

Capítulo 30

Cuidados domiciliarios en el paciente ventilador-dependiente

Luis Peñas Maldonado
Medicina Intensiva
Hospital Clínico San Cecilio
Granada

José Martos López
Medicina Intensiva
Hospital Clínico San Cecilio
Granada

Natividad Valenzuela Pulido
Medicina Familiar y Comunitaria
Centro Periférico de Atención Primaria de
Ventorros de San José
Granada

Francisco Casas Maldonado
Neumología
Hospital Clínico San Cecilio
Granada

TÉCNICAS, PROCEDIMIENTOS TERAPÉUTICOS Y SITUACIONES ESPECIALES

INTRODUCCIÓN Y CONCEPTO

Un programa de Ventilación Mecánica Domiciliaria (VMD) es un proceso sanitario multidisciplinar que requiere la coordinación de recursos profesionales, materiales y funcionales para conseguir la atención integral y continuada de los pacientes dependientes de un ventilador. La importancia que revisten los cuidados domiciliarios en el paciente ventilador-dependiente reside más en su trascendencia social y humana que en su frecuencia o tasa de incidencia anual.

DEFINICIONES

HOSPITALIZACIÓN DOMICILIARIA (HD)

El grupo de trabajo Cochrane, que en 2002 analizaba la HD, definía ésta como “aque- llos servicios que proporcionan tratamiento activo, por parte de profesionales de la salud, en el domicilio de los pacientes que presentan una condición clínica que, de otra forma, podrían requerir cuidados en un hospital de agudos, generalmente por un periodo de tiempo limitado”.

ATENCIÓN DOMICILIARIA (AD)

Este tipo de estrategia asistencial se centra sobre pacientes estables pero que precisan atenciones y cuidados a largo plazo, para lo cual es crucial la figura del cuidador. Por otro lado, pretende detectar precozmente cualquier reagudización de la enfermedad mediante visitas profesionales periódicas, manteniendo la posibilidad de un contacto continuado entre los profesionales de la AD, el paciente y cuidadores.

VENTILACIÓN MECÁNICA (VM)

Clásicamente, se ha entendido la VM como una medida de soporte vital, imprescindible para el tratamiento de la insuficiencia respiratoria (IR) grave en el entorno hospitalario. Así mismo, la VM se ha considerado, de forma general, como un procedimiento terapéutico de carácter temporal, por lo que cuando se ha instaurado, el siguiente objetivo es su retirada. Actualmente, nos parece más apropiado entender la VM como una técnica o procedimiento de soporte vital y funcional (no vital) para el tratamiento de la IR y otros trastornos relacionados, con carácter temporal o permanente, y cuya aplicación a largo plazo puede realizarse fuera del entorno hospitalario.

VENTILACIÓN MECÁNICA DOMICILIARIA (VMD)

La entendemos como el conjunto de técnicas y atenciones que requiere el paciente con dependencia de VM a largo plazo, aplicadas en su domicilio o en el lugar que lo susti-

Cuidados domiciliarios en el paciente ventilador-dependiente

tuya, para proporcionarle el mayor bienestar posible desde el punto de vista personal, familiar, social y laboral, y por un período de tiempo no limitado.

ESTRATIFICACIÓN DE RECURSOS

Consiste básicamente en dar respuesta, para cada proceso o procedimiento, a las siguientes preguntas:

- **¿A quién va dirigido?** Fundamentalmente a pacientes con alteraciones de la bomba ventilatoria (enfermedades neuromusculares y alteraciones de la caja torácica) y, en menor medida, por obtenerse peores resultados, a aquellos con alteraciones ventilatorias de origen pulmonar (EPOC).
- **¿Quién lo realiza?** En nuestro Programa, la coordinación médica depende orgánica y funcionalmente del Servicio de Cuidados Críticos y Urgencias (SCCU), con la participación de todos los escalones asistenciales y especialidades necesarias según el momento evolutivo de cada paciente: hospital de referencia, Unidad Funcional de Ventilación Mecánica Prolongada (UFVMP), Centro de Salud, EPES.
- **¿Cuándo está indicada?**
 - Pacientes seleccionados, que durante una determinada situación clínica han sido sometidos a VM y posteriormente quedan con dependencia de la misma
 - Pacientes con procesos crónicos estables o de progresión lenta de la IR, que mantienen hipercapnia con sintomatología asociada y/o desaturación, asociada o no a hipercapnia nocturna, habiendo descartado previamente posibles factores potencialmente reversibles que pueden mantener o aumentar la fatiga muscular respiratoria, como síndrome de apnea-hipopnea obstructiva del sueño (SAHS), insuficiencia cardíaca, trastornos electrolíticos, procesos tiroideos, malnutrición...
 - Indicaciones específicas para la VMD: esclerosis lateral amiotrófica (ELA), Duchenn, Steinert, ...
- **¿Cómo debe realizarse?** Tras una información completa y posterior aceptación del paciente se procede a:
 - Elección de la vía de acceso: no invasiva (mascarillas nasales convencionales o mascarillas nasales confeccionadas a medida) o invasiva, mediante traqueostomía.
 - Elección del ventilador más adecuado a la patología del paciente y las perspectivas de su evolución.
 - Valoración del resto de necesidades de equipamiento y material (Tabla 1).
 - Adaptación a la VM.
 - Evaluación de las condiciones familiares y domiciliarias.
 - Entrenamiento del paciente y cuidadores (Tabla 2).
 - Traslado al domicilio cuando se cumplan los requisitos preestablecidos (accesos, comunicaciones, domicilio libre de barreras, instalación eléctrica, estabilidad emocional del paciente y cuidadores, ...)

TÉCNICAS, PROCEDIMIENTOS TERAPÉUTICOS Y SITUACIONES ESPECIALES

- **¿Dónde debe realizarse?** Los pacientes ventilador dependientes han de tener acceso a todos los escalones asistenciales, cuando su situación clínica lo requiera, excepto si el paciente ha expresado lo contrario en un documento de **instrucciones previas**, previsto en nuestro ordenamiento jurídico.

