

# VENTILACIÓN MECÁNICA DOMICILIARIA: ORGANIZACIÓN E INFRAESTRUCTURA

*Enrique Zamora García*

## RESUMEN

La aplicación de ventilación mecánica en el domicilio (VMD) comenzó en la segunda mitad del siglo XX, creciendo su uso a partir de la década de los 90 hasta nuestros días, donde se espera que la prevalencia siga creciendo. En la actualidad, unos 6,3 habitantes de cada 100.000 reciben VMD en nuestro país.

Su indicación en las enfermedades restrictivas, de pared torácica y neuromusculares, con insuficiencia respiratoria es incuestionable, pero en la EPOC con insuficiencia respiratoria hipercápnica, no aporta ninguna ventaja añadida a la oxigenoterapia crónica domiciliaria, excepto en un subgrupo de pacientes con hipercapnia severa, pobre tolerancia al oxígeno, hipoventilación nocturna marcada o exacerbaciones recurrentes.

Respecto a la organización e infraestructura, la situación actual difiere de la ideal. Es necesaria una colaboración estrecha entre el equipo médico hospitalario que indica la ventilación, la empresa suministradora, atención primaria y el paciente. Sería necesario disponer de infraestructura y recursos necesarios para las visitas domiciliarias, al menos, para los pacientes que requieren VMD y no pueden desplazarse, son dependientes del ventilador o portadores de traqueotomía.

## INTRODUCCIÓN

Los inicios de la ventilación mecánica domiciliaria (VMD) se remontan a la utilización del “pulmón de acero”<sup>(1)</sup> en las epidemias de poliomielitis que ocurrieron en EE.UU. y Europa en la mitad del pasado siglo XX<sup>(2)</sup>. Poste-

riormente, se emplearon las “corazas” y “ponchos” para el tratamiento de la insuficiencia respiratoria global de los pacientes con enfermedades neuromusculares y de la caja torácica<sup>(3,4)</sup>. A estos métodos se les denomina “ventilación no invasora”, ya que no se introducen cánulas en el paciente para acceder a su vía aérea, y de “presión negativa”, pues la ventilación se consigue al aplicar alrededor del paciente o de su caja torácica una presión negativa. En la década de los 80, se empleó la ventilación domiciliaria administrando una “presión positiva”, con ventiladores de volumen variable o “volumétricos”, a la vía aérea, a través de traqueotomía, “ventilación invasora”, siendo el Dr. Robert<sup>(5)</sup> el autor de referencia en este método. Pero es en la década de los 90 cuando, con el desarrollo de las mascarillas nasales (acceso a la vía aérea de forma “no invasora”), empleadas con profusión en el tratamiento de la apnea del sueño<sup>(6)</sup>, y la utilización de los ventiladores de presión variable o “de presión”, el número de pacientes en ventilación domiciliaria comienza a crecer y se generaliza su uso, apareciendo nuevas indicaciones<sup>(7,8)</sup>.

## OBJETIVOS

Los objetivos de la ventilación mecánica domiciliaria son: 1) mejorar la supervivencia; 2) reducir el número de días de estancia en el hospital; y 3) mejorar las condiciones sociales y como consecuencia, la calidad de vida a través de la normalización de los gases arteriales, de la calidad del sueño y de la tolerancia al ejercicio<sup>(9)</sup>.

## INDICACIONES

En la tabla 1 se muestra una lista de los procesos susceptibles de VMD.

La indicación en dichos procesos se acepta en base a las evidencias científicas disponibles, en relación al logro, con VMD, de los objetivos antes reseñados, y allí donde no se dispone de evidencias, al acuerdo de expertos, publicado en la conferencia de consenso del año 1999<sup>(10)</sup>, así como en las guías de las diversas sociedades científicas, entre las que podemos citar a nuestra sociedad nacional, SEPAR<sup>(9)</sup>, y en las distintas revisiones que sobre el tema existen<sup>(11,13)</sup>.

Dichas indicaciones se pueden resumir, en:

- a) **Pacientes con patología restrictiva** (enfermedades neuromusculares y alteraciones de la pared torácica):
  - Síntomas (disnea, cefalea matutina, somnolencia, respiración irregular durante el sueño) y presión arterial de CO<sub>2</sub> mayor de 45 mmHg (6 kPa) o más de 5 minutos de desaturación por debajo del 88 % en una pulsioximetría nocturna.
  - En la esclerosis lateral amiotrófica, cuando aparece hipercapnia diurna, el paciente puede evolucionar rápidamente a una descompensación incontrolada, por lo que se debe estar atento a los síntomas (disnea, taquipnea, cefalea nocturna) y a la desaturación nocturna, para iniciar cuanto antes VMD.
- b) **EPOC**. Los trabajos realizados hasta la fecha no han demostrado que la VMD ofrezca ventajas relevantes frente a la oxigenoterapia crónica domiciliaria (OCD) en la mayor parte de los pacientes con EPOC<sup>(13,15)</sup>. Sin embargo, un subgrupo de estos pacientes, como son los que presentan: 1) hipercapnia severa; 2) pobre tolerancia al oxígeno; 3) hipoventilación nocturna marcada; o 4) exacerbaciones recurrentes, podrían beneficiarse de VMD<sup>(13)</sup>. No obstante, no existen unos criterios claramente definidos para seleccionar a dichos pacientes.

