



INSTITUTO NACIONAL DE PEDIATRIA

TESIS

VENTILACION A DOMICILIO

Alatorre Martínez Esperanza Elena

Curso de Posgrado en Cuidados Cardiorespiratorios

**Tutor de tesis: Dr. Armando Garduño Espinosa
Co-Tutor de tesis: Dra. Patricia Zarate Castañón
Asesor Metodológico: Dra. Mireya Muñoz Ramírez**

Marzo 2010- Febrero 2012

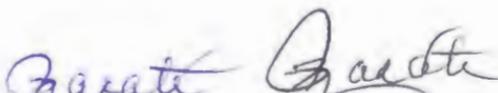
VENTILACION A DOMICILIO



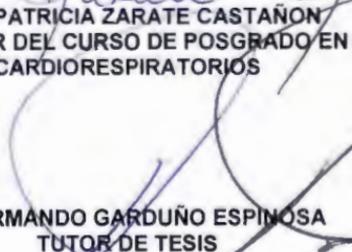
DRA. ROSAURA ROSAS VARGAS
SUBDIRECTORA DE ENSEÑANZA



DRA. MIRELLA VAZQUEZ RIVERA
JEFE DEL DEPARTAMENTO DE PRE Y POSGRADO



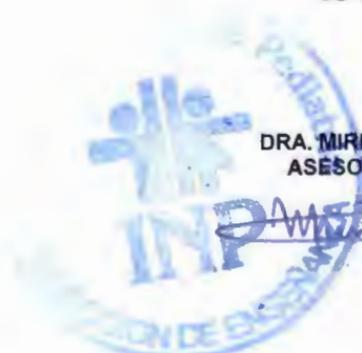
DRA. PATRICIA ZARATE CASTAÑON
PROFESOR TITULAR DEL CURSO DE POSGRADO EN CUIDADOS
CARDIORESPIRATORIOS



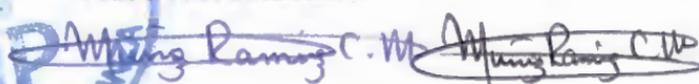
DR. ARMANDO GARDUÑO ESPINOSA
TUTOR DE TESIS



DRA. PATRICIA ZARATE CASTAÑON
CO-TUTOR DE TESIS



DRA. MIREYA MUÑOZ RAMIREZ
ASESOR METODOLÓGICO



AGRADECIMIENTO

A mi Mama y Abuelo,

Como un testimonio de cariño y eterno agradecimiento por mi existencia, valores morales y formación profesional, porque sin escatimar esfuerzo alguno, sacrificaste gran parte de tu vida para formarme y porque nunca podré pagar todos tus desvelos ni aún con las riquezas más grandes del mundo.

Por lo que soy y por todo el tiempo que te robe pensando en mi...

GRACIAS

**ESPERANZA ELENA ALATORRE MARTÍNEZ
CURSO DE POSGRADO EN CUIDADOS CARDIORESPIRATORIOS
INSTITUTO NACIONAL DE PEDIATRIA**

VENTILACION A DOMICILIO

CUIDADOS PALIATIVOS / CUIDADOS CARDIORESPIRATORIOS

ALATORRE ME, GARDUÑO EA, ZARATE CP, MUÑOZ RM

INTRODUCCION

Los niños que eran diagnosticados con alguna enfermedad terminal veían truncarse sus expectativas. Alrededor de un 80% morían a los 3-5 años de haberse realizado el diagnóstico y solo un 10-15% de ellos, conseguía sobrevivir periodos más prolongados de tiempo.

Actualmente, el pronóstico para estos niños ha cambiado, la progresión de la enfermedad hacia el fallo respiratorio, ha podido ser modificada gracias a la incorporación de nuevas técnicas de soporte ventilatorio. Lejos de permanecer en el hospital esperando el desenlace final, apartado de su entorno familiar, hoy es posible mantener al paciente en su domicilio, ayudándole a conseguir el mayor grado de calidad de vida e independencia posible, mientras se beneficia del soporte ventilatorio.