Tabla 1. Equipamiento y material necesario para la VMD

Equipamiento

- Ventilador apropiado a su patología y acceso a la vía aérea.
- Batería auxiliar para el ventilador, si existe dependencia absoluta de VM, para que actúe en caso de corte de energía eléctrica y para ofrecer un mayor grado de autonomía y movilidad al paciente.
- Aspirador de secreciones con dispositivo de regulación de la presión de aspiración.
- Otros equipos (pacientes seleccionados):
 - Humectador de cascada.
 - Aerosol de alto flujo o ultrasónico.
 - Dispositivos suministradores de oxígeno (concentrador, cilindro estándar y para transporte, tanque y mochila de oxígeno líquido).
 - Tos mecánica.
 - Bomba peristáltica, si el paciente recibe alimentación enteral.
 - Silla de ruedas adaptada al ventilador.
 - Cama articulada para el adecuado descanso del paciente y grúa para su movilización.

Material

- Circuitos desechables para el ventilador*, salvo que se empleen circuitos reutilizables con válvula espiratoria incorporada. Se aconseja que se cambien los circuitos desechables cada diez días y cada vez que sea necesario.
- Humectadores higroscópicos (intercambiadores de calor y humedad) para ventilador y para desconexión del ventilador.
- Circuitos para la bomba peristáltica.
- Guantes estériles desechables, gasas, agujas, jeringas (2, 5 y 10 ml).
- Suero fisiológico y antisépticos.
- Sondas, tubos, conexiones e interfases:
 - Sondas de aspiración de diseño y diámetro apropiado.
 - Tubos conectores y alargaderas de oxígeno.
 - Tubos corrugados con zonas de corte para conexión de 22 mm.
 - Tubo-bulbo para conectar el aspirador con la sonda de aspiración.
 - Conexiones en "T" giratorias.
 - Sondas nasales, mascarillas, ... para el suministro de oxígeno.
 - Filtros antibacterianos.

*Dos circuitos con todos sus accesorios.

Cuidados domiciliarios en el paciente ventilador-dependiente

Tabla 2. Entrenamiento del paciente y cuidadores

Conocimientos del equipo y sus posibles problemas
<ul style="list-style-type: none"> • Ventilador: fuentes de alimentación, patrón de datos del ventilador, significado de las alarmas. • Tos mecánica: aplicación mediante mascarilla/traqueostomía y patrón de tos. • Humidificador • Aspirador • Baterías • Oxígeno suplementario: concentrador, bombona de transporte. • Bolsa neumática de ventilación manual (Ambú). • Aerosol de alto flujo. • Limpieza y cuidados de todo el equipo.
Cuidados del paciente y autocuidados
<ul style="list-style-type: none"> • Manejo de la vía aérea: cánula de traqueostomía, cánulas especiales (fenestrada, anillada, fonadora), mascarilla y sus arneses, conexión y desconexión del ventilador, cambio de cánulas, hinchado y deshinchado del neumo-taponamiento y válvula de Passy-Muir. • Cuidados del estoma traqueal. • Técnica de aspiración de la vía aérea. • Tos natural (tos controlada/asistida), fisioterapia, quinesioterapia respiratoria y aerosolterapia. • Alimentación, higiene habitual y cuidados intestinales. • Paso de la cama a la silla y viceversa • Ejercicios de extremidades • Medicación.
Posibles urgencias y emergencias
<ul style="list-style-type: none"> • Pérdida de la energía eléctrica. • Fallo del ventilador. • Problemas de la vía aérea: decanulación, neumo-taponamiento, obstrucción y rotura. • Infecciones. • Sangrado. • Parada cardíaca y/o respiratoria.
Sistemas de control y seguimiento
<ul style="list-style-type: none"> • Plan de consultas y visitas domiciliarias. • Consultas a su médico y centro de salud. • Activación del sistema de urgencias y emergencias. • Acceso a consultas telefónicas con el equipo de VMD. • Calendario de vacunaciones.
Apoyos psicológicos, lúdicos y pedagógicos

TÉCNICAS, PROCEDIMIENTOS TERAPÉUTICOS Y SITUACIONES ESPECIALES

ÁREAS ASISTENCIALES

DOMICILIO

En pacientes seleccionados con patologías crónicas estables de larga evolución, su domicilio es una buena alternativa para proporcionarle estos cuidados y atenciones evitando, por otro lado, los riesgos, molestias y costes de una permanencia prolongada o indefinida en un hospital. La contrapartida de esto es que los **familiares cuidadores** han de asumir otro tipo de **riesgos, molestias y costes monetarios e intangibles** que se producen al implicarse como agentes activos en la asistencia integral del paciente. El domicilio ha de cumplir una serie de requisitos higiénico-sanitarios básicos, los **familiares cuidadores** tienen que tener estabilidad psicológica, comprensión y aceptación de la nueva situación familiar y el Sistema Sanitario tiene que proveer a los **agentes de esta área asistencial** de toda aquella ayuda profesional, técnica, de capacitación, equipamiento y social que cada paciente y entorno familiar precisen. Algo que no es deseable, ni tan siquiera en el plano teórico, es convertir el domicilio de estos pacientes en una **mini-UVI**.

UNIDAD ESPECÍFICA DE VM A LARGO PLAZO

En nuestro Programa, es el eje de integración y aglutinación de los recursos profesionales específicos para la atención de estos pacientes. Preferentemente, estas Unidades se pueden desarrollar en centros hospitalarios no especializados, donde los costes son menores, debiendo de contar con recursos de equipamiento y profesionales que abarquen la asistencia médica especializada en VMD, rehabilitación y servicios sociales. Cumple la función de **sustituto de domicilio** cuando, por condicionantes familiares, sociales y/o personales, no es aconsejable realizar el cuidado del paciente en su domicilio. Por otro lado, debe cubrir la asistencia de los pacientes cuando sufren una descompensación de su proceso o sus cuidadores precisan de **periodos de descanso**, o presentan enfermedades y/o acontecimientos personales que les impiden mantener los cuidados que su familiar necesita. Así mismo, es muy útil para el entrenamiento, capacitación y adaptación del paciente y sus cuidadores, así como para facilitar el tránsito del hospital hasta el domicilio en su nueva situación.

