año, en las cuales aparte de la valoración clínica se incluían: determinación de gases arteriales (98 % de los centros), radiografía de tórax (44 % de los centros) y pruebas de función respiratoria (54 % de los centros).

En nuestro centro realizamos la primera visita ambulatoria al mes del inicio de la VMD. La visita ambulatoria consistirá en la evaluación de los síntomas de hipoventilación alveolar, la detección de problemas derivados de la ventilación mecánica (dificultad de adaptación y tolerancia, horas de cumplimiento, aparición de lesiones cutáneas, etc.) y la realización de una gasometría arterial. La siguiente visita se realizará a los 3 meses de la primera y posteriormente el calendario de visitas ambulatorias será variable en función de la enfermedad de base y de la evolución de cada paciente. En pacientes con enfermedades restrictivas y estables, las visitas se podrán espaciar cada 4 ó 6 meses, mientras que en pacientes con altas necesidades de ventilación o enfermedades evolutivas las visitas se realizarán con una periodicidad menor en función de cada caso.

Una mención especial requieren los pacientes con esclerosis lateral amiotrófica, al tra-

taarse de una enfermedad rápidamente progresiva en la cual los síntomas clínicos y las necesidades de ventilación mecánica pueden cambiar de forma rápida e imprevisible. En nuestro centro hemos establecido un protocolo de seguimiento con visitas cada 3 meses y con la posibilidad de visita extra en respuesta a la demanda del paciente⁽³⁹⁾ con un manejo conjunto con un equipo multidisciplinar, que incluye a los especialistas de neurología, ORL, dietética, logopedia y fisioterapia⁽⁴⁰⁾.

Otro grupo de pacientes que se debe considerar de forma individualizada son aquellos en los cuales la evolución de la enfermedad conlleva un aumento de las necesidades de ventilación que implique la necesidad de un cambio de ventilación mecánica no invasiva a invasiva y la realización de una traqueostomía^(41,42). Ya desde el inicio del seguimiento se ha de explicar de forma progresiva, al paciente y a sus familiares, la evolución de la enfermedad y las necesidades que irán apareciendo así como las alternativas terapéuticas de las que disponemos, de tal manera que, en la medida de lo posible, se puedan tomar decisiones por avanzado sobre este tema.

Revisiones periódicas de la ventilación

Es recomendable realizar una vez al año una revisión de la eficacia de la ventilación mecánica que debería incluir la comprobación del estado de máscaras y el arnés con realización de máscaras nuevas si el paciente usa máscaras moldeadas a medida, la valoración de la eficacia de la ventilación mecánica tanto diurna mediante una gasometría en el curso de la ventilación diurna, como nocturna mediante un registro de pulsioximetría, polisomnografía o bien la realización de una gasometría con ventilación a las 6 de la mañana⁽⁴³⁾. Según las características de cada centro, estas revisiones se pueden hacer de forma ambulatoria, si se dispone de los equipos e infraestructura necesarios o bien mediante ingresos hospitalarios de 1-2 días cada 1 ó 2 años. Independientemente de estas visitas programadas se revalorará la eficacia de la ventilación siem-

