

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

S. Díaz Lobato^a, S. Mayoralas Alises^a, M.A. Gómez Mendieta^a, S. Sanz Baena^b, R. Martín Sánchez^c y P. Díaz-Agero^d

^aServicio de Neumología. Hospital Universitario La Paz. Madrid.

^bServicio de Medicina Interna. Hospital Universitario La Paz. Madrid.

^cServicio de Cirugía General. Hospital Universitario La Paz. Madrid.

^dServicio de Cirugía Torácica. Hospital Universitario La Paz. Madrid. España.

Los pacientes con insuficiencia respiratoria crónica incluidos en programas de oxigenoterapia y ventilación mecánica domiciliaria refieren tener habitualmente grandes dificultades para realizar viajes complejos que impliquen diferentes destinos y permanencias prolongadas fuera de su domicilio habitual. Todos ellos tienen en común la necesidad de disponer de un equipamiento tecnológico más o menos sofisticado en casa que limita su libertad de movimientos. Hablamos de los sistemas de oxigenoterapia y respiradores mecánicos. Dadas las dificultades para viajar en avión que tienen este tipo de pacientes, nos planteamos que un crucero sería una alternativa ideal al ser el hotel el que se desplaza. Ello facilitaría la logística del viaje, pues sólo tendríamos que realizar la instalación de los equipos en un único emplazamiento. Con estas premisas hemos organizado hasta la fecha 2 cruces para enfermos respiratorios crónicos, la Expedición RESpIRA y el Crucero de la EPOC. En nuestra experiencia, los problemas a los que debemos enfrentarnos a la hora de organizar un crucero para pacientes con insuficiencia respiratoria crónica se relacionan con el reclutamiento de pacientes, la financiación del viaje y la elección del itinerario que vamos a realizar. Una vez aclarados estos aspectos, hay que conseguir la autorización de la compañía naviera correspondiente, con el visto bueno de los servicios médicos y de seguridad de a bordo. Tras obtener el permiso para poder realizar el crucero y una vez que sepamos cuántos pacientes van a viajar, es necesario conocer qué material vamos a necesitar en términos de número de equipos de oxigenoterapia, respiradores y material fungible y, finalmente, dónde lo vamos a conseguir. Después sólo quedará disfrutar de la excursión. La participación de los médicos responsables de los programas de oxigenoterapia y ventilación mecánica domiciliaria es fundamental para transmitir seguridad a los pacientes y garantizar la solución de los problemas técnicos y médicos que pueden presentarse durante el viaje.

Palabras clave: *Crucero. Insuficiencia respiratoria crónica. Enfermedad pulmonar obstructiva crónica. Oxigenoterapia. Ventilación no invasiva. Ventilación mecánica domiciliaria.*

Analysis of logistical and organizational aspects of a cruise for patients with chronic respiratory insufficiency. The RESpIRA Expedition and the COPD Cruise

Patients with chronic respiratory insufficiency who are receiving domiciliary oxygen therapy and mechanical ventilation report great difficulty in taking complex trips involving several destinations and prolonged stays away from home. Such patients share a common need for home equipment whose technology is relatively sophisticated, a condition that limits their freedom of movement. We are referring to systems for delivering oxygen therapy and mechanical respirators. Given that such patients have problems traveling by air, we hypothesized that a cruise would be an ideal alternative, given that travel would take place in the hotel itself. A cruise would facilitate the logistics of the journey, given that the equipment would have to be set up at only one setting. Working with these assumptions, we have thus far organized two cruises for chronic respiratory insufficiency patients: the "RESpIRA Expedition" and the "COPD Cruise". Our experience shows that the organizational problems to be coped with are patient recruitment, financing and choice of itinerary. With those aspects clear, organizers must then obtain the authorization of the cruise operator, including the approval of the medical and safety personnel on board. After obtaining permission for the cruise and as soon as the organizers know how many patients will travel, a list of oxygen therapy equipment (respirators and disposable supplies) must be compiled. Finally, equipment suppliers must be found. Afterwards, all that remains is to enjoy the trip. The participation of physicians responsible for domiciliary oxygen therapy and mechanical ventilation programs is essential for making patients feel safe and for assuring solutions for technical and medical problems that might arise.

Key words: *Cruise. Chronic respiratory insufficiency. Chronic obstructive pulmonary disease. Oxygen therapy. Non invasive ventilation. Domiciliary mechanical ventilation.*

Correspondencia: Dr. S. Díaz Lobato.
Federico García Lorca, 2, portal 7, 2.º A.
28770 Madrid. España.
Correo electrónico: sdl01m@nacom.es

Recibido: 29-7-2002; aceptado para su publicación: 11-3-2003.

Introducción

Los pacientes con insuficiencia respiratoria crónica (IRC) incluidos en programas de oxigenoterapia (OCD) y ventilación mecánica domiciliaria (VMD) refieren ha-

bitualmente tener grandes dificultades para realizar viajes complejos que impliquen diferentes destinos y permanencias prolongadas fuera de su domicilio habitual. Todos ellos tienen en común la necesidad de disponer de un equipamiento tecnológico más o menos sofisticado en casa que limita su libertad de movimientos. Nos referimos a los sistemas de oxigenoterapia y respiradores mecánicos¹⁻⁴.