UNIDADES DE CUIDADOS AGUDOS

Estas Unidades han de tener capacitación estructural y profesional para solucionar los problemas agudos intercurrentes de nuestros pacientes, siendo necesaria, al menos, una monitorización básica. En nuestro medio, este tipo de Unidades son las salas de observación de los Servicios de Urgencia Hospitalarios. En esta área asistencial se cuenta con el concurso de los diversos especialistas que componen el cuadro facultativo del hospital, así como los recursos necesarios para organizar un traslado a otras áreas hospitalarias o a otros centros hospitalarios, si la situación del paciente lo requiere.

Cuidados domiciliarios en el paciente ventilador-dependiente

UNIDADES DE MEDICINA INTENSIVA

Aunque no son el lugar adecuado para el cuidado a largo plazo de pacientes ventilador-dependientes, son imprescindibles para el tratamiento integral de cualquier paciente en situación crítica. Los únicos condicionantes son la indicación médica y la aceptación del paciente.

UNIDADES BÁSICAS HOSPITALARIAS

Las áreas de hospitalización convencional no son del todo adecuadas para el tratamiento, cuidado y seguimiento de estos pacientes por múltiples motivos. Esto es prácticamente categórico en pacientes con dependencia absoluta de VM mediante traqueostomía y relativo en pacientes con dependencia parcial de VM no invasiva (VMNI), ya que estos últimos pueden ser atendidos en cualquier área hospitalaria, si se tiene un mínimo de capacitación y recursos técnicos.

Los pacientes traqueotomizados con dependencia absoluta de VM deben ser trasladados con transporte medicalizado. El resto de pacientes pueden utilizar un transporte sanitario convencional.

CRITERIOS DE INGRESO EN DISTINTAS ÁREAS ASISTENCIALES

DESDE LA UNIDAD DE AGUDOS A LA UNIDAD ESPECÍFICA DE VM A LARGO PLAZO

Estabilidad de las funciones orgánicas no respiratorias

- Paciente consciente, orientado y colaborador.
- Ausencia de signos clínicos de sepsis.
- Ausencia de hemorragia digestiva.
- Estabilidad hemodinámica: no precisa monitorización invasiva ni vasoactivos, ausencia de arritmias severas o insuficiencia cardíaca descompensada.
- Equilibrio hidroelectrolítico y balance ácido-básico estables, aunque precise de métodos de depuración extrarrenal.

Estabilidad respiratoria

- Adecuada oxigenación ($\text{SatO}_2 > 92\%$ con $\text{FiO}_2 \leq 0,6$ y $\text{PEEP} \leq 10$ cm H_2O).
- Estabilidad en los parámetros de la VM: no precisa cambios frecuentes de los mismos, ni cambios superiores a 5 cm de H_2O en la presión pico (salvo en los episodios de tos).
- Ausencia de episodios frecuentes de disnea severa.
- Capacidad de mantener tos eficaz de forma espontánea, asistida o mediante equipos específicos.

TÉCNICAS, PROCEDIMIENTOS TERAPÉUTICOS Y SITUACIONES ESPECIALES

DESDE LA UNIDAD ESPECÍFICA DE VM A LARGO PLAZO, AL DOMICILIO

- **Estabilidad clínica**, al menos en las tres o cuatro últimas semanas de evolución.
- **Estabilidad respiratoria:**
 - Modo y parámetros ventilatorios estables en las últimas semanas, asegurando una correcta adaptación del paciente a la interfase y ventilador.
 - Estabilidad en el control de los síntomas derivados de la hipercapnia e hipoxemia.
 - Necesidad de $FiO_2 \leq 0,4$ con una $PEEP \leq 5$ cm de H_2O (salvo si es superior para controlar un SAOS asociado, controlado con VMNI).
 - Capacitación del paciente y/o su cuidador (familiar) en el manejo y mantenimiento apropiado de la interfase, ventilador y resto del equipamiento y material que precise el paciente.
- **Estabilidad psicológica y familiar:**
 - Estabilidad emocional del paciente y cuidador.
 - Estabilidad del entorno familiar.
 - El domicilio cumple con los requisitos higiénico-sanitarios necesarios (accesos sin barreras infranqueables, adaptación del baño a la discapacidad del paciente, instalación eléctrica adecuada, etc.).
 - Comprensión y aceptación de los planes de cuidados y auto-cuidados que precisan, tanto el paciente como el cuidador.
 - Existencia y disponibilidad geográfica de una estructura funcional socio-sanitaria y técnica capaces de ofrecer en su domicilio las atenciones específicas que precise el paciente, cuidador y equipamiento.

EQUIPAMIENTO Y MATERIAL NECESARIO PARA LA VMD

El programa de VMD suministrará el equipamiento y material necesario para la correcta aplicación de esta opción terapéutica, pero a su vez **debe impedir** que el domicilio del paciente se convierta en una **UVI con almacén anejo**. Lo ideal es que el médico seleccione el equipo apropiado a cada paciente y una empresa especializada suministre este equipo en régimen de alquiler y se encargue de su revisión, mantenimiento y sustitución en caso de avería. Si el paciente es dependiente absoluto y la isocrona de atención especializada es superior a 30 min. se debe instalar doble equipo de soporte vital. El equipo y material necesario depende del tipo de enfermedad, grado de dependencia de la VM, vía elegida y grado de discapacidad del paciente (Ver Tabla 1 en pág. 348).

Cuidados domiciliarios en el paciente ventilador-dependiente

CUIDADOS GENERALES DEL PACIENTE TRAQUEOSTOMIZADO

CUIDADOS DEL ESTOMA

Se realizará con la siguiente técnica: retirada del apósito, aflojar la sujeción del cuello, lavado con suero fisiológico y antisepsia de la zona con povidona yodada, colocación de nuevo apósito, retirada de la sujeción del cuello y reposición de la misma. Si el paciente no es dependiente absoluto de VM la cura, se hará coincidir con un período de desconexión. Deberá hacerse como mínimo cada 24 h. Desde hace tres años incluimos en los cuidados rutinarios del estoma la profilaxis de infecciones por gérmenes grampositivos con mupirocina al 2%, también aplicada en la mucosa nasal mediante fórmula galénica, habiendo conseguido una disminución considerable de las colonizaciones e infecciones atribuibles a estos gérmenes.