## PREVALENCIA

En España se realizó un estudio en 1999, dirigido por la Dra. De Lucas<sup>(16)</sup>, en el que participaron 43 hospitales pertenecientes a 14 de las 17 comunidades autónomas españolas. En ese momento, existían en nuestro país 1.821 pacientes con VMD, con una prevalencia general estimada de 4,59 pacientes por cada 100.000 habitantes. Existían diferencias entre comunidades autónomas, situándose entre las más prevalentes: Madrid con 10,11/100.000, Extremadura 9,15/100.000 y Cataluña 7,11/100.000; y las menos: Galicia con 1,93/100.000, Aragón 1,75 /100.000 y Castilla-La Mancha 0,93/100.000. El 53 % de los pacientes utilizaban dispositivos de presión y el 47 %, volumétricos. Las etiologías de la insuficiencia respiratoria eran: 44 %, enfermedades restrictivas de la caja torácica (cifoescoliosis y toracoplastia), 25 %, enfermedades neuromusculares, 15 %, hipoventilación-obesidad y un 9 %, EPOC.

Un reciente estudio europeo<sup>(17)</sup> realizado en 483 centros que trataban a 27.118 pacientes con VMD, estima una prevalencia europea de 6,6 por 100.000 habitantes. Posiblemente, esa cifra es menor de la que realmente existe ya que, en la mayoría de los países europeos, se carece de un registro nacional de pacientes. Dicho trabajo también muestra una amplia variación entre la prevalencia de las diferentes naciones, situándose entre las menores: Polonia, 0,1/100.000 h y Grecia, 0,6/100.000 h y las mayores: Francia, 17/100.000 h, Dinamarca, 9,6/100.000 h y Finlandia, 8,7/100.000 h. España se sitúa entre las intermedias con el 6,3/100.000 h, similar al 6,5/100.000 h de Alemania.

En cuanto a la etiología, también existen diferencias, oscilando entre casi el 90 % de pacientes neuromusculares de Polonia o Dinamarca, frente a un 20 % de estos pacientes en Francia, Italia, Portugal o España. Es de destacar que, más del 50 % de los pacientes ventilados en domicilio en Italia, Portugal o Austria, sufren EPOC, frente a Bélgica, Alemania, Finlandia, Holanda, Noruega, Suecia o Espa-

ña, donde menos de un 20% del total de pacientes son ventilados por esta causa. Respecto al tipo de ventilador utilizado, en la mayoría de países predomina la utilización del respirador de presión, excepto en Bélgica, Holanda, Polonia y España, donde están igualados al 50% con los volumétricos. La traqueotomía se emplea en el 13% del total de pacientes (24% en los pacientes ventilados por enfermedad neuromuscular). Francia, Grecia y Bélgica son los países en donde más se utiliza esta vía. En España, menos del 5% de los pacientes en VMD, lo son por traqueotomía.

## ORGANIZACIÓN E INFRAESTRUCTURA

### Situación real

Hasta la fecha, de todos los países de nuestro entorno, Francia es el que más desarrollado tiene su sistema de atención al paciente en ventilación domiciliaria, dependiendo la mitad de sus pacientes de la asociación mayoritaria, ANTADIR, acrónimo de “*Association Nationale pour le Traitement a Domicile des Insuffisants Respiratoires*”, federación que agrupa a 27 servicios regionales. Casi la otra mitad, depende de otras seis pequeñas asociaciones provinciales, entre las que cabe destacar por su importancia en número de pacientes y experiencia la “ALLP”, de Lyon y “ADEP ASSISTANCE”, de París<sup>(18)</sup>.