Los pacientes que reciben tratamiento con oxigenoterapia en su domicilio pueden hacerlo con fuentes fijas, fundamentalmente bombonas y concentradores, o con fuentes portátiles, que en nuestro medio son las mochilas de O₂ líquido y que, a su vez, precisan de una fuente fija que es la nodriza o *ströller*⁵⁻⁸. En ella es donde los pacientes recargan periódicamente la mochila, la cual tiene una autonomía de unas 6-8 h a flujos de 1-2 litros por minuto (lpm). Tal como está planteado en nuestro país, el O₂ líquido, aunque portátil, puede suponer una atadura más para los pacientes, ya que no disponemos de puntos de recarga fuera del domicilio⁹. Los pacientes han de programar sus actividades extradomiciliarias dentro de ese margen de 6-8 h, si no quieren quedarse sin suministro por agotamiento de la mochila. Los dispositivos ahorradores de O₂¹⁰ (dispositivos de almacenamiento espiratorio¹¹⁻¹³, dispositivos de liberación intermitente¹⁴⁻¹⁶ y catéter transtraqueal¹⁷⁻²¹) aumentan la autonomía de estos equipos, pero no se han desarrollado lo suficiente en nuestro medio y su utilización es anecdótica. A pesar de que los sistemas portátiles de O₂ han permitido que muchos pacientes puedan salir de casa correctamente tratados y les han ayudado a romper la barrera psicológica de invalidez por insuficiencia respiratoria, los inconvenientes mencionados anteriormente dificultan sobremanera la posibilidad de realizar viajes prolongados lejos de casa con diferentes escalas. El resultado final es que contribuyen indirectamente a la inmovilidad de este colectivo de enfermos.

Los pacientes que reciben VMD lo tienen algo más fácil a la hora de los desplazamientos, en cuanto al equipamiento tecnológico que deben llevar consigo. Los respiradores volumétricos y los equipos de presión, cuyo prototipo en nuestro país es la BiPAP®, dependen del suministro eléctrico y éste es más fácil de encontrar fuera de casa. Normalmente los enfermos, tras negociar con la empresa suministradora, pueden llevarse su mismo equipo lejos del domicilio habitual, aunque a veces asuman el riesgo de quedar sin la cobertura del servicio técnico al alejarse de la zona de influencia de la empresa. Probablemente sean más importantes en este tipo de pacientes las limitaciones condicionadas por la propia enfermedad de base que las derivadas de la dependencia tecnológica. Muchos de ellos sufren enfermedades neuromusculares que los convierten en grandes inválidos, y esto es lo que realmente les quita las ganas de viajar dadas las innumerables barreras a las que deben enfrentarse ya en su vida cotidiana. Un porcentaje no despreciable de pacientes en tratamiento con soporte ventilatorio domiciliario debe utilizar, además, O₂ añadido al respirador, lo que complica enormemente la viabilidad de un viaje con escalas.

Teniendo en cuenta todas estas consideraciones, nos

planteamos que si conseguíamos solucionar los problemas logísticos y burocráticos, sobre todo garantizando el suministro de O₂ y respiradores fuera de nuestro país, podríamos realizar un viaje complejo con este tipo de pacientes sin que ello supusiera un mayor riesgo de complicaciones. Planteamos que un crucero sería la alternativa ideal para ellos al ser el hotel el que se desplaza, lo que facilitaría la logística del viaje, pues sólo tendríamos que realizar la instalación de los equipos en un único emplazamiento. Pensamos igualmente que la participación de los médicos responsables de los programas de OCD y VMD sería fundamental para transmitir seguridad a los pacientes y garantizar la solución de los problemas técnicos y médicos que pudieran presentarse durante el viaje.

Con estas premisas hemos organizado hasta la fecha dos cruceros para enfermos respiratorios crónicos, la Expedición RESPIRA y el Crucero de la EPOC, cuyos aspectos logísticos y organizativos pasamos a exponer. Repasaremos las dificultades e inconvenientes a los que nos tendremos que enfrentar si queremos organizar un viaje de estas características y detallaremos nuestra experiencia. Ésta ha resultado tremendamente positiva y pensamos que su divulgación permitirá conocer mejor algunos aspectos relacionados con el ocio y la calidad de vida de los enfermos con insuficiencia respiratoria.