La atención de un niño con ventilación mecánica prolongada se ha convertido en un reto siempre difícil para los servicios médicos. Ya que requiere de seguimiento, salud integral y calidad de los niños ventilador-dependientes y sus familias.

El manejo ventilatorio invasivo no es único depende de la fase en la que se encuentre la mala mecánica ventilatoria de esta enfermedad por lo tanto dividimos a estos niños en dos categorías:

1. Niños sin insuficiencia respiratoria
2. Niños con insuficiencia respiratoria

Los niños sin insuficiencia respiratoria es decir en los que tienen esfuerzo respiratorio adecuado es totalmente aceptada la ventilación no invasiva.

En etapa temprana se recomienda apoyo con mascarilla o punta nasales, se menciona en la literatura para estos niños el apoyo ventilatorio no invasivo con presión positiva nocturna y durante el día si es necesario solo aplicación de oxígeno de manera indirecta. Cuando el niño progresa a la insuficiencia respiratoria, es entonces donde se discute si debe o no intubarse un niño con este padecimiento. No hay datos precisos que apoyen totalmente la intubación o no en estos niños.

OBJETIVOS

- Contribuir a la mejoría de la calidad de vida de los pacientes pediátricos con ventilación mecánica crónica estable.
- Transferir tecnología y capacitación al hogar para el manejo de pacientes con necesidades respiratorias especiales.
- Proveer un servicio a domicilio mejorado y supervisado de ventilación mecánica invasiva (VMI), en pacientes crónicos con estabilidad clínica, que cumplan con los criterios médicos y la evaluación social requerida para un manejo eficiente y seguro.
- Mejorar la calidad de vida en pacientes seleccionados y lograr reintegrar el núcleo familiar.
- Adiestrar a familiares con pacientes que requieran manejo respiratorio a domicilio
- Recalcar la importancia de los cuidados de fisioterapia pulmonar drenaje postural y aspiración de secreciones intradomiciliarias.
- Aumentar la capacidad resolutive de la red asistencial.
- Liberar recursos de camas críticas para el manejo de pacientes agudos.
- Disminuir los costos de hospitalización de los pacientes ventilados crónicos al transferir el ejercicio de ésta prestación en salud desde las unidad cuidados intensivos pediátricos (UCIP) y hospitalización al domicilio.



Pacientes en programa de ventilación a domicilio del servicio cuidados paliativos.
Cortesía INP.

VENTILACION MECANICA NO INVASIVA (VMNI)

En los últimos años disponemos de equipos cada vez más compactos, ligeros, silenciosos, transportables y con autonomía para funcionar con baterías internas y externas, así como conectados a la red eléctrica. Pueden suministrar un volumen de aire o volumen corriente, a una frecuencia y tiempo para la inspiración y otro para la espiración (relación I/E). Todos disponen de alarmas de baja y alta presión, muy importantes cuando se utilizan a través de traqueotomía.

Desde hace unos años, la ventilación mecánica (VM) realizada de forma no invasiva, a través de una mascarilla nasal, es la técnica que mayor aceptación ha conseguido y la más ampliamente utilizada en todas las indicaciones de Ventilación Mecánica a domicilio (VMD). Siempre y cuando el paciente cumpla con las siguientes condiciones:

- Consciente y es capaz de toser eficazmente.
- Conserva al menos cierto grado de autonomía respiratoria.
- Equipo profesional con buena experiencia en este tipo de ventilación.

Los niños pueden también presentar problemas derivados de un mal manejo de secreciones, que es muy frecuente cuando sobreviene afectación bulbar progresiva. Los métodos de tos asistida y drenaje eficaz de secreciones son fundamentales para asegurar el éxito de una VMNI.