En nuestro país, como en la mayoría de los países europeos<sup>(19)</sup>, la infraestructura y organización de la VMD depende en gran parte de las empresas suministradoras de terapias respiratorias a domicilio (oxígeno, aerosoles, CPAP y ventilación mecánica), quienes realizan visitas regulares al domicilio del paciente, le indican los cuidados de mantenimiento de los dispositivos y revisan el buen funcionamiento de los mismos. Las empresas suministradoras están obligadas por contrato con el “Servicio Regional de Salud” de cada autonomía a referir los datos concernientes a horas de utilización del dispositivo, así como cualquier incidencia que suceda con el mismo, al equipo médico responsable del paciente. Algunas

**TABLA 1.** Procesos susceptibles de VMD

### 1. Enfermedades neuromusculares y neurológicas

- **Rápidamente progresivas**

- Enfermedad de motoneurona (esclerosis lateral amiotrófica)
- Distrofia muscular de Duchenne

- **Progresión variable**

- Distrofias musculares de cintura escapular o pélvica
- Miopatías
  - Metabólicas
  - Memalínica
- Distrofia muscular congénita merosina negativa
- Miastenia gravis

- **Lentamente progresivas o no progresivas**

- Antecedentes de poliomielitis
- Distrofia miotónica (Steinert, Thomsen)
- Distrofia muscular facio-escápulo-humeral
- Atrofia músculo espinal juvenil tipo III
- Hipoventilación central
- Daño de la médula espinal
- Parálisis diafragmática

### 2. Alteraciones de la pared torácica

- Cifoescoliosis
- Secuelas de la toracoplastia o neumotórax terapéutico
- Fibrotórax
- Hernias diafragmáticas
- Hipoventilación-obesidad

### 3. EPOC. Casos seleccionados

empresas están incorporando la posibilidad de acceder a estos datos a través de “Internet”.

Se ha comprobado que los parámetros (volumen corriente, presiones espiratorias-inspiratorias, frecuencia respiratoria, alarmas) fijados durante la ventilación en el hospital, pueden ser modificados, de forma involuntaria o no tanto, en el domicilio del paciente. Así, Farré et al.<sup>(20)</sup>

encontraron diferencias considerables entre los parámetros fijados en el hospital y los que hallaron en los domicilios, tanto en respiradores volumétricos como en los de presión. Sin embargo, no había correlación entre los ingresos no programados, durante el año anterior al estudio y el índice de error del ventilador. Estos autores especulan con la posibilidad de que, el que el paciente modifique los parámetros, no tiene por que ser perjudicial, sino que esto puede representar que los adapta, bien sea a su *comfort*, a la evolución de la enfermedad o para contrarrestar la fuga aérea. No obstante, en otros casos, esta modificación puede suponer una mala ventilación, con la considerable reducción del beneficio para el paciente.

En cualquier caso, el equipo médico responsable del paciente debería conocer, informado por las empresas que suministran el ventilador, estos cambios y todas las demás circunstancias adversas que ocurran con el dispositivo. A pesar de esto, se ha observado que las relaciones entre las compañías de terapias respiratorias a domicilio y los médicos no es la idónea ya que, en el citado estudio de Farré, tan sólo el 61 % de los centros que indicaban VMD eran informados siempre de los incidentes mayores (sustitución o mal funcionamiento del ventilador). En este mismo estudio, también se reflejaba que la participación de los centros en el control de calidad del equipo no era la adecuada, pues sólo el 56 % de los centros se aseguraban de que, tanto el paciente como sus cuidadores, conocieran correctamente el mantenimiento y la limpieza del equipo, antes del alta. Este último aspecto es importante, ya que el grado de limpieza de los equipos influye en la contaminación-colonización de los pacientes<sup>(21)</sup>.

El hecho de que un equipo se estropee es crucial, como podemos imaginar, en el paciente dependiente del ventilador. Éste suele ser un paciente con enfermedad neuromuscular muy evolucionada y cuya vía de acceso a la vía aérea es una traqueotomía. Por eso, a estos pacientes se les suministra un segundo ventilador de reserva.

¿Es frecuente que un ventilador se estropee? Un trabajo intenta responder a esta pregunta. Srinivasan et al.<sup>(22)</sup> realizaron un trabajo en el que evaluaron durante un año, a 150 pacientes ventilados, tanto adultos como en edad pediátrica, para evaluar los fallos del ventilador y sus causas. De esos 150 pacientes, el 76 % tenían traqueotomía y el 46 % eran dependientes del ventilador durante las 24 horas al día. Encontraron una frecuencia de 1 fallo por cada 1,25 años de uso continuo del ventilador. El 39 % de estos fallos fue mecánico o por defecto del equipo. Un 13 % de los mismos se debió a falta de cuidado, daño o mal uso del equipo. Hay que destacar que, en muchos casos, un cambio en el estado del paciente fue interpretado, erróneamente, como fallo del ventilador. Consuela saber que, a pesar de estos fallos, sólo dos pacientes requirieron ingreso hospitalario y ninguno murió o presentó una complicación grave.