Viajando con enfermos respiratorios: experiencias previas

Las dificultades de los viajes en avión para pacientes respiratorios han sido descritas con claridad en la bibliografía²²⁻²⁴. Dillard et al²⁵ demostraron que viajar en avión es una causa frecuente de descompensación respiratoria. Estos autores determinaron la frecuencia de agudizaciones de enfermedades pulmonares diversas (fundamentalmente bronquitis crónica, asma y enfisema) después de 48 h tras el vuelo y encontraron un aumento del 18% en la aparición de síntomas cuando lo comparaban con un grupo control que no había realizado el viaje. Los inconvenientes de viajar en avión se acentúan en aquellos pacientes que sufren insuficiencia respiratoria²⁶. Hay que tener en cuenta que una presión en cabina equivalente a 2.438 m de altura (8.000 pies), mínima presión que permiten las normas internacionales de aviación civil, supone una presión parcial de O₂ a nivel alveolar de 70 mmHg o, lo que es lo mismo, respirar con una FiO₂ del 15%^{27,28}. Hay pruebas, como caminar 50 m o reproducir las condiciones del vuelo respirando durante 20 min concentraciones bajas de O₂, que permiten identificar a aquellos pacientes con riesgo de sufrir desaturaciones durante el viaje en avión²⁸. Está establecido que se debe incrementar el flujo de O₂ durante el trayecto en estos enfermos y hay fórmulas que permiten predecir dicho incremento para prevenir las desaturaciones²⁸. En aquellos pacientes que ya reciben tratamiento con OCD, se establece como regla práctica el aumento en 1,5-2 veces el flujo de O₂ que el paciente recibe habitualmente en casa^{29,30}. Independientemente

del sistema de aporte suplementario de O₂ que se activa cuando la cabina sufre una despresurización, en nuestro país todos los aviones van provistos de 4 equipos portátiles de oxigenoterapia con capacidad de 11 pies cúbicos a una presión de 1.800 psi (libras/pulgada²). En aquellos casos en los que se prevea la necesidad de oxigenoterapia durante el vuelo para algún enfermo, se embarca un equipo adicional con una capacidad de 22 pies cúbicos a la misma presión, que a flujos de 4 lpm puede suministrar O₂ durante unas 4 h^{27,28}. Por tanto, debe manifestarse la necesidad de viajar con O₂ antes del viaje a fin de garantizar su suministro durante el mismo³¹. Es necesario aclarar que no existen estudios controlados en pacientes con oxigenoterapia domiciliaria en los que basar las recomendaciones acerca del flujo de O₂ óptimo y las recomendaciones son, por tanto, empíricas²⁸. Se citan como contraindicaciones para efectuar un vuelo haber tenido un neumotórax reciente, una embolia pulmonar y pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) límite²⁷. Teniendo en cuenta todas estas consideraciones, podemos entender que los viajes complejos en avión, con diferentes escalas y destinos, no son precisamente los más adecuados para los pacientes con insuficiencia respiratoria crónica.

Frente a los inconvenientes que plantean los viajes en avión, pensamos que quizá un crucero podría ser la forma ideal de viajar para este tipo de pacientes. Se viaja a nivel del mar, con lo que se evitan todos los problemas derivados de los desplazamientos en altitud comentados previamente. Incluso en nuestra propia experiencia, con los pacientes residentes en Madrid, a 660 m de altitud, bajar a nivel del mar supone ya de por sí un incremento en la presión atmosférica y, por tanto, en la FiO₂. Las experiencias de las grandes líneas de cruceros nos dicen que son viajes seguros, siendo las infecciones del tracto respiratorio uno de los problemas médicos más frecuentes que suelen presentarse en este tipo de expediciones³²⁻³⁴. Ello no supone un obstáculo importante para que, con los cuidados adecuados, los enfermos respiratorios puedan disfrutar de la experiencia^{35,36}. Como ya hemos comentado, una vez montada la infraestructura necesaria en los camarotes, es el "hotel" el que se desplaza, por lo que no habría que ir instalando y desinstalando los equipos de oxígeno y respiradores una y otra vez en las diferentes escalas del viaje. Por ello, pensamos que un crucero facilitaría enormemente la posibilidad de viajar a este tipo de pacientes.

Problemas relacionados con la organización de un crucero para enfermos respiratorios

A la hora de organizar un crucero para pacientes con IRC debemos plantearnos una serie de cuestiones relacionadas con el reclutamiento de los pacientes, la financiación del viaje y la elección del itinerario que vamos a realizar. Una vez aclarados estos aspectos, hay que conseguir la autorización de la compañía naviera correspondiente, con el visto bueno de los servicios médicos y de seguridad de a bordo. Tras obtener el permiso para poder llevar a cabo el viaje, y una vez que sepamos

cuántos pacientes van a participar, es necesario conocer qué material vamos a necesitar en términos de número de equipos de oxigenoterapia, respiradores y material fungible, y, finalmente, dónde lo vamos a conseguir. Después sólo quedará disfrutar de la excursión.