CUIDADOS DE LA CÁNULA TRAQUEAL

Debemos controlar el neumo-taponamiento. Consiste en un globo que rodea la cánula y que, al hincharse, aísla la vía aérea, garantizando una ventilación efectiva, a la vez que minimiza el riesgo de aspiraciones. Previo al alta, se ha determinado la presión óptima y el volumen preciso para alcanzarla, especificándose en el informe de cuidados del paciente. Las cánulas sin neumo-taponamiento son de elección, ya que producen menos lesiones traqueales y permiten la fonación. Además, el paciente conserva el olfato y el gusto. También debemos controlar la válvula externa, que conecta directamente con el neumo-taponamiento, ya que con el paso del tiempo se deteriora, siendo necesario el recambio de la cánula.

CAMBIO DE LA CÁNULA TRAQUEAL

Se realizará por parte de personas entrenadas o por profesionales especializados. Las cánulas simples de silicona se recambian con normalidad cada 24-48 h por parte de los cuidadores, teniendo tan sólo que proceder a su limpieza y desinfección. Otros tipos de cánulas se cambian en nuestra Unidad de forma reglada (5,6 meses de media) aprovechando este momento para realizar un control de la vía aérea mediante broncofibroscopia.

ASPIRACIÓN DE SECRECIONES

Esta técnica es fundamental en el manejo de estos pacientes, y forma parte del entrenamiento de los cuidadores, ya que son muy sensibles a la presencia de secreciones en la vía aérea. No se puede fijar un esquema rígido, en cuanto a la frecuencia y momentos de aspiración, dependiendo de la tolerancia, características reológicas de las secreciones traqueobronquiales y situación clínica del paciente. Las aspiraciones no pueden ser prolongadas ni se debe introducir la sonda más de 12 cm, desechándose ésta tras cada aspiración.

TÉCNICAS, PROCEDIMIENTOS TERAPÉUTICOS Y SITUACIONES ESPECIALES

HUMECTACIÓN DE LOS GASES

Durante la conexión a la VM, la función de humectación y calentamiento de los gases inspirados la realiza el humectador higroscópico (HH), que se conecta en serie entre el ventilador y la cánula de traqueostomía. En pacientes con traqueostomía y sin conexión a la VM, se debe intercalar también un HH.

AEROSOLTERAPIA CON TRAQUEOSTOMÍA

Se realiza mediante cánula o mediante conexión en serie con el ventilador teniendo, en nuestros pacientes, tres posibles indicaciones:

- **Humectación directa de la vía aérea** (con o sin mucolítico asociado), para evitar tapones mucosos y favorecer la eficacia de la tos.
- **Aporte de fármacos broncodilatadores.**
- **Antibioterapia aerosolizada** (aminoglucósidos), para tratar infecciones traqueobronquiales en pacientes seleccionados.

PROBLEMAS CLÍNICOS ESPECÍFICOS DE LOS PACIENTES VENTILADOR DEPENDIENTES

Los pacientes ventilador-dependientes presentan problemas derivados de la dependencia de la VM y de su patología específica.

PROBLEMAS DERIVADOS DE LA VM

Ventilación mecánica no invasiva

- **Desadaptación a la VM.** Provoca rechazo del paciente a la VM y se relaciona con cambios evolutivos de la enfermedad de base, alteraciones en la interfase, alteraciones del patrón ventilatorio, falta de ayuda por parte del cuidador, etc. Este problema es poco frecuente pero debe detectarse precozmente para remitir al paciente a la Unidad de VMD para su readaptación.
- **Ineficacia de la VM.** Se relaciona con tiempo de ventilación inferior al necesario y/o con fugas aéreas incontroladas. Se detecta porque el paciente y/o sus cuidadores relatan de nuevo síntomas relacionados con la hipoxemia y/o hipercapnia (mal descanso nocturno, cefalea e hipersomnia diurnas, etc.).
- **Sequedad de la mucosa nasal y/u oral.** Su aparición puede orientar a un aumento de fugas aéreas. La correcta humectación del aire inspirado desde el ventilador (humectadores de cascada, conectados en serie con el ventilador y la interfase, y humectadores higroscópicos) y la realización de lavados nasales con suero fisiológico limita este problema.

Cuidados domiciliarios en el paciente ventilador-dependiente

- **Lesiones dérmicas y úlceras por decúbito en las zonas de presión de la interfase.** Se dispondrá de dos interfases que se alternarán en su uso, dado que no suelen coincidir exactamente los puntos de mayor presión. La presión de sujeción del arnés ha de ser la mínima posible y el área de apoyo la máxima posible. El tratamiento ha de contemplar el cambio de tipo de interfase (para liberar de presión las zonas dañadas) y el uso de apósitos hidrocoloides en las zonas de apoyo expuestas y/o dañadas. (Tabla 3)

Tabla 3. Medidas preventivas de las úlceras por presión

- **Cambios posturales.**
 - En pacientes encamados, cada dos horas, vigilando puntos de apoyo.
 - En pacientes en silla de ruedas, con mayor frecuencia.
- **Dispositivos para la distribución de la presión.**
 - Utilización de piel de cordero en zonas sensibles.
 - Colchón neumático con apoyos alternantes.
 - Cojines de flotación.
 - Protectores para prominencias óseas (talones, codos, trocánter, ...).
- **Masaje corporal.**
- **Procurar la mayor actividad posible del paciente.**
- **Nutrición adecuada.**
- **Cuidados higiénicos adecuados.**
- **Cuidados perineales en los pacientes incontinentes.**

- **Distensión gástrica por aerofagia.** Es un problema no infrecuente que provoca sensación de plenitud, saciedad precoz, molestias abdominales indefinidas, etc... pudiendo aumentar en situaciones de ansiedad y cuando se asocian fugas aéreas incontroladas. Se mejora manteniendo al paciente en decúbito lateral izquierdo durante la conexión a la VM. Puede ser útil dormir sin almohada (la flexión de la cabeza favorece la aerofagia) y el uso de antiespumantes, como la dimeticona, asociada o no a procinéticos, como la metoclopramida. Si la distensión gástrica es clínicamente importante indicaremos un sondaje nasogástrico.
- **Problemas oftalmológicos.** Se relacionan con fugas aéreas por el puente nasal. El chorro de aire incide sobre la conjuntiva originando desecación de la misma y otras alteraciones mecánicas y/o infecciosas. Su solución pasa por el control hasta su desaparición de este tipo de fugas aéreas.
- **Incapacidad para el manejo adecuado de secreciones.** Se pone de manifiesto en pacientes con tos ineficaz, por ser incapaces de generar picos de flujo de tos de 4 L/s o superiores. Esto es frecuente cuando la capacidad vital es inferior al 50% de su valor teórico o, en valores absolutos, a 1,5 L (adultos). La tos ineficaz puede ocasionar el fracaso de la VMNI, por ineficiente, especialmente en pacientes con enfermedades neuromusculares. En estas circunstancias puede estar indicada la aplicación

TÉCNICAS, PROCEDIMIENTOS TERAPÉUTICOS Y SITUACIONES ESPECIALES

de técnicas y equipos que potencien y/o sustituyan la tos: entrenamiento muscular, entrenamiento de tos a capacidad inspiratoria máxima con bolsa neumática manual, espiración con válvula-*flutter*, ventilación percutora intrapulmonar (VPI) y tos mecánica (*Cough Assist*).