El ventilador domiciliario depende del suministro eléctrico por lo que, en los pacientes dependientes del ventilador, un corte del mismo puede ser fatal, si el ventilador carece de batería interna o externa. Este problema fue reflejado, en un titular del periódico *The Times*, en agosto de 2000, titulado: *Power cut Kills man on home ventilator*<sup>(23)</sup>. En la tabla 2, se exponen los riesgos en ventilación domiciliar y el manejo de los mismos.

La traqueotomía como vía de acceso para la ventilación añade otro problema a su manejo en el domicilio, ya que los cuidadores del paciente deben aprender los cuidados de la misma, el recambio de la cánula y las técnicas para el manejo y la aspiración de las secreciones. Las complicaciones más frecuentes de la traqueotomía son mecánicas (estenosis de la misma, formación de granulomas o fistulas tráqueo-esofágicas) o infecciosas<sup>(25)</sup>.

Actualmente, se tiende a limitar la indicación de traqueotomía en ventilación domiciliar a aquellos pacientes con dependencia extrema del ventilador o con marcada afectación bulbar<sup>(15)</sup>, como ocurre en las enferme-

**TABLA 2.** Riesgos y manejo de los mismos en ventilación domiciliaria (adaptado y traducido de Simonds AK. Risk management of the home ventilator dependent patient. Thorax 2006; 61: 369-71<sup>(24)</sup>)

Problema	Consecuencia	Manejo del riesgo
Fallo de corriente	Fallo del ventilador	Alarma de fallo de corriente. Batería interna o externa. AMBÚ en el paciente dependiente de ventilador
Mal funcionamiento del ventilador	Fallo del ventilador	Mantenimiento regular. Posibilidad de contactar inmediatamente con la empresa suministradora. Ventilador de reserva en los pacientes dependientes de ventilador
Desconexión accidental de los circuitos del ventilador	Fallo del ventilador	Alarmas de baja presión y bajo volumen minuto. Asegurar las conexiones del circuito al ventilador
Obstrucción del circuito	Ventilación fallida o no óptima	Alarma de alta presión
Fijación de la máscara	Demasiado justa: lesiones de presión Demasiado floja: fugas	Atención a la fijación de la máscara. Varios tipos de mascarilla, para alternarlas. Protectores de la piel. Alarmas de baja presión y bajos volúmenes por minuto
Bloqueo de la traqueotomía	Fallo de ventilación	Aspiración de secreciones efectivas. Cuidadores entrenados en el recambio de la traqueotomía. Humidificación eficaz. Alarmas de alta presión
Imposibilidad de introducir nueva cánula de traqueotomía después de su recambio	Fallo de la ventilación	Cuidadores entrenados en el recambio de la traqueotomía. Disponer de tubos de traqueotomía de tallas más pequeñas. Disponer de AMBÚ
Problemas médicos	Deterioro agudo. Parámetros inadecuados	Cuidadores y pacientes entrenados para reconocer precozmente los signos de infección o descompensación ventilatoria. Acceso rápido al hospital de referencia. Ventilador con batería para el traslado.
Generales		Los pacientes y sus cuidadores deben saber manejar el ventilador, mantenimiento básico, solución de problemas y cómo solicitar ayuda. Plan escrito con instrucciones en el caso de fallo de corriente, infección pulmonar o fallo del equipo. Notificar los problemas del equipo al fabricante y a una "agencia central" si ésta existe

**TABLA 3.** Contraindicaciones para ventilación no invasora e indicaciones de invasora. Adaptado y traducido de Amin RS, Fitton CM. Tracheotomy and home ventilation in children. *Seminars in Neonatology* 2003; 8: 127-35<sup>(26)</sup>

**Contraindicaciones de la ventilación no invasora**

- Trastornos de la deglución
- Historia previa de aspiración pulmonar secundaria a reflujo gastroesofágico o parálisis de cuerdas vocales
- Intolerancia de la ventilación no invasora

**Indicaciones de la ventilación invasora**

- Ventilación no invasora inadecuada
- Intolerancia de la ventilación no invasora
- Dependencia de ventilación de más de 16-20 horas al día

dades neuromusculares progresivas. En la tabla 3, se exponen los motivos por los que se puede precisar una traqueotomía.

Uno de los objetivos de la VMD es mejorar las condiciones sociales y la calidad de vida de los pacientes. En este sentido, se deben intentar superar las barreras que la propia enfermedad y la necesidad de la ventilación les imponen para realizar las actividades que otros, que no sufren este problema, realizan con total normalidad. En la literatura se encuentran casos en los que se ha conseguido, por ejemplo: asistir al colegio, en el caso de los niños<sup>(27,28)</sup>, o realizar un viaje de vacaciones, en el caso de los adultos<sup>(29)</sup>.