Reclutamiento de los pacientes

La vida de los pacientes con insuficiencia respiratoria crónica no es fácil. No estamos acostumbrados a que este tipo de enfermos lleve una vida activa y, cuando se deciden y planifican salir de casa, todo son problemas: problemas logísticos (quién y cómo dispensa el oxígeno en cada lugar adonde quiere ir el paciente), problemas burocráticos (quién se hace cargo del coste que ocasiona el enfermo cuando no está en su área de salud), problemas de aceptación (posibilidad de ser rechazado en hoteles, medios de locomoción) e, incluso, aunque todo lo anterior esté solucionado, problemas familiares ("¿Dónde te crees que vas? ¡Este año no nos complicas las vacaciones!"). A ello hay que añadir, por supuesto, los inconvenientes derivados de la propia enfermedad (disnea de esfuerzo y excursiones, discapacitados y barreras arquitectónicas) y la inseguridad relacionada con la asistencia sanitaria lejos del domicilio habitual, por citar sólo algunos ejemplos. Estos inconvenientes se acentúan, como hemos visto, si se planifica una ruta con diferentes escalas o se intenta viajar fuera del país. No es la enfermedad, pues, el único factor que condiciona el grado de actividad del paciente, sino que se van sumando trabas logísticas, sociales, familiares y burocráticas. A la enfermedad se le añade entonces el problema principal, que no es otro que el propio enfermo. Aparecen la falta de autoestima, la depresión, la sensación de que uno no vale ya para nada, de que eres realmente un inválido, una carga para los que te rodean. En definitiva, ¿para qué vivir? Surgen el miedo y la apatía. Y te transformas en un ser hurao y retraído: ¡un enfermo respiratorio crónico!

Por todo ello, la primera dificultad que encontramos a la hora de organizar un crucero es precisamente el reclutamiento de los pacientes. Romper este círculo vicioso de inmovilidad, falta de autoestima y de autoconfianza es el primer objetivo que nos debemos plantear. En nuestra experiencia, algunos pacientes rechazaron embarcarse en la aventura simplemente por miedo. Por eso consideramos que la participación de los médicos responsables de los pacientes es fundamental para transmitirles seguridad y confianza de que no van a quedar desasistidos en el extranjero.

Financiación del viaje

Otro de los problemas que nos encontramos es la financiación del viaje. Al carecer de financiación externa y plantear que cada participante costeara sus gastos, la selección de pacientes se redujo a un subgrupo de enfermos con un mínimo poder adquisitivo que les permitiera cubrir el presupuesto del viaje. Esto ha sido un problema importante en la captación de pacientes. De

hecho, en las fases de reclutamiento nos pusimos en contacto con más de 100 enfermos de los que, una vez explicado el proyecto, sólo 29 aceptaron participar en él (17 pacientes fueron al primer crucero y 18 al segundo; hubo 6 pacientes que participaron en ambos). Este sesgo económico es inevitable cuando se carece de fuente de financiación. Las negativas a viajar fueron de causa económica en la mayoría de los pacientes, salvo en 2 que argumentaron miedo y 5 con otros compromisos en las fechas elegidas.

Elección del itinerario

Existen cruceros turísticos alrededor de todo el mundo. Nuestro propósito era organizar un crucero por el Mediterráneo, con salida desde algún puerto español al que pudiéramos desplazarnos en autobús desde Madrid, obviando el avión. Elegimos Barcelona como puerto de salida, ya que su oferta de cruceros por el Mediterráneo es variada. Los itinerarios suelen ser similares en todos ellos, recorriendo diversos puertos franceses (Niza, Marsella), italianos (Génova, Roma, Nápoles, Sicilia, Córcega), Túnez, Malta o Palma de Mallorca, según los diferentes recorridos ofertados.

Suministro de oxígeno, respiradores y material fungible

La colaboración de Carbuos Metálicos, empresa suministradora en nuestra área sanitaria, permitió disponer de un número de equipos suficiente para garantizar la viabilidad de la expedición. Sin la cesión altruista de los equipos por parte de dicha empresa, posiblemente no se hubiera podido llevar a cabo la experiencia, ya que no están establecidos los trámites burocráticos pertinentes para la instalación de sistemas de oxigenoterapia y respiradores en un crucero. Dado que Carbuos Metálicos tiene delegación en Barcelona, embarcaron y desembarcaron directamente allí todo el material requerido, lo que evitó tener que trasladarlo desde Madrid.

Autorización de la compañía naviera

De las diversas compañías navieras que ofrecen sus servicios en el puerto de Barcelona, nos pusimos en contacto inicialmente con Pullmantur, que organiza el crucero denominado Brisas del Mediterráneo. A pesar de los contactos pertinentes y el intercambio de información apropiada, los responsables de la compañía naviera no dieron autorización para el viaje. La aseguradora del barco no cubría el peligro que podría entrañar embarcar O₂ líquido en términos de riesgo de explosión. Además, el seguro médico obligatorio que cubre a los turistas de cualquier viaje en general no incluía a nuestros pacientes por tratarse de enfermos crónicos, recomendando la contratación de una póliza especial, lo cual encarecía en demasía el coste final del pasaje. Por último, los servicios médicos del barco razonaron que este tipo de viajes era perjudicial para los pacientes respiratorios, ya que en el buque estaba permitido fumar y las infecciones respiratorias eran frecuentes.

