

El futuro de la ventilación mecánica domiciliaria: redes o contenedores

Joan Escarrabill

UFIS-Respiratòria. Servei de Pneumologia. Hospital Universitari de Bellvitge. L'Hospitalet de Llobregat. Barcelona. España.

La ventilación mecánica domiciliaria (VMD) se ha desarrollado plenamente en España durante los últimos 15 años, pero sus orígenes son distintos de los de otros países europeos¹. La epidemia de poliomielitis que asoló a la mayoría de los países occidentales durante los años cincuenta condenó a un pequeño grupo de pacientes a permanecer indefinidamente en el hospital a causa de su dependencia del ventilador. Poco a poco los pacientes, los médicos y la sociedad se convencieron de que se podía vivir con un ventilador en casa². Éste fue el origen de la VMD en Europa.

La polio también se padeció en España, pero en años difíciles, con miedo y sin derechos, los pacientes recibieron escasa ayuda social durante la epidemia y no hubo un interés especial por paliar las secuelas³. Muchos pacientes fallecieron y algunos, unos pocos, tras permanecer varios años en el hospital, se llevaron el pulmón de acero a su casa y realizaron la ventilación sin ningún soporte durante décadas. Este hecho imposibilitó el mantenimiento de equipos asistenciales con experiencia en tratar a pacientes traqueotomizados a largo plazo, y la ventilación en niños únicamente se concebía en el hospital. A principios de los años ochenta no había equipos expertos para asumir la ventilación, a diferencia de lo que ocurría en otros países, en los que los equipos que trataban a pacientes con traqueotomía se convirtieron en los líderes de la ventilación no invasiva, que iniciaba su andadura^{4,5}.

Los primeros casos de VMD en España descritos en la literatura médica son casos aislados^{6,7}. En 1987 se inicia la VMD en el Hospital Universitario de Bellvitge (L'Hospitalet, Barcelona) mediante un poncho y, posteriormente, en una paciente traqueotomizada que llevaba más de 6 años en una unidad de cuidados intensivos pediátrica⁸. Al poco tiempo se inicia la ventilación no invasiva en el mismo hospital⁹ y en el Hospital San Pedro de Alcántara de Cáceres¹⁰.

Durante los primeros años de la década de 1990 hay pocos centros que realicen la ventilación. La variabilidad en las indicaciones, independientemente del número

de pacientes tratados, se constató en una breve encuesta en 7 de los primeros centros que iniciaron la VMD¹¹. Esta variabilidad entre centros era especialmente significativa en el porcentaje de pacientes ventilados con enfermedad pulmonar obstructiva crónica o con síndrome de hipoventilación-obesidad. A partir de 1995 el número de centros se incrementa progresivamente¹². Desde ese período inicial se detectan 2 problemas básicos: la gran variabilidad entre centros y un porcentaje elevado de centros que aplican la ventilación a un escaso número de pacientes. En 1998 el 77% de los centros atendía a menos de 50 pacientes.

En 2001 la prevalencia media de la VMD en pacientes afectados de una enfermedad neuromuscular en Cataluña¹³ era de 2,5 por 100.000 habitantes, pero con una variabilidad que iba de 4,2 por 100.000 habitantes en Barcelona a 0,3 por 100.000 habitantes en Lleida. La explicación quizá pueda encontrarse más en la actitud escéptica de los profesionales hacia la VMD que en la prevalencia de las enfermedades¹⁴.

En España no hay registros de pacientes con VMD. Un registro tiene costes de mantenimiento, pero además no se han consensuado los criterios para definir los casos límite, como, por ejemplo, los pacientes con enfermedades del sueño que utilizan aparatos de doble nivel de presión, desde el punto de vista administrativo se consideran, en algunos casos, pacientes usuarios de ventilación, pero desde el punto de vista técnico presentan apnea del sueño. A partir de datos indirectos, como los concursos públicos que realiza la Administración sanitaria para adjudicar a las empresas suministradoras la prestación del servicio de VMD, podemos suponer que en 2005 había más de 5.000 pacientes en España con VMD.