Los efectos fisiológicos a la aplicación de VMNI son:

- Aumenta Capacidad Residual Funcional (CRF).
- Disminución trabajo respiratorio
- Aumenta volumen total (Vt).
- Disminuye shunt intrapulmonar y mejora las relaciones de ventilación perfusión.
- Disminuye la frecuencia respiratoria y el uso de músculos accesorios
- Revierte la obstrucción de la vía aérea durante el sueño

Este apoyo ventilatorio se realiza por medio de una interfase o mascarilla nasal o facial, por traqueotomía evitando tubo endotraqueal y complicaciones a la intubación o ventilación invasiva convencional.



Dos modelos de BiPAP portátiles: BiPAP S/T-D30^R, BiPAP Synchrony^R de Respronix.

CRITERIOS VENTILACION MECANICA NO INVASIVA (VMNI)

- Niños con enfermedades neuromusculares (ENM) con síndromes de hipoventilación, enfermedades respiratorias crónicas, enfermedades de la vía aérea y otras con compromiso de la bomba respiratoria primario o secundario no susceptibles de ser tratados con VMNI nocturno.

Diagnósticos con indicación de Ventilación Mecánica	
Síndrome de hipoventilación central primarios	Congénitos Arnold Chiari Otras malformaciones tronco cerebral
Síndrome hipoventilación central secundarios	Posquirúrgicos Posinfecciosos Secundario a malformaciones vasculares
Malformaciones esqueléticas	Cifoescoliosis
Enfermedades neuromusculares	Miopatías congénitas Duchenne Atrofia espinal congénita
Enfermedades pulmonares crónicas	Displasia Broncopulmonar Secuelas posvirales Fibrosis quística
Enfermedades de la vía aérea	Traqueomalacia Broncomalacia Estenosis subglótica
Obstrucción Vía Aérea Superior y Síndrome apnea obstructiva del sueño (SAOS)	Prader Willi Malformaciones craneofaciales Goldenhar, síndrome de CHARGE

- Estabilidad clínica en pacientes con autonomía respiratoria, menos de la mitad del tiempo sin mascarilla.
- Hipercapnia sin acidosis respiratoria (Presión CO₂ 70 ó 75 mmHg), sin pH bajo 7,25.
- Oxígeno que no supere los 2 L/min. para saturar 90% o más.
- Presiones no altas, con IPAP/EPAP 20/8.
- Presencia de reflejos de protección glótica y reflejo de la tos normal.

CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

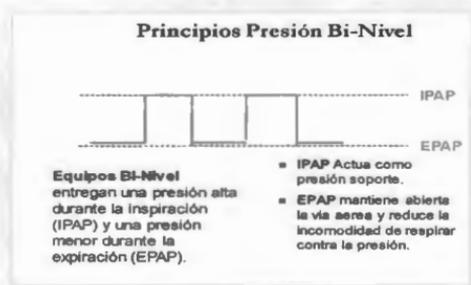
1. Estado vegetativo crónico con mínima respuesta, anencefalia, síndromes cromosómicos letales: trisomía 18,13, etc.
2. Enfermedades neuromusculares de progresión rápida: Atrofia espinal congénita (AEC) tipo I, distrofia muscular de Duchenne, salvo pacientes que ya se encuentren en ventilación mecánica invasiva (VMI).
3. Enfermedades del parénquima pulmonar terminales: daño pulmonar crónico post-viral, fibrosis quística, salvo pacientes que ya se encuentren en VMI.
4. Otras enfermedades terminales (metabólicas, cardiovasculares, renales, etc.)
5. Menor 1 año o peso <10kg (criterio relativo).

BiPAP (Bi level positive airway pressure).

Es un respirador de VMNI para uso domiciliario u hospitalario; conectado al paciente a través de un circuito de tubuladuras y una interfase, acoplado a la nariz, boca y nariz o la boca, mediante un arnés.

BiPAP es un generador de flujo continuo proporciona presión soporte; monitoriza y analiza el esfuerzo del paciente genera 2 presiones:

- **IPAP:** incrementa el volumen pulmonar durante la inspiración por la aplicación de una presión positiva. incrementa el volumen total y el volumen minuto.
- **EPAP:** minimiza la resistencia en la vía aérea superior y el colapso de la vía aérea.