Efectivamente, uno de los documentos que hay que

remitir a los responsables de las compañías navieras son las especificaciones técnicas de los sistemas de O₂ líquido y respiradores. Los técnicos deben dar el visto bueno a la compatibilidad de dichos dispositivos con el voltaje, hertzios y otras propiedades relacionadas con el suministro eléctrico que facilita el barco. Los enchufes de los camarotes del barco dan electricidad a 220 V y 60 Hz, lo que es perfectamente compatible con los sistemas de O₂ y respiradores que utilizamos habitualmente. Otro documento esencial para que autoricen el embarque de estos dispositivos son las especificaciones de seguridad de los mismos. Dicho documento debe reflejar la maniobrabilidad de las nodrizas de O₂ líquido, posición, capacidad de absorber impactos, riesgo de explosión, temperatura a la que pueden ser sometidas, entre otros aspectos. Los datos fueron facilitados por la empresa suministradora en un informe técnico que hubo que remitir a la naviera.

Iberojet, que comercializa el crucero Bolero, fue la compañía que nos permitió realizar el primer crucero para enfermos con insuficiencia respiratoria crónica: la Expedición RESPIRA. Costa Cruceros, con el barco *European Star*, dio el visto bueno al segundo crucero para enfermos (el Crucero de la EPOC) con mayor agilidad dada la experiencia positiva del año anterior. Dichas compañías dieron todo tipo de facilidades para poder llevar a cabo el proyecto. Se emitieron informes técnicos y de seguridad favorables y se aceptó el embarque de los equipos de oxigenoterapia y respiradores. Los servicios médicos pusieron todo su empeño en garantizar el éxito del viaje y, en una visita previa al barco, pudimos apreciar las magníficas instalaciones sanitarias del minihospital de a bordo, perfectamente dotado para solventar las emergencias médicas más importantes que pueden presentarse en alta mar. Este tipo de cruceros suelen contar con un médico especialista en cuidados críticos (en nuestra experiencia han sido anestesistas) y al menos una enfermera. Fue necesario remitir al médico responsable un informe clínico de los pacientes que iban a embarcar. Dada la estabilidad de los pacientes, no hubo que subscribir póliza de seguros adicional. Una vez embarcados, y antes de la salida del puerto, el médico del barco supervisó junto con nosotros la ubicación de los camarotes de los pacientes y el tipo de tratamiento instalado en cada uno de ellos, realizando conjuntamente una estimación de las necesidades particulares de cada paciente.

Así pues, desde un punto de vista práctico, los 3 documentos básicos que tuvimos que elaborar y remitir a la compañía naviera para conseguir su autorización fueron las especificaciones técnicas de los equipos que se iban a embarcar, características de seguridad y un resumen de los informes médicos de los pacientes que iban a realizar el viaje. Es imprescindible visitar el barco antes de la salida de la expedición a fin de coordinar con los servicios médicos y de seguridad de a bordo dónde se va a ubicar el material que transportamos y quién estará autorizado para utilizarlo.

Cálculo de la cantidad de O₂ que hay que llevar

Debemos tener en cuenta que la duración del viaje es de una semana. En la práctica cotidiana una nodriza de O₂ líquido suele durar entre 7-10 días en aquellos pacientes que consumen O₂ a 2 lpm por gafas nasales. Sin embargo, desconocíamos si el movimiento del barco influiría negativamente sobre esta ecuación al provocar una mayor agitación de las moléculas de O₂, con el consiguiente calentamiento de las mismas y una mayor fuga de gas, lo que podría reducir la autonomía de las nodrizas de O₂ líquido. Por ello, nos decidimos a embarcar concentradores de O₂ en los camarotes para el suministro nocturno de O₂, reservando el O₂ líquido para los desplazamientos en el exterior. Esto, además, nos proporcionaba la seguridad de que nunca faltaría O₂ a los pacientes en el supuesto de que la pérdida de O₂ de las nodrizas superara nuestras expectativas. El resultado de todo ello fue que embarcamos un concentrador de O₂ y una nodriza de O₂ líquido por cada paciente que recibía oxigenoterapia domiciliaria. Incluimos dos nodrizas adicionales de reserva. Tras la experiencia adquirida podemos decir que la pérdida de O₂ de las nodrizas durante el crucero fue similar a la que experimentan en tierra. Los pacientes consumieron aproximadamente la mitad del contenido de su nodriza durante la semana que duró el viaje.

Embarque de los equipos

Los pacientes que recibían tratamiento con respiradores de presión o volumen transportaron su propio equipo desde el domicilio (durmieron la noche previa al viaje con él) hasta el barco. Una vez allí, este material, correctamente embalado e identificado, fue subido a bordo y dejado en los camarotes correspondientes. A los pacientes con oxigenoterapia domiciliaria, la empresa suministradora les facilitó mochilas de O₂ líquido para el trayecto Madrid-Barcelona-Madrid. Dicha empresa embarcó directamente en Barcelona los concentradores de O₂ y las nodrizas de O₂ líquido. Los concentradores y respiradores fueron instalados en los camarotes, bien por los propios pacientes y familiares, bien por los médicos participantes en la expedición. Una vez instalados, todos los equipos fueron supervisados personalmente por nosotros y por personal técnico del barco con objeto de comprobar su correcto funcionamiento. Las nodrizas de O₂ líquido se ubicaron en una zona próxima al mostrador de recepción del buque, en una habitación destinada a tal fin, claramente identificada con señales de material inflamable y prohibición de fumar en su cercanía. Los pacientes podían recargar en cualquier momento del día la mochila, lo que supuso ganar seguridad frente al miedo a quedarse sin O₂ que algunos pacientes con insuficiencia respiratoria experimentan y una autonomía de movimientos absoluta dentro del barco.