En 1994 la mayor parte de los pacientes con VMD en Europa utilizaban ventiladores volumétricos¹⁵. En el estudio realizado por De Lucas Ramos et al¹² 4 años después, el porcentaje de ventiladores volumétricos era del 50%, y en la actualidad prácticamente todas las indicaciones se hacen con ventiladores ciclados por presión. En Suiza¹⁶ también constatan la tendencia a sustituir los ventiladores de volumen por los de presión.

La variabilidad de la VMD, tanto geográfica como entre centros de la misma ciudad, es uno de los temas clave. En el estudio VentiQuali se puso de manifiesto esta variabilidad entre 4 hospitales universitarios de Barcelona¹⁷. El número de pacientes, los diagnósticos, la gravedad (porcentaje de pacientes con enfermedades

Correspondencia: Dr. J. Escarrabill.
UFIS-Respiratòria. Servei de Pneumologia.
Hospital Universitari de Bellvitge.
Feixa Llarga, s/n. 08907 L'Hospitalet de Llobregat. Barcelona. España.
Correo electrónico: jescarra@csub.scs.es

Recibido: 6-3-2007; aceptado para su publicación: 3-4-2007.

neuromusculares y porcentaje de pacientes que precisan ventilación por la noche y parcialmente durante el día) y los tipos de ventiladores y mascarillas eran significativamente diferentes entre los 4 hospitales.

La VMD requiere equipos expertos y el número de pacientes atendidos es un elemento muy importante. Díaz Lobato y Mayorales-Alises¹⁸ señalan que un equipo experto es el que controla a más de 100 pacientes y tiene por lo menos más de 10 casos nuevos al año.

Ahora la situación en España no es muy distinta de la de otros países europeos. En el estudio Eurovent¹⁹, con el análisis de más de 27.000 pacientes con VMD en Europa, se puso de manifiesto la variabilidad en la prevalencia y en la tipología de pacientes, así como el problema del número de pacientes ventilados en cada centro. También en Europa más de la mitad de los centros habían iniciado la ventilación durante la década de los años noventa. Incluso en países como Suecia, con un buen registro y normas estrictas, se aprecia este incremento del número de pacientes y, además, con variabilidad entre regiones²⁰. La prevalencia de la VMD en Suecia ha pasado de 6,2 casos por 100.000 habitantes en 1996 a 22,4 en 2004. Este incremento se debe, fundamentalmente, a casos de síndrome de hipoventilación-obesidad.

El incremento del número de pacientes con VMD presenta una sobrecarga para los centros prescriptores y, a la vez, obliga a plantearse los beneficios de aproximar al paciente la posibilidad de prescripción, de manera que hospitales de menor tamaño puedan desarrollar la VMD. Además, la difusión de la técnica de ventilación hace que cada vez haya más equipos de hospitales medios o pequeños interesados en iniciar su programa de VMD.

No hay evidencias empíricas que ayuden a resolver la duda sobre la elección entre un "centro grande/centro pequeño" o sobre la proximidad y el volumen escaso de pacientes frente a lejanía y el gran número de pacientes (pericia elevada). La realidad es que resulta poco probable que se llegue pronto a la situación estable en la VMD (equilibrio entre las indicaciones y las defunciones), seguramente a causa del incremento de pacientes con síndrome de hipoventilación-obesidad. Por lo tanto, parece evidente que el número total de pacientes con VMD va a seguir aumentando. Una alternativa es mantener grandes centros de referencia (con un grado elevado de pericia) a pesar de las dificultades de acceso. Algunos centros optan por esta alternativa con elementos razonables para justificarla.

Por otra parte, la descentralización de las indicaciones mejora la accesibilidad, pero plantea el problema de la curva de aprendizaje. La introducción de un nuevo procedimiento como la VMD, tal como ocurre con la introducción de un procedimiento quirúrgico, implica una curva de aprendizaje por parte del equipo²¹. Este aprendizaje suele tener inconvenientes para los pacientes (p. ej., alarga el ingreso hospitalario o incrementa el número de controles), pero es inaceptable el incremento del riesgo en relación con el aprendizaje cuando el paciente podría ser referido a centros expertos. El impacto de la curva de aprendizaje puede minimizarse con formación previa, protocolos y soporte directo de expertos al iniciar un nuevo tratamiento.