Criterios de Selección para BiPAP	Inclusión	Exclusión
Condición clínica estable, sin cambios VNt en las últimas 3 semanas	1. Paciente con insuficiencia respiratoria crónica y síndrome de hipoventilación nocturna: <ul style="list-style-type: none"> Saturación nocturna anormal <90% CVF <50%, Pmax. <40 cmH₂O Gasometría: PaCO₂ >50mmHg EB>4mEq/l 	Enfermedad neuromuscular progresión rápida
Necesidad de soporte ventilatorio nocturno menos 10hrs.	2. Pacientes con enfermedad neuromuscular de progresión lenta o estacionaria	Trastorno de deglución, ausencia de protección glótica.
Hipercapnia sin acidosis respiratoria descompensada	3. Paciente compromiso ventilatorio primario o secundario y Síndrome Apneas obstructivas del sueño	Soporte ventilatorio por más de 10hrs. o ausencia de autonomía respiratoria sin soporte de presión positiva
IPAP/EPAP no superior a 20/8 cmH ₂ O		Menor 6 meses

*CVF capacidad vital forzada, Pmax. presión máxima, EB exceso de base.

Circuitos o Tubuladuras

Pueden ser doble (rama inspiratoria y espiratoria) o simples (rama inspiratoria) estos disponen de un sistema de salida de aire espirado para evitar reinhalación de CO₂, una válvula espiratoria, válvula de PEEP, así como trampas de agua intercaladas.



Circuitos para BiPAP. Cortesía INP

Mascarillas o Interfase

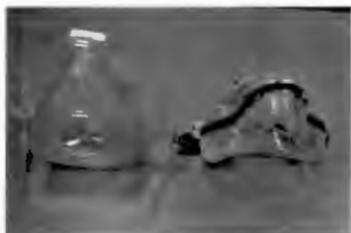
La elección de la mascarilla adecuada es uno de los factores principales que inciden en el éxito o fracaso de la VNI, si la situación clínica del paciente lo permite, se debe probar varios tipos y tamaños hasta encontrar la más confortable y eficaz.

Interfase nasal: se adapta a orificios nasales entre labio superior y puente nasal, cuenta con un sellado de plástico o gel que se adapta a la cara del niño para prevenir formación de escaras. Otras poseen almohadillas y olivas nasales se introducen en las narinas para evitar escaras en puente nasal.



Interfase nasal. Cortesía INP

Interfase facial o nasobucal: abarca nariz y boca, algunas no poseen orificio de exhalación, otras con válvula anti-reinhalación para evitar la asfixia por un fallo del ventilador, cuentan con un sellado de silicona. Con esta interfase el niño puede hablar, comer, toser y expectorar, produce menos sensación de claustrofobia, da mayor resistencia a la ventilación.



Interfases facial o nasofacial. Cortesía INP

Interfase facial total: cubre toda la cara del paciente, evita las escaras en puente nasal, con entrada y salida del flujo se sujeta al tronco.

Arnés

Sistema de sujeción acopla a la interfase a la cara del paciente evita fugas de aire, es un sistema de velcro o cierresclic. Produce escaras si no está fijo.



Arnes con sistema de velcro. Cortesía INP.

Humidificación

Se recomienda intercalar un humidificador por el alto flujo de los gases inspirados, en la tubuladura inspiratoria. La temperatura del gas recomendada para el paciente es de 34°C. Se utilizan humidificadores de placa calentadora simples o servocontrolados en los circuitos.



Humidificador incorporado en BiPAP y Sistemas de Humidificación Servocontrolado Humidem^R

Modalidades de Ventilación

Presión Soporte

Paciente respira espontáneamente y su esfuerzo inspiratorio es el que controla la duración de la inspiración, la frecuencia respiratoria y el volumen tidal administrado por la máquina; además es capaz de compensar las fugas.