Nuestra experiencia

Hasta la fecha hemos organizado dos cruceros por el Mediterráneo. El primero de ellos, la Expedición RESPIRA, tuvo lugar en septiembre de 2001, en el cru-

ceros Bolero de Spanish Cruise Line, y el segundo, el Crucero de la EPOC, en septiembre de 2002 en el buque *European Star* de Costa Cruceros. Los pacientes fueron seleccionados de las bases de datos de los programas de oxigenoterapia y ventilación mecánica domiciliaria de nuestra área sanitaria. Aquellos a los que se les propuso la posibilidad de realizar el crucero debían reunir una serie de criterios. En primer lugar, habían de presentar insuficiencia respiratoria crónica y recibir tratamiento con algún tipo de terapia respiratoria domiciliaria (oxigenoterapia y/o ventilación no invasiva³⁷). Además, debían ser buenos cumplidores del tratamiento y encontrarse en situación de estabilidad clínica. Debían viajar acompañados de algún amigo o familiar que asumiera el papel de cuidador principal en caso de no ser autónomos para las actividades de la vida diaria. Y, por supuesto, debían poder asumir el coste del viaje. Convocamos una reunión en el salón de actos del hospital y se les presentó el proyecto, iniciando así el reclutamiento de pacientes. No fueron seleccionados los enfermos dependientes sin cuidador principal y aquellos clínicamente inestables, con posibilidad, según nuestro criterio, de presentar descompensación durante el viaje. No consideramos candidatos a los pacientes con dependencia ventilatoria (más de 15 h/día de ventilación) y traqueostomizados, fundamentalmente porque los pacientes que eran controlados en nuestra unidad con estas características eran enfermos con esclerosis lateral amiotrófica inestables clínicamente. No hubiéramos tenido problema alguno en admitir a pacientes traqueostomizados que realizaran ventilación nocturna o dependientes del respirador pero estables desde un punto de vista clínico y gasométrico.

Características de los pacientes y equipamiento

En el primer crucero (Expedición RESPIRA) participaron 45 personas (5 médicos, 17 enfermos y 23 acompañantes). La edad de los pacientes era de 61 años (extremos: 22-79). De ellos, 7 presentaban enfermedades de la caja torácica, 4 tenían síndromes de hipoventilación-obesidad (SHO), 2 habían sido diagnosticados de enfermedades neuromusculares, otros 2 presentaban EPOC, uno esclerodermia, y otro, linfoma en remisión. El porcentaje de la capacidad vital forzada (FVC) era del 51% (extremos: 17-80%), y el del volumen espiratorio forzado en el primer segundo (FEV₁), del 45% (extremos: 15-79%). En cuanto al tratamiento, 8 utilizaban respiradores volumétricos (RV); 4, BiPAP, y 10 pacientes necesitaban O₂ (en 5 pacientes O₂ añadido al respirador). Por lo que se refiere al material empleado, se requirió la instalación de 10 concentradores, 8 RV y 4 BiPAP. Se transportaban en el barco 8 nodrizas y 20 mochilas de O₂ líquido. Se llevaron respiradores de reserva para utilizar en caso de problemas con los instalados en los camarotes o para su utilización en posibles agudizaciones de los pacientes: dos RV y dos BiPAP. El material fungible se componía de mascarillas nasales, faciales y gafas nasales. Utilizamos un pulsioxímetro para la monitorización de la saturación arterial de hemoglobina. Nos equipamos con un botiquín con medi-

TABLA I
Características generales de los pacientes que participaron en los cruceros (I y II)

Paciente	Crucero	Edad (años)	Diagnóstico	Tratamiento	FVC (%)	FEV ₁ (%)
1	I	22	Neuromuscular	RV	17	15
2	I y II	30	Neuromuscular	RV + O ₂	21	17
3	I	66	Toracoplastia	RV	35	34
4	I	53	Toracoplastia	RV + O ₂	45	45
5	I	41	Toracoplastia	RV	36	28
6	I	65	Cifoscoliosis	BiPAP + O ₂	25	23
7	I	70	Toracoplastia	RV	49	50
8	I y II	79	SHO	BiPAP	72	70
9	I	74	EPOC	BiPAP + O ₂	65	29
10	I	63	Toracoplastia	O ₂	42	40
11	I y II	77	SHO	BiPAP	77	79
12	I y II	55	Toracoplastia	O ₂	47	43
13	I	59	Esclerodermia	O ₂	51	50
14	I y II	65	SHO	RV + O ₂	64	62
15	I y II	69	EPOC	O ₂	69	34
16	I	62	SHO	RV	80	78
17	I	71	Linfoma	O ₂	78	79
18	II	73	Vasculitis	O ₂	48	45
19	II	68	EPOC	O ₂	74	38
20	II	69	EPOC	O ₂	82	44
21	II	58	EPOC	O ₂	76	47
22	II	64	SHO	BiPAP	52	45
23	II	22	SHO	BiPAP	47	42
24	II	71	EPOC	O ₂	72	38
25	II	74	EPOC	O ₂	67	41
26	II	70	Toracoplastia	BiPAP + O ₂	46	35
27	II	69	EPOC	O ₂	69	42
28	II	72	EPOC	O ₂	75	42
29	II	59	EPOC	BiPAP + O ₂	67	25