- **Sinusitis y traqueobronquitis.** Se relaciona con el arrastre mecánico de gérmenes desde la nariz, el deterioro del aclaramiento de las secreciones y con la manipulación no higiénica de la interfase, tubuladuras y humectador. Una manipulación higiénica y una limpieza y desinfección adecuada de la interfase y tubuladuras, junto con una correcta higiene nasal, pueden minimizar este problema.

Ventilación mecánica invasiva

- **Problemas derivados de las cánulas de traqueostomía:**
 - Fuga aérea. Durante la fase inspiratoria de la VM, se puede producir una pérdida de aire por: estoma traqueal y/o boca (insuficiente insuflación o rotura del neumo-taponamiento), o cualquiera de las conexiones entre el ventilador y la interfase. Cuando el paciente es portador de una cánula sin neumo-taponamiento, la fuga aérea está asegurada y permitida, siempre que el volumen efectivo sea el adecuado.
 - Granulomas traqueales en las cánulas con neumo-taponamiento. Se debe sospechar cuando el paciente se queja de molestias inespecíficas de garganta, cuando el neumo-taponamiento molesta al ser hinchado con el volumen habitual y cuando refieren odinofagia progresiva. Para su confirmación es imprescindible una revisión endoscópica de la vía aérea.
- **Alteraciones del *ostium* y zona adyacente:**
 - Granuloma del *perioestium*: se produce fundamentalmente por el efecto de fricción e irritación de esta zona con el material de la cánula (infrecuente con cánulas de plata) resolviendo mediante cauterización con nitrato de plata.
 - Infección del *ostium*: se corrige reforzando las medidas higiénicas y antisépticas, no siendo necesario, generalmente, el uso de antibióticos.
 - Eritema *perioestium*: se caracteriza por enrojecimiento de dicha zona y se suele corregir con el cambio del antiséptico y del jabón utilizado habitualmente.
- **Lesiones de la mucosa traqueal y/o bronquial** por mala técnica de aspiración de las secreciones.
- **Alteraciones de la deglución.** Su detección precoz es fundamental para evitar infecciones respiratorias de repetición. Los pacientes suelen quejarse de tos frecuente, coincidiendo con la ingesta de líquidos y, en ocasiones, de sólidos, y los cuidadores refieren pérdida de apetito que no es otra cosa que temor a la ingesta, porque ésta les ocasiona episodios asfícticos. Su confirmación requiere la utilización de la prueba de azul de metileno o la realización de pruebas de imagen (deglutograma dinámico). Existen consejos para mejorar la deglución y disminuir

Cuidados domiciliarios en el paciente ventilador-dependiente

el grado de disfagia (Tabla 4). Si persiste disfagia severa se aconseja la realización de gastrostomía.

Tabla 4. Consejos para disminuir la disfagia

Para mejorar la deglución
<ul style="list-style-type: none"> • Para comer, siéntese cómodo con la espalda recta, en 90° (utilice almohadas). • Evite las distracciones durante las comidas (televisión, charlas, etc.) y concéntrese en deglutir. • Trague con el mentón ligeramente hacia abajo. • Utilice espesantes, si se “atráganta” con los líquidos, para obtener líquidos espesos. • Evite el arroz, verdura cruda cortada en “Juliana” y todo alimento que se disperse en la boca. • Trague en seco entre cada bocado para limpiar residuos que pudiesen haber quedado. • Elija comidas con consistencias homogéneas. • Para la ingesta de medicamentos que no pueden ser triturados mézclelos con yogur, puré de patatas o gelatinas. • Si se “atráganta” con líquidos a temperatura ambiente pruebe con líquidos muy fríos o muy calientes (los primeros se toleran mejor). • Evite bebidas gaseosas que se aspiran con mucha facilidad. • Puede utilizar el procedimiento de “deglución supraglótica” que consiste en contener la respiración, tragar, toser inmediatamente y después tragar nuevamente.
Para disminuir la sialoreia
<ul style="list-style-type: none"> • Evite el chocolate, que aumenta la salivación, al igual que la menta (cambie su pasta dentífrica por una que no contenga menta). • La leche y los productos lácteos, en algunas ocasiones, pueden espesar la saliva.

- **Aerofagia.** Su principal causa funcional es la fuga aérea y puede aumentar cuando el paciente desarrolla un síndrome de ansiedad. Suelen quejarse de sensación de plenitud precoz con la ingesta, distensión abdominal, meteorismo, flatulencias, etc. Su exploración y tratamiento se ha discutido previamente. La causa estructural más frecuente y ominosa es la fístula traqueo-esofágica.
- **Anartria.** La producción de voz precisa un flujo aéreo suficiente a través de las cuerdas vocales y una correcta articulación de la lengua y labios. La traqueostomía (sobre todo si se emplea neumo-taponamiento) limita o impide el paso del flujo aéreo causando la anartria. Hoy en día disponemos de mecanismos capaces de ayudar a la reeducación del lenguaje en pacientes traqueostomizados (fonación inspiratoria, válvula fonadora de Passy-Muir). Con la válvula fonadora restauramos el flujo aéreo por la vía aérea superior mejorando la hipoosmia, hipogeusia y disminu-

TÉCNICAS, PROCEDIMIENTOS TERAPÉUTICOS Y SITUACIONES ESPECIALES

yendo los acúfenos y sinupatías. Por otro lado, al tener un cierre espiratorio puede permitir el entrenamiento, en pacientes seleccionados, para obtener tos eficaz, consiguiéndose que la expectoración se realice por la boca, minimizando la aspiración de secreciones.