Respecto a la calidad de vida que refieren los pacientes en VMD, a pesar de lo que *a priori* pudiera parecer, ésta no difiere de la de otros enfermos crónicos, como diabéticos o cardiopatas, según un trabajo que utilizó el cuestionario SF-36, como método de medida<sup>(8)</sup>. Un estudio que comparaba la calidad de vida percibida entre los ventilados de forma “no invasora” y los que tenían traqueotomía, reveló, sorprendentemente, que estos últimos tenían mejores resultados que los que utilizaban la “no invasora”. Los autores explican esta aparente paradoja porque los pacientes con traqueotomía eran vistos una vez al mes y los otros una vez al año<sup>(30)</sup>.

**Situación ideal**

Teniendo en cuenta todos los aspectos y limitaciones, anteriormente relatados, intentaremos trazar las líneas de infraestructura y organización que la VMD, requeriría en nuestro medio.

El esquema organizativo se muestra en la fig. 1.

- El inicio de la VMD comienza con unas correctas indicación y adaptación. Esta última, se hace de forma mayoritaria en el hospital, aunque en la literatura se describen experiencias, realizadas con éxito en “hospital de día” o incluso en el domicilio del paciente<sup>(11,31,32)</sup>. En esta fase, hay que tener en cuenta que, el período de adaptación puede ser largo y, desde luego, no finaliza con el alta del paciente, pudiendo requerir, incluso, varios meses<sup>(33)</sup>. El control de la eficacia de la ventilación debe realizarse cuando el paciente tolere al menos 4-5 horas de ventilación. Dicho control debe realizarse con la realización de una gasometría diurna y pulsioximetría nocturna. La capnografía, puede ser un dato más a tener en cuenta. Sin embargo, el papel que en estos pacientes tendrían los estudios de sueño, no está aún definido<sup>(11)</sup>.

Antes del alta al domicilio, la familia o los cuidadores del paciente deben haber sido

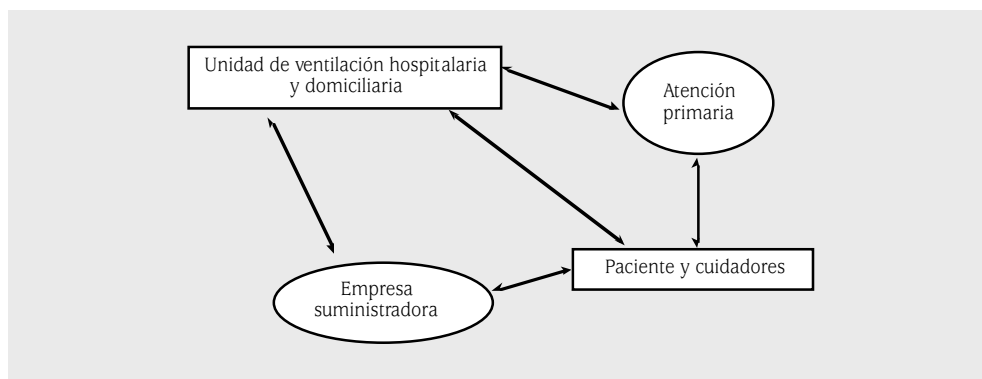


FIGURA 1. Diagrama de atención al paciente en ventilación domiciliaria.

entrenados en el uso del ventilador y disponer de un plan escrito en el que conste el tipo de ventilador y los parámetros de ventilación<sup>(34,35)</sup>.

Asimismo, deben conocer los cuidados de mantenimiento del ventilador, el cuidado del material fungible (mascarillas, tubos, filtros) y disponer de recambios de los mismos, fecha aproximada de la renovación de dicho material y de la siguiente revisión técnica. También dispondrán del nombre y teléfono de la empresa suministradora, así como un teléfono o una forma de contactar con el servicio responsable de las revisiones médicas<sup>(9,35,37)</sup>.

Los pacientes con enfermedades neuromusculares y sus cuidadores deben haber sido instruidos en las técnicas de tos asistida<sup>(12,13)</sup>.

Cuando la vía de acceso para la ventilación sea la traqueotomía, conocerán el cuidado y recambio de la cánula. Deben disponer además de un aspirador para el manejo de las secreciones, un “AMBÚ” para ventilación manual y los que son dependientes de ventilación las 24 horas, tendrán un segundo aparato. Ambos ventiladores estarán dotados de batería interna.

A pesar de que la ventilación domiciliaria se haga con todas las garantías, tanto el paciente como sus familiares y cuidadores deben conocer que la ventilación domici-

liaria, representa un riesgo, que todos aceptan y asumen<sup>(24)</sup>.