SHO: síndrome hipoventilación-obesidad; EPOC: enfermedad pulmonar obstructiva crónica; RV: respirador volumétrico; FVC: capacidad vital forzada; FEV₁: volumen espiratorio forzado en el primer segundo; O₂: oxígeno.

cación específica para este tipo de enfermos (salbutamol y bromuro de ipratropio, cámaras espaciadoras, esteroides y antibióticos). Se determinó el grado de satisfacción de los pacientes al finalizar el viaje según una escala analógica-visual, y el resultado fue de 9,75 (0: nulo; 10: máximo). No hubo complicaciones médicas durante la travesía. Todos los pacientes realizaron al menos 2 excursiones programadas fuera del barco³⁸.

En el segundo crucero (Crucero de la EPOC) participaron 49 personas (6 médicos, 18 enfermos y 25 acompañantes). La edad media de los pacientes era de 63 años (extremos: 30-79). Dos de ellos presentaban enfermedades de la caja torácica; 5 tenían SHO; había un enfermo neuromuscular; 9 presentaban EPOC, y uno, vasculitis con afectación pulmonar. El porcentaje de FVC fue del 62,5% (extremos: 21-82%), y el del FEV₁, 43% (extremos: 17-79%). En cuanto al tratamiento, 2 utilizaban RV, 6 BiPAP y 14 necesitaban O₂ (en 4 pacientes O₂ añadido al respirador). Por lo que se refiere el material empleado, se instalaron 14 concentradores, 2 RV y 6 BiPAP, y en el barco se transportaban 16 nodrizas y 25 mochilas de O₂ líquido. El número de respiradores de reserva y el material fungible adicional fueron similares a los del primer crucero. El grado de satisfacción de los pacientes al finalizar el viaje, medido según una escala analógica-visual, fue de 9,50 (0: nulo; 10: máximo). Al igual que en el primer crucero, no hubo complicaciones

médicas durante la travesía y todos los pacientes realizaron al menos dos excursiones programadas fuera del barco. Las características de los pacientes que realizaron ambos cruceros se detallan en la tabla I.

Logística del viaje

Ambos cruceros se iniciaron en Barcelona, por lo que hubo que organizar el traslado desde Madrid en autocar adaptado para discapacitados con plataforma lateral. El primer crucero realizó el siguiente recorrido: Barcelona, Cerdeña (excursión a Porto Torres), Túnez (excursiones a Sidi Bou Said, Cartago y a la Medina de Túnez), Malta, Nápoles (excursiones a Pompeya, isla de Capri y Nápoles), Roma, Niza (Montecarlo) y regreso a Barcelona. El segundo crucero realizó un itinerario parecido: Barcelona, Marsella, Génova, Nápoles, Sicilia (excursión a Messina y Taormina), Túnez, Palma de Mallorca y regreso a Barcelona. Este crucero fue denominado Crucero de la EPOC, al coincidir su realización con el año de la EPOC, y fue orientado fundamentalmente hacia este tipo de pacientes. La viabilidad del Crucero de la EPOC fue posible gracias a la ayuda que recibimos de los laboratorios Pfizer y Boehringer-Ingelheim, a los que desde aquí queremos agradecer su interés y entusiasmo por todas aquellas actividades que suponen ayudar a mejorar la calidad de vida de los pa-

cientes respiratorios crónicos.

Incidencias durante el viaje

No hubo problemas médicos durante el viaje. Como cada paciente se diseña su crucero particular, saliendo o no del barco y participando de forma autónoma en las diversas excursiones programadas, el mejor momento para realizar el "pase de visita" es durante la cena. Ahí coincidíamos todos y era cuando controlábamos el estado de salud de cada paciente y las incidencias acontecidas durante la jornada. Se practicaban controles específicos a los enfermos a demanda de ellos (fundamentalmente monitorizar la saturación arterial de hemoglobina) o en caso de que lo consideráramos oportuno. No planificamos una sistemática de controles para no enrarecer el ambiente vacacional que queríamos tuviera el recorrido.