Modo S (Espontaneo)

El aparato ciclo entre IPAP y EPAP según el esfuerzo del paciente, la frecuencia y duración de la inspiración son controladas por el paciente.

Modo S/T (Espontaneo/tiempo)

Cicla en modo espontaneo y si se presenta apnea proporciona presión positiva con frecuencia programadas.

Modo T (Tiempo)

Proporciona IPAP y EPAP a una frecuencia programada y puede respirar espontáneamente

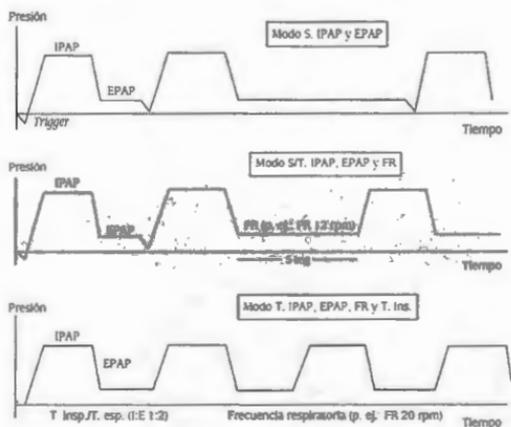
Modo CPAP

Mantiene presión de distensión continua, con tiempo de inspiración (.05-.04seg.), regula la velocidad de entrada del aire al niño (a mayor rampa, menor flujo), para facilitar la adaptación del paciente.

Ventilación proporcional asistida (PAV)

El respirador proporciona una presión de soporte y flujo variables, directamente proporcionales al esfuerzo inspiratorio del paciente (a mayor esfuerzo, mayor ayuda), capaz de amplificar dicho esfuerzo, se asemeja a ventilación espontánea.

Se programa flujo asistido (FA), vence la resistencia pulmonar, volumen asistido (VA) vence la elasticidad y porcentaje de amplificación del esfuerzo del paciente (%Set).



Gráficas Modos ventilatorios BiPAP⁵

BiPAP por Traqueotomía

La indicación de BiPAP a través de traqueotomía se fundamentó considerando los siguientes puntos:

1. Niños en ventilación mecánica invasiva prolongada (VMIP) con traqueotomía por más de 21 días y más de 6 horas continuas al día.
2. Hemodinámicamente estable, sin cambios en sus parámetros ventilatorios o clínicos en los 30 días previos
3. Requerimientos de FiO_2 menor a 30%
4. Paciente con traqueotomía sin soporte ventilatorio con:
 - Aumento trabajo respiratorio definido por polipnea
 - Hipoventilación con hipercapnia ($PaCO_2$ mayor de 50mmHg) o pobre murmullo pulmonar.
 - Posterior a iniciar CPAP mayor o igual a 5 cm H_2O que presenten disminución de polipnea, hipercapnia y/o mejoría en la auscultación pulmonar

Se recomienda la modalidad de asistencia por presión de soporte con volumen asegurado (AVAPS) que permite, ciclando por tiempo y una presión positiva inspiratoria en la vía aérea (IPAP) máxima y mínima para mantener un volumen corriente (VT) deseado.

Los requerimientos de ventilación prolongada es mejor tolerada y más segura en niños con traqueotomía, que el uso de interfases no invasivas. En esta situación, disminuyen los riesgos asociados a las mascarillas como escaras, distensión gástrica, alteraciones del macizo facial y retención de CO_2 logrando reintegrar al paciente en el ámbito familiar, social, escolar, mejorando la calidad de vida de los pacientes y su entorno familiar.

Elegir un BiPAP sin duda es más económico que el uso de un ventilador convencional, una vez resueltos aspectos de seguridad y desempeño.



Pacientes en programa de ventilación a domicilio del servicio cuidados paliativos. Cortesía INP.

Programación BiPAP

Valorar situación clínica del paciente esfuerzo respiratorio, coloración, situación neurológica, frecuencia respiratoria (FR), frecuencia cardíaca (FC), tensión arterial (TA), pulsioximetría, oxigenoterapia, Radiografía tórax, gasometría arterial y función pulmonar.