- Las revisiones de los pacientes que pueden acudir al hospital, se realizarán en una consulta especializada en insuficiencia respiratoria, con disponibilidad para hacer gasometría y espirometría en el mismo acto de la consulta. Lo que ahora denominamos como “consultas de alta resolución”. Los pacientes pueden acudir a estas consultas con el ventilador para intentar solventar algunos de los problemas más frecuentes, como son la adaptación y las fugas de la mascarilla<sup>(39)</sup>. Estas consultas no deben tener demoras en la cita. El paciente también podrá acceder telefónicamente al equipo médico que indicó la ventilación, para consultar problemas o dudas. En este sentido, las nuevas tecnologías (telemedicina) facilitarán esta relación, llegando incluso al control del domicilio desde el hospital a tiempo real<sup>(40)</sup>.
- Las revisiones técnicas de los ventiladores las realizará la empresa suministradora en el domicilio del paciente. La colaboración del equipo médico con las empresas suministradoras es clave, pues ellas nos facilitarán los datos de cumplimiento, todos los problemas que el paciente presente con la mascarilla (fugas o adaptaciones), fallos o cambios que ha sufrido el ventilador y las alteraciones que detecten en los pará-

metros de ventilación. Además, dichas empresas nos pueden facilitar la realización de estudios oximétricos o poligráficos en el domicilio del paciente. Esto puede tener interés a la hora de evaluar a aquellos pacientes que han tardado en adaptarse o cuya respuesta no es la que se esperaba.

Esta relación, equipo médico-empresa suministradora, debe ser potenciada y mejorada pues, como ya se comentó, en algunos casos, dista de ser la ideal.

- **Visitas domiciliarias.** Sería deseable que el equipo encargado del seguimiento del paciente dispusiera de infraestructura suficiente para realizar visitas al domicilio de los pacientes que no pueden desplazarse, son dependientes del ventilador, tienen traqueotomía o en los que, a pesar de la revisión hospitalaria, no se solucionó su problema. En las visitas al domicilio, juega un papel primordial la enfermería. Estas visitas pueden servir para: asegurarse de que el paciente sabe cómo utilizar el ventilador y le utiliza, comprobar que conoce la limpieza y el mantenimiento básico del mismo, administrar educación sanitaria sobre su enfermedad y la necesidad de la ventilación domiciliaria, realizar gasometrías, espirometrías, pulsioximetrías u otro tipo de monitorización en el domicilio, adiestrar a los cuidadores en las técnicas para el manejo de las secreciones, así como cuidar y recambiar la traqueotomía en los pacientes portadores de la misma<sup>(41,42)</sup>. Además, se pueden solucionar los problemas y dudas, *in situ*.

La intensidad, en tiempo y esfuerzo de la atención domiciliaria variará en cada paciente según la dependencia del ventilador y su enfermedad de base. Para aquellos pacientes con enfermedad neuromuscular rápidamente progresiva, dependencia mayor de 16 horas al día del ventilador o dificultad para desplazarse, la atención en su domicilio es fundamental.

Sin embargo, en la actualidad, son excepción los servicios de neumología de nuestro país, que cuentan con infraestructura suficiente para atender en su domicilio a pacientes ventilados. Se requiere un esfuerzo, tanto de los servicios de neumología implicados como de la Administración Sanitaria, para que esta situación cambie radicalmente, si queremos atender con calidad a estos pacientes.

El equipo de atención especializada que actúe en el domicilio podría encargarse además de otros pacientes respiratorios con tratamientos domiciliarios, como son: CPAP en el síndrome de apnea-hipopnea durante el sueño, oxigenoterapia en la insuficiencia respiratoria crónica<sup>(43)</sup>, programas de atención a domicilio en agudización de EPOC<sup>(44)</sup>, ventilación domiciliaria en las agudizaciones de la EPOC<sup>(45)</sup>.

- **Atención primaria.** Es necesaria, también, la cooperación con el equipo de atención primaria, que habitualmente se ocupa de la atención domiciliaria de los pacientes que no precisan tecnología compleja. En los pacientes ventilados, la responsabilidad en el cuidado del paciente debe repartirse entre los distintos equipos asistenciales. Así, la complejidad del paciente, la prevalencia de la técnica y la localización geográfica, nos ayudarán a definir el grado y tipo de responsabilidad que cada equipo asistencial asume<sup>(46)</sup>.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Drinker F, Shaw LA. An apparatus for the prolonged administration of artificial ventilation. *J Clin Invest* 1929; 7: 229-47.
2. Baydur A, Layne E, Aral H, Krishnareddy N, Topacio R, Frederick G, Bodden W. Long term non-invasive ventilation in the community for patients with musculoskeletal disorders: 46 year experience and review. *Thorax* 2000; 55: 4-11.
3. Kinnear W, Petch M, Taylor G, Shneerson J. Assisted ventilation using cuirass respirators. *Eur Respir J* 1998; 1: 198-203.
4. Flasch M. Negative-pressure ventilation support in the home. *Respir Ther* 1986; 16 (5): 21-5.