La búsqueda del equilibrio entre accesibilidad y pericia no puede basarse en el voluntarismo. Algunos quieren defender de una manera tenaz la posición de referencia: la pericia sobre la accesibilidad. Esto lleva a una posición en la que se pretende acumular actividad, lo cual implica más recursos. Es un poco la política del "contenedor": dada la pericia del equipo, la mejor estrategia es acumular (llenar el "contenedor"). Con esta postura la permeabilidad es escasa y la transmisión de conocimiento, superficial. Nadie podrá imitar al equipo experto. Esta actitud del "contenedor" se sustenta en el concepto jerárquico de "centro de referencia".

Otra alternativa es la de crear redes no jerárquicas (no hay un centro de referencia en la cúspide). Cada elemento de estas redes asume diversos papeles en función de las necesidades del paciente, de manera que en momentos de estabilidad el hospital próximo, con poca tecnología, lleva el peso de la asistencia, con el apoyo puntual del centro con más tecnología o más experiencia. Por el contrario, ante problemas poco frecuentes o decisiones que requieren intervenciones muy especializadas, el peso en el proceso de decisión recae sobre la pericia más que sobre la accesibilidad. Además, estas circunstancias pueden cambiar a lo largo del tiempo, acentuando las necesidades en un sentido u en otro. El funcionamiento se basa en protocolos pactados por todos, no impuestos, y adaptados al medio y a las necesidades de los pacientes. Las redes pueden basarse en lazos más o menos laxos, pero requieren contactos periódicos y compartir información (p. ej., con bases de datos comunes).

Es cierto que el concepto de "redes" aplicado a la VMD puede resultar ambiguo, tanto en el sentido de la valoración del impacto de esta opción como en la capacidad de detección de problemas. Por estos motivos es imprescindible dejar de analizar la VMD partiendo de la descripción de la casuística para fundamentarla en los resultados. No es extraordinariamente complicado valorar la supervivencia, el consumo de recursos sanitarios (ingresos, visitas, atención urgente, etc.) y la calidad de vida de los pacientes. En la red de hospitales, todos los integrantes de la red asumen la responsabilidad de obtener resultados óptimos para todos los pacientes (no únicamente "los suyos").

Un modelo basado en redes es más flexible que uno basado en "contenedores". Distribuye mejor las cargas asistenciales y no renuncia a la pericia de algunos centros con más volumen de actividad o más experiencia. Además, las redes son más seguras. Cuando los contenedores se vierten (p. ej., por pequeños cambios en el equipo asistencial, o simplemente por la marcha de un profesional) puede echarse todo a perder.

Las redes permiten alcanzar con más facilidad una masa crítica de conocimiento (número de casos, incidencias, valoración de resultados; en definitiva, mayor pericia compartida), contrastar protocolos, incrementar las interacciones entre todos los profesionales implicados en el cuidado de pacientes complejos y, muy especialmente, compartir e incrementar la velocidad de transmisión de innovaciones²². En definitiva, la disyuntiva entre redes y contenedores es la disyuntiva entre in-

terrelación o aislamiento. Las redes simbolizan la optimización del conocimiento emergente a partir de la interactividad²³: el resultado final es mejor que la suma de las partes tomadas aisladamente.