- **Tos ineficaz.** En estos pacientes este mecanismo se encuentra obviamente alterado, siendo necesarias una serie de técnicas que suplan esta función fisiológica. Entre otras, destacamos por su importancia:
 - Tos asistida. Se emplea en pacientes con dependencia parcial de VM pudiéndose realizar mediante la insuflación de unos 1500 ml con bolsa neumática manual (Ambú®) y posterior exuflación brusca, o mediante una inspiración voluntaria máxima seguida del cierre de la cánula por parte del paciente con el dedo pulgar, que suple el cierre de glotis, contracción de la musculatura espiratoria y retirada brusca del dedo.
 - Tos mecánica. Se emplea en pacientes con tos ineficaz, con traqueostomía o sin ella, mediante la utilización del *Cough Assist*, que consiste básicamente en la generación mecánica de un gradiente de presión transtorácico que permite un flujo espiratorio capaz de movilizar las SB.
- **Ineficacia de la VM.** Se debe sospechar cuando se detectan síntomas y signos clínicos de hipercapnia y/o hipoxemia. Se relaciona con rotura del neumo-taponamiento, infecciones, insuficiencia cardíaca, embolismo pulmonar, etc. debiendo valorar el tratamiento en el propio domicilio o bien su traslado al centro hospitalario de referencia.
- **Infección asociada a la VM.** La traqueostomía impide la correcta utilización de las barreras de defensa naturales (nariz y boca), por lo que hay una mayor incidencia de infecciones respiratorias, sobre todo traqueobronquitis purulenta y sinusitis, que deberemos tratar de forma empírica como una infección de la comunidad. La bronconeumonía es infrecuente debiendo ser tratadas en el centro de referencia.
- **Otros problemas.** Generalmente derivan de la disminución o ausencia de aireación del territorio rinofaríngeo, siendo las más frecuentes la sinupatía, acúfenos, hipoacusia, hipoosmia, anosmia, hipogeusia y agueusia.

PROBLEMAS DERIVADOS DE LA ENFERMEDAD DE BASE

Algunas enfermedades que ocasionan la ineficiencia de la bomba ventilatoria, conduciendo al paciente a la dependencia de la VMD, presentan problemas clínicos asociados que se ponen de manifiesto independientemente de necesidad de VM. Los más frecuentes son sialorrea (enfermedad de la segunda motoneurona), disfagia (enfermedades neuromusculares), estreñimiento (se aconseja el aporte de fibra soluble e insoluble en la dieta y asociar incrementadores del bolo intestinal), úlceras por decúbito y enfermedad pulmonar tromboembólica.

Cuidados domiciliarios en el paciente ventilador-dependiente

APOYO SOCIAL Y SANITARIO A LOS PACIENTES EN VMD

La sociedad española de hace tan sólo cuatro o cinco décadas, estaba fundamentada y estructurada sobre un modelo familiar donde en la mayoría de los hogares convivían tres o más generaciones, lo que favorecía el cuidado mutuo y, en especial, de los mayores y discapacitados. Durante estas últimas décadas se ha producido un cambio paulatino en este modelo familiar. Estos cambios de estructura y comportamiento familiar y social, tienen trascendencia en el ámbito de la Salud y en el de la planificación sanitaria, en especial en lo que se refiere a los pacientes crónicos, puesto que cada vez es menor el número de núcleos familiares que pueden hacerse cargo del cuidado de sus mayores y discapacitados, por diversas razones. Esto conlleva una mayor demanda de la sociedad sobre las administraciones central y autonómica, para que se amplíen las prestaciones sanitarias y sociales destinadas a la atención integral de pacientes crónicos y discapacitados. Para esto, es imprescindible la planificación y desarrollo de una estructura funcional multidisciplinar, que implica a diversos profesionales y áreas administrativas, para prestar las ayudas necesarias para conseguir este objetivo.

NECESIDADES ASISTENCIALES

- **Infraestructura funcional para prestar atención domiciliaria.** Es fundamental un equipo de personal sanitario con la experiencia y cualificación técnico-científica necesaria para el correcto diagnóstico, tratamiento, cuidado, atención y formación de pacientes y cuidadores. Debe coordinar las actuaciones de las distintas áreas sanitarias para procurar una atención integral y continuada de cada paciente, según sus necesidades. Es importante la coordinación con:
 - Hospital y Centro de Salud de referencia.
 - Empresa Pública de Emergencias Sanitarias.
 - Hospital de larga estancia (sustituto de domicilio y/o hospital de día).
 - Servicios sociales.
 - Empresa proveedora de los equipos necesarios y su mantenimiento.
- **Sistema de rehabilitación.** Debe incluir rehabilitación muscular general y respiratoria, así como educación en medidas preventivas. El acceso a este sistema ha de ser planificado y prolongado en el tiempo, tanto en el propio gimnasio como en el domicilio del paciente, con un objetivo de educación y seguimiento continuo. Una vez que el paciente y cuidador son capaces de realizar los ejercicios (fase de educación), estos deben continuarse de forma autónoma en el domicilio del paciente, supervisados por los fisioterapeutas del equipo (fase de seguimiento).
- **Atención psicológica especializada.** Existe relación entre IR crónica y discapacidad con cuadros de ansiedad, depresión y autoexclusión social. Es importante disponer de mecanismos que faciliten la vigilancia y seguimiento de los pacien-

TÉCNICAS, PROCEDIMIENTOS TERAPÉUTICOS Y SITUACIONES ESPECIALES

tes y sus cuidadores mediante programas de atención domiciliaria, para mantener el equilibrio entre la eficacia de dicha atención y la salud psicológica del paciente y cuidadores.

- **Ayudas técnicas.** Son necesarias para proveer a estos pacientes de aquellos equipos que pueden mejorar su grado de independencia, facilitando su grado de integración familiar y social. Para mejorar su grado de eficiencia, es recomendable que, al solicitarlos, se tenga en cuenta no sólo la discapacidad actual del paciente, sino la posible discapacidad que, a corto o medio plazo, pueda desarrollar, debido a la evolución natural de la enfermedad que padece.