5. Robert D, Gerard M, Leger P, Buffat J, Jennequin J, Holrapfel L, et al. La ventilation mecanique a domicile definitive par traqueotomie de l'insuffisant respiratoire chronique. *Rev Fran Mal Resp* 1983; 11: 923-36.
6. Hoffstein V, Viner S, Mateika S, Conway J. Treatment of obstructive sleep apnea with nasal continuous positive airway pressure. Patient compliance, perception benefits and side effects. *Am Rev Respir Dis* 1992; 145: 841-5.
7. Leger P, Bedicam JM, Cornette A, Reybet-Degat O, Longevin B, Polu JM, et al. Nasal intermittent positive pressure ventilation. Long-term followup in patients with severe chronic respiratory insufficiency. *Chest* 1994; 105: 100-5.
8. Simonds AK, Elliot MW. Outcome of domiciliary nasal intermittent positive pressure ventilation in restrictive and obstructive disorder. *Thorax* 1995; 50: 604-9.
9. Estopa Miro R, Villasante Fernández-Montes C, de Lucas Ramos P, Ponce de León Martínez L, Mosteiro Anon M, Masa Jiménez J, et al. Normativa sobre la ventilación mecánica a domicilio. *Arch Bronconeumol* 2001; 37: 142-9.
10. Clinical indications for non-invasive positive pressure ventilation in chronic respiratory failure due to restrictive lung disease, COPD and nocturnal hypoventilation: a consensus conference report. *Chest* 1999; 116: 521-34.
11. Metha S, Hill NS. Noninvasive ventilation. *Am J Respir Crit Care Med* 2001; 163: 540-77.
12. Díaz-Lobato S, Mayoralas-Alises S. Ventilación no invasiva. *Arch Bronconeumol* 2003; 39: 566-79.
13. Simonds AK. Home ventilation. *Eur Respir J Suppl* 2003; 47: 38s-46s.
14. Casanova C, Celli BR, Tost L, Soriano E, Abreu J, Velasco V, Santolaria F. Long-term controlled trial of nocturnal nasal positive pressure ventilation in patients with severe nasal positive pressure ventilation in patients with severe COPD. *Chest* 2000; 118: 1582-90.
15. Clini E, Sturani C, Rossi A, Viaggi S, Corrado A, Donner CF et al. The Italian multicentre study on non-invasive ventilation in chronic obstructive pulmonary disease patients (fe de erratas en *Eur Respir* 2002; 20: 1617). *Eur Respir J* 2002; 20: 529-38.
16. De Lucas Ramos P, Rodríguez González-Moro JM, Paz González LM, Santa-Cruz Siminiani A, Cubillo Marcos JM. Estado actual de la ventilación mecánica domiciliaria en España: resultados de una encuesta de ámbito nacional. *Arch Bronconeumol* 2000; 36: 545-50.
17. Lloyd-Owen SJ, Donaldson GC, Ambrosino N, Escarrabill J, Farré R, Fauroux B, et al. Patterns of home mechanical ventilation use in Europe: results from the Eurovent survey. *Eur Respir J* 2005; 25: 1025-31.
18. Donner CF, Polu JM, Braghiroli A, d'Orbecastel OR. Home respiratory assistance network. *Eur Respir Mon* 2001; 16: 281-92.
19. Farré R, Lloyd-Owen SJ, Ambrosino N, Donaldson G, Escarrabill J, Fauroux B, et al. Quality control of equipment in home mechanical ventilation: a European Survey. *Eur Respir J* 2005; 26: 86-94.
20. Farré R, Navajas D, Prats E, Marti S, Guell R, Montserrat JM, et al. Performance of mechanical ventilators at the patient home: a multicentre quality control study. *Thorax* 2006; 61: 400-4.
21. Rodríguez González-Moro JM, Andrade Viveiro G, de Miguel Díez J, López San Martín S, Sánchez C, Izquierdo Alonso JL, de Lucas Ramos P. Colonización bacteriana y ventilación mecánica domiciliaria. Prevalencia y factores de riesgo. *Arch Bronconeumol* 2004; 40: 392-6.
22. Srinivasan S, Doty SM, White TR, Segura VH, Jansen MT, Davidson Ward SL, et al. Frequency, causes and outcome of home ventilator failure. *Chest* 1998; 114: 1363-7.
23. Towlson S. Power cut kills man on home ventilator. *The Times* 14 August 2000.
24. Simonds AK. Risk management of the home ventilator dependent patient. *Thorax* 2006; 61: 369-71.
25. Philit F, Petitjean T, Guérin C. La gestion de la trachéotomie chez les patients adultes sous assistance ventilatoire à domicile. *Rev Mal Respir* 2004; 21: 1130-6.
26. Amin RS, Fitton CM. Tracheotomy and home ventilation in children. *Seminars in Neonatology* 2003; 8: 127-35.
27. Gilgoff IS, Kahlstrom E, MacLaughlin E, Keens TG. Long-term ventilatory support in spinal muscular atrophy. *J Pediatr* 1989; 115: 904-9.
28. Marcus CL, Jansen MT, Poulsen MK, Keens SE, Nield TA, Lipsker LE, Keens TG. Medical and