BIBLIOGRAFÍA

1. Lasen HCA. A preliminary report on the 1952 epidemic of poliomyelitis in Copenhagen with special reference to the treatment of acute respiratory insufficiency. *Lancet*. 1953;1:37-41.
2. Bertoye A, Garin JP, Vincent P, Giroud M, Monier P, Humbert G. Le retour à domicile des insuffisants respiratoires chroniques. *Lyon Médical*. 1965;38:389410.
3. Accedido 26 Ene 2006. Disponible en: www.postpoliomadrid.org/
4. Robert D, Gérard M, Léger P, et al. La ventilation mécanique à domicile définitive par trachéotomie de l'insuffisant respiratoire chronique. *Rev fr Mal Resp*. 1983;11:923-36.
5. Leger P, Bedicam JM, Cornette A, et al. Nasal Intermittent Positive Pressure Ventilation. *Chest*. 1994;105:100-5.
6. Noguera A, Sobrepere G, Aguilar M, Ripoll E. [Mechanical ventilation at home in amyotrophic lateral sclerosis]. *Med Clin (Barc)*. 1985;84:333-4.
7. Montserrat JM, Picado C, Agusti-Vidal A. Arnold-Chiari malformation and paralysis of the diaphragm. *Respiration*. 1988;53: 128-31.
8. Escarrabill J, Ganduxé J, Martín JM, Serrasolsas R, Estopà R. Ventilación mecánica a domicilio. *Arch Bronconeumol*. 1990;26:375-6.
9. Escarrabill J, Estopà R, Robert D, Casolívé V, Manresa F. Efectos a largo plazo de la ventilación mecánica a domicilio con presión positiva mediante máscara nasal. *Med Clin (Barc)*. 1991;97:421-3.
10. Masa Jiménez JF, Sánchez de Cos Escuin J, De la Cruz Ríos JL, Sánchez González B. Ventilación mecánica domiciliar a presión positiva intermitente por vía nasal: estudio de tres casos. *Arch Bronconeumol*. 1991;27:290-4.
11. Escarrabill J, Díaz S, Masa JF, De Lucas P, Servera E, Barrot E, et al. Hospital based long-term home respiratory care in Spain. *Chest*. 1999;116 Suppl:318.
12. De Lucas Ramos P, Rodríguez González-Moro JM, Paz González L, Santa-Cruz Siminiani A, Cubillo Marcos JM. Estado actual de la ventilación mecánica domiciliar en España: resultados de una encuesta de ámbito nacional. *Arch Bronconeumol*. 2000;36:545-50.
13. Consell Assessor de Malalties Neuromusculars. Prevalència de la VMD en les malalties neuromusculars. Informe. Barcelona: Departament de Sanitat i Seguretat Social; 2001.
14. Gibson B. Long-term ventilation for patients with Duchenne muscular dystrophy: physicians' beliefs and practices. *Chest*. 2001; 119:940-6.
15. Fauroux B, Howard P, Muir JF. Home treatment for chronic respiratory insufficiency: the situation in Europe in 1992. The European Working Group on Home Treatment for Chronic Respiratory Insufficiency. *Eur Respir J*. 1994;7:1721-6.
16. Janssens JP, Derivaz S, Breitenstein E, De Muralt B, Fitting JW, Chevrolet JC, et al. Changing patterns in long-term noninvasive ventilation: a 7-year prospective study in the Geneva Lake area. *Chest*. 2003;123:67-79.
17. Farré R, Navajas D, Prats E, Martí S, Guell R, Montserrat JM, et al. Performance of mechanical ventilators at the patients home: a multicentre quality study. *Thorax*. 2006;61:400-4.
18. Díaz Lobato S, Mayora-Alises S. Reflexiones para la organización y desarrollo de una unidad de ventilación mecánica no invasiva y domiciliar. *Arch Bronconeumol*. 2005;41:579-83.
19. 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.
20. Laub M, Berg S, Midgren B; Swedish Society of Chest Medicine. Home mechanical ventilation in Sweden – inequalities within a homogenous health care system. *Respir Med*. 2004;98:38-42.
21. Hasan A, Pozzi M, Hamilton JR. New surgical procedures: can we minimise the learning curve? *BMJ*. 2000;320:171-3.
22. Johnson S. Sistemas emergentes. Madrid: Turner-Fondo de Cultura Económica; 2003.
23. Punset E. Adaptarse a la marea. Madrid: Espasa Caple SA; 2004.