NECESIDADES SOCIALES

- **Trabajadores Sociales.** Son los encargados de suministrar al paciente y cuidadores, la información y gestión necesarias para conseguir todas aquellas ayudas que las distintas administraciones ofrecen. En no pocas ocasiones, los pacientes no reciben ayudas, por falta de formación e información.
- **Eliminación de barreras.** Son las administraciones públicas, en sus ámbitos local, provincial, autonómico y estatal, las que con leyes y normativas tratan de eliminar estas barreras, pero también es cierto que en muchas ocasiones o no se cumplen estas directrices, o bien son insuficientes, para que sean efectivas.
- **Protección económica.** El trabajo, no sólo es un derecho sino que constituye un pilar básico para la integración familiar y social completa de cualquier persona. Cada vez existen más planes de integración laboral para discapacitados y las propias administraciones tienen establecidas unas cuotas de puestos de trabajo para estas personas. El reto consiste en saber entender y ser flexibles para adaptar un empleo a las circunstancias particulares de cada persona. Cuando el grado de discapacidad es tal que impide la realización de cualquier tipo de trabajo, no podemos olvidar que existen prestaciones sociales de protección económica que tienen en cuenta tanto el grado de discapacidad del paciente, como el grado de dependencia de estos, con respecto a terceras personas (cuidadores).
- **Asociacionismo.** La llamada sociedad civil, también debe de estar comprometida en una acción de discriminación positiva sobre aquellas personas menos favorecidas por la vida. En no más de tres décadas, en nuestro país, se han desarrollado múltiples asociaciones de enfermos, familiares, cuidadores y de autoayuda que cumplen con esta misión. Como casi siempre, es la falta de información la que, a veces, hace que no se acuda a estas organizaciones que pueden servir de gran ayuda para los pacientes y sus cuidadores. En internet existen múltiples direcciones de contacto para distintas asociaciones.

Cuidados domiciliarios en el paciente ventilador-dependiente

- **Ocio y tiempo libre.** En los pacientes con las patologías que nos ocupan y con atención domiciliaria, posiblemente sea relativamente fácil llenar de años su vida. Pero lo más importante, en nuestra opinión, es que estos años estén llenos de vida y esto quizá sea lo realmente difícil.

NECESIDADES Y ATENCIÓN A LOS CUIDADORES

Cuidar a los cuidadores, debe ser una máxima en la atención socio-sanitaria integral dentro de un Programa de VMD. Sin unos cuidadores con estabilidad emocional, salud física y un entorno familiar estable, no se entiende el concepto de VMD. Esta estabilidad no se puede lograr sin una necesaria ayuda multidisciplinar encaminada a resolver todos aquellos problemas que plantea el **cuidado diario** de un paciente dependiente, en mayor o menor medida, de terceras personas. Los cuidadores tienen que asumir, cuando aceptan este rol, un cúmulo de costes monetarios y costes intangibles que tarde o temprano pueden llegar a malograr posibles falsas expectativas. Los cuidadores presentan, a lo largo de la evolución de su familiar, enfermedades, necesidad de descanso, autolimitación social, altibajos emocionales que pueden condicionar frustración, sensación de fracaso, exaltación de su responsabilidad, ansiedad por la vigilancia continua, depresión y, finalmente, síndrome del cuidador (impaciencia, tensiones con otros familiares, desgana, autocompasión, aislamiento familiar y social, fatiga física y psíquica), que se produce cuando las cargas son superiores a la resistencia física y psicológica del mismo, haciendo cada día más difícil cumplir con la tarea que en su día, aceptaron, reforzándose aún más la idea de fracaso y frustración.

Existen distintas encuestas que tratan de valorar el grado de carga de los cuidadores, sin que ninguna sea específica para pacientes ventilador-dependientes. La más empleada, generalmente en cuidadores de ancianos, es la **Entrevista sobre la Carga del Cuidador**, de Zarit. Hay que tener una alta sensibilidad y una formación sólida y específica, para detectar precozmente cualquier tipo de problema que limite o impida la estabilidad emocional del cuidador y de su entorno familiar para poder actuar eficazmente. Por otro lado, la literatura médica enfatiza la necesidad de mantener una relación empática entre los profesionales y los pacientes y sus cuidadores, lo cual implica un componente imprescindible, el tiempo. Con tiempo se puede lograr una buena comunicación, se disminuye la cadencia de las visitas al domicilio, se puede entrenar correctamente a los cuidadores en los aspectos fundamentales del cuidado del paciente, se planifica una correcta integración de los recursos sanitarios para la atención de los pacientes y se puede asumir una relación empática entre todos los agentes implicados.

Nuestra Unidad de VM prolongada creemos que cumple eficazmente la labor de ofrecer al paciente y sus cuidadores un **sustituto de domicilio** que, a su vez, libera al cuidador en la medida de sus deseos, de la **carga asistencial** que tiene asumida, permitiéndole un **descanso** cuando sea necesario para que puedan volver a tener una

TÉCNICAS, PROCEDIMIENTOS TERAPÉUTICOS Y SITUACIONES ESPECIALES

vida normalizada. Creemos que este tipo de Unidades son un valor de calidad asistencial integral socio-sanitaria para la atención de pacientes ventilador-dependientes y sus cuidadores, más aún si estos pacientes son dependientes absolutos de VM con un alto grado de discapacidad. Un cuidador cuidado, que sabe que con seguridad puede contar con ayuda y tiempo, es un cuidador válido para afrontar, de forma racional, su rol específico.

ASPECTOS ÉTICOS Y LEGALES DE LA VMD

“La tecnología crea un imperativo: si podemos hacerlo, lo haremos. La ética se cuestiona: ¿podemos hacerlo?, pero ¿debemos hacerlo?” (Peter Singer, 1994). Cualquier actividad dentro del ámbito de las ciencias de la salud implica una connotación, cuando no un compromiso ético. Hay que tener en cuenta que la ética no nos ofrece pautas definidas y normalizadas para cada una de las situaciones, pero sí ofrece ese marco conceptual necesario para el análisis inteligente de los dilemas o disyuntivas que surgen en la práctica clínica diaria.