Explicar técnica al niño según su edad y a la familia, precisar sedoanalgesia suave para facilitar su adaptación, proteger puente nasal y surco nasogeniano para evitar lesiones de apoyo, seleccionar mascarilla adecuada.

Se recomienda comenzar IPAP 4-8 cmH₂O y EPAP 4 cmH₂O para mantener adecuado flujo espiratorio a través de los agujeros de exhalación y evitar reinhalación de CO₂.

Aumentar gradualmente cada 5-15 min., con incrementos de 1 -2 cmH₂O, en función a la respuesta, tolerancia, adaptación y necesidad de cada paciente, auscultando la entrada de aire en los campos pulmonares.

La programación óptima se ajusta teniendo en cuenta el confort del paciente. La IPAP oscila entre 8 y 18 cmH₂O y la EPAP entre 2 y 10 cmH₂O, se debe programar una FR inferior a la del paciente; programar el tiempo inspiratorio de 30% a 50%.



Pantalla digital para programación de BiPAP portátil BiPAP Synchrony^R.

Complicaciones y Efectos secundarios

- Necrosis cutáneas faciales en zonas de presión; se debe proteger la piel con apósito hidrocoloide.
- Dermatitis irritativa por alergia a la mascarilla.
- Irritación conjuntival secundaria a las fugas.
- Aerofagia: se debe disminuir la presión soporte o el volumen corriente.
- Congestión e irritación nasal crónica, sequedad de mucosas (sinusitis); prevenir con adecuada humidificación.
- Agitación usar sedación suave.
- Deformidad facial: hipoplasia maxilar, deformidades bucales.
- Raras: hemiación orbitaria, hiperinsuflación pulmonar, infección, barotrauma, aspiración.

Plan de Ventilación Mecánica a Domicilio

La ventilación mecánica a domicilio se sustenta en 3 componentes básicos:

- 1) Detección, evaluación y derivación oportuna
- 2) Capacitación
- 3) Supervisión de los equipos

1. Detección, derivación y evaluación de niños con VMI crónica estable

Es responsabilidad de la Unidad Cuidados Paliativos y Cuidados Cardiorespiratorios seleccionar los pacientes, según los requisitos de ingreso, definir los protocolos de atención precisando los requerimientos de ventilación mecánica no invasiva, necesidad de oxigenoterapia, sistemas de humidificación y otros complementarios.

2. Capacitación de los equipos de salud para la entrega de VMNI en domicilio y educación de la familia.

Se realizará el entrenamiento y capacitación de los familiares, para asegurar la apropiada implementación del Programa en dos niveles:

1. Destinado al equipo de salud incluye bases fisiopatológicas de la VNI, uso de interfases, traqueotomía, reanimación cardiopulmonar (ventilación con bolsa y reanimación básica), apoyo nutricional, funcionamiento de equipos de apoyo ventilatorio, uso de equipos complementarios (sistemas de aspiración, alimentación por gastrostomías y monitor de SpO₂), fisioterapia respiratoria y motora, rehabilitación física, entrenamiento de la bomba respiratoria y musculatura no respiratoria.
2. Destinado a la familia y cuidadores; brindando generalidades del ventilador mecánico, humidificación, métodos de aspiración, aseo, cuidados y cambio de cánula de traqueotomía, ventilación con bolsa y reanimación básica, consideraciones de oxigenoterapia y registro de saturación de oxígeno, reconocimiento de signos de alarma y complicaciones.

3. Supervisión del programa

El programa de ventilación domiciliaria será supervisada por especialistas en cuidados cardiorespiratorios y personal de cuidados paliativos con experiencia en terapia ventilatoria, así mismo de la participación de especialidad o especialidades necesarias para mantener en condiciones óptimas a nuestro; realizar la visita domiciliaria según, las necesidades del paciente.