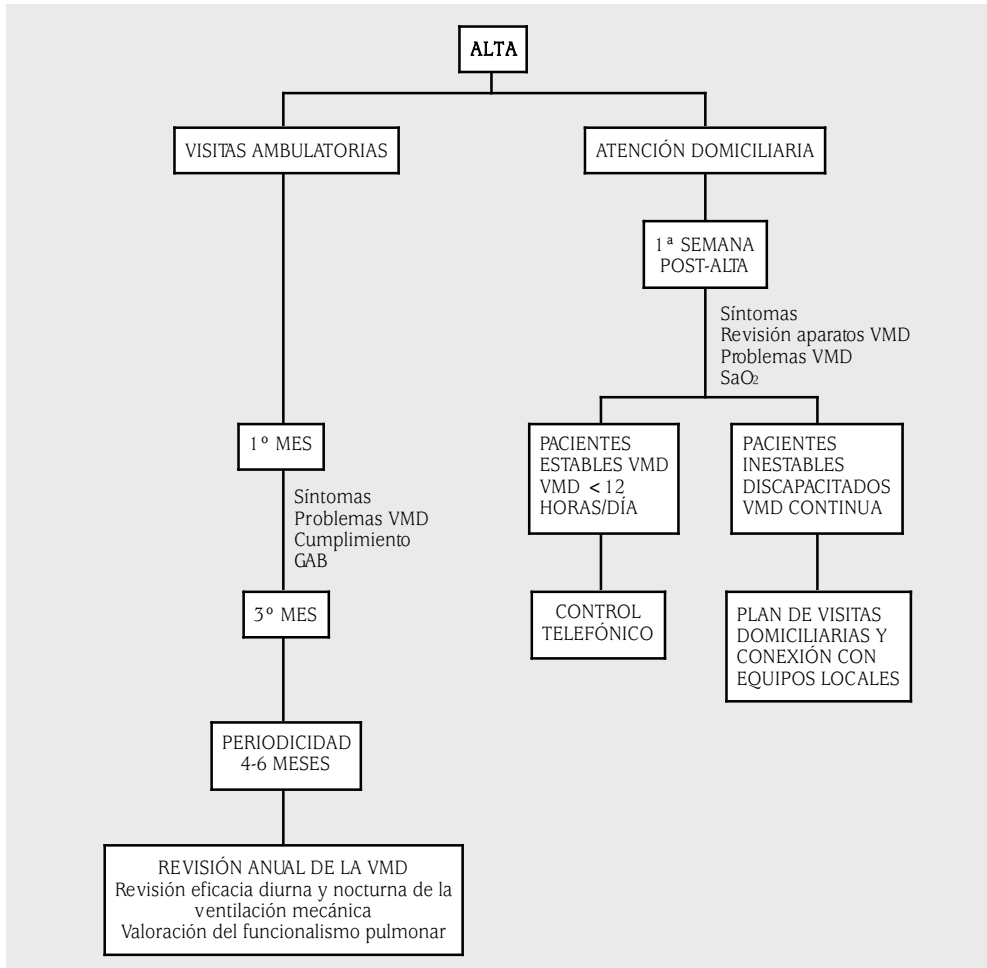


FIGURA 3. Plan de seguimiento en un programa de VMD.

pre que se realice algún cambio en los parámetros ventilatorios o bien en la forma de acceso a la vía aérea. Asimismo, una vez al año se realizará la determinación del funcionalismo pulmonar. En la fig. 3 queda esquematizado como podría ser un programa de seguimiento de los pacientes con VMD.

BIBLIOGRAFÍA

1. Escarrabill J, Estopà R, Robert D, Casolíve V, Manresa F. Efectos a largo plazo de la ventilación mecánica a domicilio con presión positiva mediante máscara nasal. *Med Clin (Barc)* 1991; 97: 421-3.
2. Simonds AK. Home ventilation. *Eur Respir J* 2003; 22 (Suppl 47): 38s-46s.
3. O'Donohue WJ, Giovannoni RM, Goldberg AI, et al. Longterm mechanical ventilation: guidelines for management in the home and in alternative community sites. *Chest* 1986; 90: S1-37.
4. Donner CF, Howard P, Robert D. Recommendations for home mechanical ventilation. *Eur Respir Rev* 1992; 2: 303-4.
5. Make BJ, Hill NS, Goldberg AI, et al. Mechanical ventilation beyond the intensive care unit. Report of a consensus conference of the American College of Chest Physicians. *Chest* 1998; 113 (5): 289S-344S.