La información clínica es uno de los puntos, quizás más cruciales, en cuanto que es un acto cotidiano que conlleva un gran compromiso ético y legal con consecuencias posiblemente determinantes. Desde el punto de vista legal, en la actualidad, la información médica está regulada por la Ley 41/2002 de 14 de noviembre, mereciendo mención especial la regulación del llamado **consentimiento informado (CI)** como la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en el pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecte a su salud. La información clínica ha de ser veraz, ha de ser suficiente y ha de ser oportuna (decir una verdad suficiente, sin tener en cuenta el momento puede ser una crueldad), todo ello asumiendo que siempre existirá una asimetría de posición y de conocimiento entre el profesional que informa y el paciente y familiares que reciben esta información. Tras recibir la información, el paciente ha de decidir y esta decisión debe ser autónoma.

La información a nuestros pacientes no la realizamos de forma puntual y exhaustiva, sino como un proceso gradual y continuado a lo largo de su evolución, ya que nuestro Programa atiende a pacientes subsidiarios de esta opción terapéutica, desde antes de tener indicación formal de VM hasta aquellos que son remitidos desde una UMI ya dependientes de VM. Por otro lado, se mantiene la atención integral de los pacientes subsidiarios de VMD, tanto si la han aceptado (programa completo que incluye VM), como si no la han aceptado (programa básico que incluye todos los cuidados y atenciones excepto la VM), realizando las actuaciones socio-sanitarias que en cada momento estén indicadas, siempre con el consentimiento del paciente y de acuerdo con sus valores, que se han ido reflejando en su historia clínica a través de las diversas entrevistas, visitas, revisiones y atenciones específicas. Otros

Cuidados domiciliarios en el paciente ventilador-dependiente

aspectos importantes, desde el punto de vista legal y ético, como la limitación de esfuerzos terapéuticos, las instrucciones previas (también conocido como testamento vital), la equidad como justicia en el reparto de los recursos sanitarios, etc., se escapan del objetivo que nos marcamos al principio, pero sin duda son asuntos que pueden llevar, al lector interesado, a profundizar en los aspectos éticos de nuestra profesión.

BIBLIOGRAFÍA

1. Make, Barry J. FCCP, (Chairman). Hill, Nicholas S. MD, FCCP, (Editor/Author). Goldberg, Allen I. MD, FCCP, (Editor/Author). Bach, John R. MD, FCCP. Criner, Gerard J. MD, FCCP. Dunne, Patrick E. RRT. Gilmartin, Mary E. RN, RRT. Heffner, John E. MD, FCCP. Kacmarek, Robert PhD, RRT. Keens, Thomas G. MD, FCCP. McInturff, Susan RRT. O'Donohue, Walter J. Jr., MD, FCCP. Oppenheimer, Edward A. MD, FCCP. Robert, Dominique MD. Mechanical Ventilation Beyond the Intensive Care Unit: Report of a Consensus Conference of the American College of Chest Physicians. *Chest*. 1998; 113(5) Supplement: 289S-344S.
2. Peñas Maldonado L, Valverde Mariscal AE, Martos López J. Ventilación mecánica domiciliaria. En Principios de Urgencias, Emergencias y Cuidados Críticos. Barranco Ruiz F, Blasco Morilla J, Mérida Morales A, et al eds. Ed. Alhulia 1999 Granada. ISBN 84-95136-15-5. Pags. 371-386.
3. Incalzi RA, Bellia V, Catalano F, Scichilone N, Imperiale C, Maggi S, Rengo F. Evaluation of health outcomes in elderly patients with asthma and COPD using disease-specific and generic instruments: the Salute Respiratoria nell'Anziano (Sa.R.A.) Study. *Chest* 2001; 120(3): 734-42
4. Shepperd, S. Iliffe, S. Hospital at home versus in-patient hospital care. [Systematic Review] *Cochrane Effective Practice and Organisation of Care Group Cochrane Database of Systematic Reviews*. Issue 1, 2002.
5. Griffiths, PD. Edwards, ME. Forbes, A. Harris, RL. Ritchie, G. Intermediate care in nursing-led in-patient units: effects on health care outcomes and resources. [Protocol] *Cochrane Effective Practice and Organisation of Care Group Cochrane Database of Systematic Reviews*. Issue 1, 2002.
6. Miller RG, Rosenberg JA, Gelinas DF, et al. Practice parameter: The care of the patient with amyotrophic lateral sclerosis (an evidence-based review). Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology* 1999; 52 (7): 1311-23.
7. Annane, D; Chevrolet, JC; Chevret, S; Raphael, JC. Nocturnal mechanical ventilation for chronic hypoventilation in patients with neuromuscular and chest wall disorders [Review] *The Cochrane Library*, Copyright 2002, The Cochrane Collaboration *Cochrane Neuromuscular Disease Group*.
8. Wiles CM. Neurogenic dysphagia: the role of the neurologist. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1998; 64: 569-72.

TÉCNICAS, PROCEDIMIENTOS TERAPÉUTICOS Y SITUACIONES ESPECIALES

9. Peñas L, Torres JM, Martos J. Guía de tos mecánica. En Guías de Ventilación Mecánica, Blasco J, Herrera M, Gil A eds. Ed. Club de Ventilación Mecánica. Sociedad Andaluza de Medicina Intensiva, Urgencias y Coronarias. Sevilla 2003.
10. Peñas Maldonado, L. Ventilación mecánica domiciliaria. Un reto. Invest Clinica 2000; 3 (2): 184-5.
11. Consejería de Salud de la Junta de Andalucía. Plan de Calidad. Nuevas estrategias para la sanidad andaluza. <http://www.csalud.junta-andalucia.es/contenidos/especiales/pdc/Plan%20Calidad/MARCO2.HTM>
12. Gracia Guillén, D. Ética, salud y servicios sanitarios. En Ética y Salud, García Calvente MM, ed. Ed Escuela Andaluza de Salud Pública. 1998.
13. Ética en medicina crítica. Juan Gómez Rubí ed. Editorial Triacastela, Madrid 2002. 286 pgs.
14. Emmanuel EJ, Fairclough DL, Slutsman J, Emanuel LL. Understanding Economic and Other Burdens of Terminal Illness: The experience of patients and their caregivers. Ann Intern Med 2000; 132: 451-459.
15. MacDuff A, Grant I.S. Critical care management of neuromuscular disease, including long-term ventilation. Curr Opin Crit Care 2003; 9: 106-112.