CONCLUSIONES

Con los avances diagnósticos y terapéuticos, la sobrevida de los pacientes con trastornos neuromusculares y con daño pulmonar crónico ha mejorado considerablemente. La indicación temprana de ventilación mecánica no invasiva (VMNI) al momento de comprobar hipoventilación, ha demostrado mejorar la calidad de vida.

Otro aspecto importante se relaciona con la reducción en los costos del manejo de estos pacientes al disminuir la frecuencia de hospitalizaciones generalmente por exacerbaciones respiratorias secundarias a neumonías; un día cama de un niño que requiere cuidado intermedio o intensivo supera los 20,000.00.

Muchas veces, el inicio del soporte ventilatorio no es electivo y se instituye a partir de un fallo respiratorio agudo. Tras el ingreso en Unidad de Cuidados Intensivos o tras haber iniciado la VM, muy pocos familiares quieren dejar que sus pacientes dejen de ser ventilados, salvo que la ausencia de recursos y ayudas sean evidentes. En este momento decidir abandonar el tratamiento es como elegir entre la vida y la muerte. Sin embargo cuando los pacientes aún con buena situación funcional, se informa a sus familiares acerca de sus preferencias sobre la VMD, la mayoría rechaza esta posibilidad, por el temor de no poder manejar al niño en su casa.

La VMD es una buena opción terapéutica para pacientes seleccionados, se deben establecer los límites de la misma, la familia tiene la oportunidad de adquirir una experiencia práctica y verificar que la VMD es eficaz y soportable. Los métodos de VMD no invasivos, permiten realizar fácilmente una evaluación a domicilio de este tratamiento.

Un aspecto importante y que representa serias dificultades es el mantenimiento del paciente en su domicilio. No hay que olvidar que la vida de una familia cambia notablemente cuando se inicia el tratamiento con VMD. La familia debe comprender claramente y asumir la parte de los cuidados que le corresponden y por ello, las decisiones deben ser tomadas voluntariamente y no forzadas. Estos deben ser informados ampliamente de la enfermedad de base, la sobrevida y la calidad de vida real que se puede conseguir. La información clara y precisa sobre los cuidados, manejo de las urgencias, el contacto telefónico frecuente con el personal de cuidados paliativos y cardiorespiratorios, el pronóstico tienen una gran importancia para que este proceso funcione.

REFERENCIAS

1. Bach JR, Niranjana V, Weaver B. **Spinal muscular atrophy type 1: a noninvasive respiratory management approach.** Chest 2000;117 (4):1100-1105.
2. Petrone A, Pavone M, Testa MB, Petreschi F, Bertini E, Cutrera R. **Noninvasive ventilation in children with spinal muscular atrophy types 1 and 2.** Am J Phys. Med. Rehabil. 2007;86 (3):216-221.
3. Carroll JM, BSNa, Torkildson Ch, y Winsness JS. **Aspectos relacionados con la prestación de cuidados paliativos pediátricos de calidad en la comunidad.** Pediatr Clin N Am 2007; 54: 813-827.
4. Ramos PL, Jareño EJ. **Ventilación Mecánica No Invasiva.** Monografías de la Sociedad Madrileña de Neumología y Cirugía de Tórax. Vol. XI, 2007; .
5. Prado F, Salinas P, Astudillo P, Mancilla P, Méndez, M: **Ventilación mecánica invasiva domiciliaria: Una propuesta para un nuevo Programa.** Revista Neumología Ped 2007; 2: 49-60.
6. Simonds A. **Recent Advances in Respiratory Care for Neuromuscular Disease.** Chest 2006; 130: 1879-86.
7. Mellies U, Ragette R, Dohna C, Boehm H, Voit T, Teschler H. **Long-term Noninvasive Ventilation in Children and Adolescents with Neuromuscular Disorders.** Eur. Respir J 2003; 22: 631-6.
8. Montes SF, Méndez RM, Barañao GP, Salinas FP, Prado F. **Generador de flujo con presión binivelada (BIPAP) a través de traqueotomía.** Rev Chil Pediatr 2008; 79 (5): 471-481.