6. Simonds AK. Discharging the ventilator dependent patient. *Eur Respir Mon* 2001; 16: 137-46.
7. Fauroux B, Howard P, Muir JF. Home treatment for chronic respiratory insufficiency: the situation in Europe in 1992. The European Working Group on Home Treatment for Chronic Respiratory Insufficiency. *Eur Respir J* 1994; 7 (9): 1721-6.
8. Leger P, Laier-Groeneveld G. Infrastructure, funding and follow-up in a programme of noninvasive ventilation. *Eur Respir J* 2002; 20: 1332-42.
9. Leger P. Organization of long-term mechanical ventilation in Europe. En: Simonds AK, eds. *Non-invasive Respiratory Support*. Londres: Chapman and Hall Medical; 2001. p. 271-81.
10. Ludot A, d'Orbcastel OR. Home respiratory care. *Therapie* 2001; 56 (2): 143-9.
11. Simonds AK. Discharging the ventilator dependent patient and the home ventilatory care network. En: Simonds AK, eds. *Non-invasive Respiratory Support*. Londres: Chapman and Hall Medical; 2001. p. 255-70.
12. Orden del Ministerio de Sanidad y Consumo de 17 de mayo de 1995. Boletín Oficial del Estado nº 123 del 24 de mayo de 1995. p. 15196.
13. Orden del Ministerio de Sanidad y Consumo de 23 de febrero de 1996. Boletín Oficial del Estado nº 52 del 29 de febrero de 1996. p. 7953.
14. Farre R, Lloyd-Owen SJ, Ambrosino N, et al. Quality control of equipment in home mechanical ventilation: a European survey. *Eur Respir J* 2005; 26: 86-94.
15. Lloyd-Owen SJ, Donaldson GC, Ambrosino N, et al. Patterns of home mechanical ventilation use in Europe: results from the Erovent survey. *Eur Respir J* 2005; 25:1025-31.
16. Farre R, Giró E, Casolívé V, Navajas D, Escarrabill J. Quality control of mechanical ventilation at the patient's home. *Intensive Care Med* 2003; 29 (3): 484-6.
17. Farrero E, Burgos F, Giró E, et al. Remote assessment of non-invasive home ventilation. *Eur Respir J* 2003; 22 (suppl 45): 263s.
18. Escarrabill J, Farrero E, Prats E. Unidad funcional interdisciplinaria respiratoria. *Med Clín (Barc)* 1996; 107: 438-9.
19. Simonds AK. Home discharge in ventilator-dependent patients. *Eur Respir Mon* 1998; 8: 364-79.
20. Roualt S. Education of the families of patients receiving domiciliary ventilation. *Rev Mal Respir* 20005; 22 (3): 461-5.
21. Smith CE, Mayer LS, Perkins SB, Gerald K, Pingleton SK. Caregiver learning needs and reactions to managing home mechanical ventilation. *Heart Lung* 1994; 23: 157-63.
22. Thompson CI, Richmond M. Teaching home care for ventilator dependent patients: the patients' perception. *Heart Lung* 1990; 19: 79-83.
23. Philit F, Petitjean T, Guerin C. Tracheotomy management in home mechanical ventilation. *Rev Mal Respir* 2004; 21 (6): 1130-6.
24. Fiske E. Effective strategies to prepare infants and families for home tracheostomy care. *Adv Neonatal Care* 2004; 4 (1): 42-53.
25. Hess DR. Tracheostomy tubes and related appliances. *Respir Care* 2005; 50 (4): 497-510.
26. Bach JR, Alba AS. Tracheostomy ventilation. A study of efficacy with deflated cuffs and cuffless tubes. *Chest* 1990; 97: 679-83.
27. Hess DR. Facilitating speech in the patient with tracheostomy. *Respir Care* 2005; 50 (4): 519-25.
28. Bell SD. Use of Passy-Muir tracheostomy speaking valve in mechanical ventilated patients. *Crit Care Nurse* 1996; 16: 63-8.
29. Baydur A, Kanel G. Tracheobronchomalacia and tracheal hemorrhage in patients with Duchenne muscular dystrophy receiving long-term ventilation with uncuffed tracheostomies. *Chest* 2003; 123 (4): 1307-11.
30. Prats E, Farrero E, Giró E, Casolívé V, Escarrabill J, Manresa F. Long-term follow-up in patients on home mechanical ventilation via tracheostomy. *Eur Respir J* 2004; 24 (Supl 48): 544s.
31. Dettenmeier PA. Planning for successful home mechanical ventilation. *AACN Clin Issues Crit Care Nurs* 1990; 1: 267-79.
32. Mechanical ventilation beyond the intensive care unit: report of consensus conference of the American College of Chest Physicians. *Chest* 1998; 113 (Supl. 5): 289S-344S.
33. Donner CF, Zaccaria S, Braghiroli A, Carone M. Organization of home care in patients receiving nocturnal ventilatory support. *Eur Respir Mon* 1998; 8: 380-99.
34. Bertolotti G, Carone M. From mechanical ventilation to home-care: the psychological approach. *Monaldi Arch Chest Dis* 1994; 49: 537-40.

35. Vaszar LT, Weinaker AB, Hening NR, Rafin TA. Ethical issues in the long-term management of progressive degenerative neuromuscular disease. *Seminars in Respiratory and Critical Care Medicine* 2002; 23 (3): 307-14.
36. Miller RG, Rosenberg JA, Gelinas DF, et al. Practice parameter: the care of the patient with amyotrophic lateral sclerosis (an evidence-based review). *Muscle Nerve* 1999; 22: 1104-18.
37. Mitsumoto H. Patient choices in ALS: life-sustaining treatment *versus* palliative care? *Neurology* 1999; 53: 248-9.
38. Guiton C, Ordronneau J, Chollet S, Veale D, Coisy-Vialettes M, Chailleux E. French national survey on the practice of domiciliary non invasive ventilation. *Am J Respir Crit Care Med* 2000; 161(3): A555.
39. Farrero E, Prats E, Povedano M, Martínez-Matos JA, Manresa F, Escarrabill J. Survival in amyotrophic lateral sclerosis with home mechanical ventilation: the impact of systematic respiratory assessment and bulbar involvement. *Chest* 2005; 127 (6): 2132-8.
40. Bendit JO. Respiratory complications of amyotrophic lateral sclerosis. *Seminars in Respiratory and Critical Care Medicine* 2002; 23 (3): 239-47.
41. Simonds AK. Respiratory complications of the muscular dystrophies. *Seminars in Respiratory and Critical Care Medicine* 2002; 23 (3): 231-8.
42. Lissoni A. Tracheostomy and mechanical ventilation in ventilatory failure of patients with neuromuscular disease. *Monaldi Arch Chest Dis* 1995; 50 (3): 232-4.
43. Delguste P, Rodenstein DO. Implementation and monitoring of mechanical ventilation via nasal acces. *Eur Respir Rev* 1993; 3 (12): 266-9.