- psychosocial outcome of children with congenital central hypoventilation syndrome. *J Pediatr* 1991; 119: 888-95.
29. Díaz Lobato S, Mayoralas Alises S, Gómez Mendieta MA, Sanz Baena S, Martín Sánchez R, Díaz-Agero P. Análisis de los aspectos logísticos y organizativos de un crucero para pacientes con insuficiencia respiratoria crónica. La expedición RESPIRA y el crucero de la EPOC. *Arch Bronconeumol* 2003; 39: 266-73.
  30. Markström A, Sundell K, Lysdahl M, Andersson G, Schedin U, Klang B. Quality-of-life evaluation of patients with neuromuscular and skeletal diseases treated with noninvasive and invasive home mechanical ventilation. *Chest* 2002; 122: 1695-700.
  31. Elliott MW, Confalonieri M, Nava S. Where to perform noninvasive ventilation? *Eur Respir J* 2002; 19: 1159-66.
  32. Lisboa C, Díaz O, Fadic R. Ventilación mecánica no invasiva en pacientes con enfermedades neuromusculares y en pacientes con alteraciones de la caja torácica. *Arch Bronconeumol* 2003; 39: 314-20.
  33. Hill NS, Eveloff SE, Carlisle CC, Goff SG. Efficacy of nocturnal nasal ventilation in patients with restrictive thoracic disease. *Am Rev Respir Dis* 1992; 145: 365-71.
  34. Goldberg AI. Noninvasive mechanical ventilation at home: Building upon the tradition. *Chest* 2002; 121: 321-4.
  35. Glass C, Grap MJ, Battle G. Preparing the patient and family for home mechanical ventilation. *Medsurg Nurs* 1999; 8: 99-101, 104-7.
  36. Roualt S. Information des familles des patients recevant une ventilation à domicile. *Rev Mal Respir* 2005; 22: 461-5.
  37. Jardine E, Wallis C. Core guidelines for the discharge home of the child on long term assisted ventilation in the United Kingdom. *Thorax* 1998; 53: 762-767.
  38. Orlikowski D, Prigent H, González J, Sharshar T, Raphael JC, Sharshar T, Raphael JC. Ventilation mécanique à domicile et au long cours des patients neuromusculaires (indication, mise en place et surveillance). *Rev Mal Respir* 2005; 22: 1021-30.
  39. Díaz-Lobato S, Mayoralas-Alises S. Reflexiones para la organización y desarrollo de una unidad de ventilación mecánica no invasiva y domiciliaria. *Arch Bronconeumol* 2005; 41: 579-83.
  40. Miyasaka K, Suzuki Y, Sakai H, Kondo Y. Interactive communication in high-technology home care: video phones for pediatric ventilatory care. *Pediatrics* 1997; 99 (1): E1.
  41. Statement on home care for patients with respiratory disorders. *Am J Respir Crit Care Med* 2005; 171: 1443-64.
  42. Teschler H. Monitoring of the home mechanical ventilated patient. *Eur Respir Mon* 2001; 16: 274-80.
  43. Farrero E, Escarrabill J, Prats E, Maderal M, Manresa F. Impact of a hospital-based home-care program on the management of COPD patients receiving long-term oxygen therapy. *Chest* 2001; 119: 364-369.
  44. Cotton MM, Bucknall CF, Dagg KD, Johnson MK, MacGregor G, Stewart C, Stevenson RD. Early discharge for patients with exacerbations of chronic obstructive pulmonary disease: a randomized controlled trial. *Thorax* 2000; 55: 902-6.
  45. Tuggey JM, Plant PK, Elliot MW. Domiciliary non-invasive ventilation for recurrent acidotic exacerbations of COPD: an economic analysis. *Thorax* 2003; 58: 867-71.
  46. Escarrabill J. La atención domiciliaria como alternativa a la hospitalización convencional. *Aten Primaria* 2002; 30: 304-9.