El principal obstáculo que nos encontramos en el crucero fueron las excursiones opcionales. Éstas no están diseñadas en general para enfermos, y menos para enfermos respiratorios. No es posible disponer de autocares adaptados en la mayoría de las ciudades que se visitan y el ritmo de las excursiones, donde se pretende enseñar prácticamente todo en poco tiempo, es frenético. Los responsables de la organización de las excursiones en el barco estuvieron a nuestra disposición para explicarnos qué podían hacer los enfermos en cada punto de destino y así poder aprovechar al máximo el viaje. A veces el puerto está en la misma ciudad, de tal modo que cada uno puede recorrerla a su gusto. Es el caso de Nápoles o Niza. En Roma, el puerto de Civitavecchia se halla a 60 km de la ciudad, pero dispone de una magnífica conexión por tren, tren que está adaptado y permite llegar al centro en unos 45 min. Tiene paradas también en el Vaticano y en Trastevere, por lo que cada uno puede organizar la excursión a su medida. A la isla de Capri se va en *jetfoil* y el funicular que sube a los turistas a la ciudad está adaptado para silla de ruedas, lo que facilita el acceso a los pacientes minusválidos. Además, siempre podemos optar por quedarnos en el barco. Todos los pacientes participaron en al menos dos excursiones programadas, adaptando el viaje a su propia capacidad de esfuerzo, intercalando los períodos de descanso según el cansancio y la fatiga en cada momento. El resultado final fue que el índice de satisfacción de los enfermos resultó muy elevado. Es de reseñar que en las excursiones algunos pacientes llevaban hasta 3 mochilas para estar seguros de que no se quedarían sin O₂ en tierra.

Conclusión

De la experiencia adquirida, podemos extraer las siguientes conclusiones: a) si se solucionan los problemas logísticos y burocráticos, garantizando el suministro de O₂ y respiradores, los pacientes con IRC incluidos en programas de OCD y VMD pueden realizar viajes complejos con diferentes destinos, sin que ello suponga mayor riesgo de complicaciones; b) el crucero se presenta como una alternativa ideal para estos

pacientes, al ser el "hotel" el que se desplaza, lo que facilita la logística del viaje, y c) la participación de los médicos responsables de programas de OCD y VMD es fundamental para transmitir seguridad a los pacientes y garantizar la solución de los problemas médicos y técnicos que pueden presentarse.

Agradecimientos

Quisiéramos agradecer la colaboración de Carburos Metálicos, Viajes Halcón, Grupo Parques Reunidos, Laboratorios Pfizer y Laboratorios Boehringer-Ingelheim. Agradecimiento especial a Yolanda Gómez, José Antonio Hernández, Javier Colldefors, Antonio Martín y Luisa Rodicio.

BIBLIOGRAFÍA

1. Grupo de trabajo SEPAR. Normativa para la indicación y empleo de la oxigenoterapia continua domiciliaria (OCD). Arch Bronconeumol 1989;25:306-13.
2. Estopa R, Villasante C, De Lucas P, Ponce de León L, Mosteiro M, Masa JF, et al. Normativa sobre la ventilación mecánica a domicilio. Arch Bronconeumol 2001;37:142-50.
3. Mehta S, Hill NS. Noninvasive ventilation. Am J Respir Crit Care Med 2001;163:540-77.
4. Clinical indications for noninvasive 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.
5. Stewart AG, Howard P. Devices for low flow oxygen administration. Eur Respir J 1990;3:812-7.
6. Arnedillo A, León Jiménez A, Fernández JJ, Córdoba JA, Rosano A. Efectos de la oxigenoterapia líquida portátil sobre la deambulación. Arch Bronconeumol 1999;35:60-3.
7. Escarrabill J. Oxigenoterapia domiciliaria: ¿a quién, cómo, cuándo, dónde y quién la controla? Arch Bronconeumol 1996;32:1-3.
8. Villasante C, García Río F, Díaz Lobato S, Pino JM. Tratamientos especiales: oxigenoterapia crónica domiciliaria, ventilación no invasiva, cirugía de reducción de volumen, sustitución de alfa-1-antitripsina. En: Sobradillo V, editor. EPOC: lo esencial. Barcelona: MRA ediciones, 1998; p. 199-218.
9. Díaz Lobato S, García Tejero MT, Gómez Mendieta MA, Álvaro MD, Villasante C. Oxigenoterapia portátil en la Comunidad de Madrid. Arch Bronconeumol 1996;32:148-50.
10. Barker A, Burgher L, Plummer A. Oxygen conserving methods for adults. Chest 1994;105:248-52.
11. Moore-Gillon JC, George RJD, Geddes DM. An oxygen conserving nasal cannula. Thorax 1985;40:817-9.
12. Tjep BL, Nicotra B, Carter R, Belman MJ, Mittman C. Evaluation of a low-flow oxygen-conserving nasal cannula. Am Rev Respir Dis 1984;130:500-2.
13. Tjep BL, Belman MJ, Mittman C, Phillips R, Otsap B. A new pendant storage oxygen conserving nasal cannula. Chest 1985;87: 381-3.
14. Plufg AE, Cheney FW, Butler J. Evaluation of an intermittent oxygen flow system. Am Rev Respir Dis 1972;105:449-52.
15. Robert D, Perrin F, Leger P. Oxygen savings device for patients under oxygen therapy. Am Rev Respir Dis 1983;127:111.
16. Claiborne RA, Paynter DE, Dutt AK, Rowlands JW. Evaluation of the use of any oxygen conservation device in long term oxygen therapy. Am Rev Respir Dis 1987;136:1095-8.
17. Heimlich HJ. Respiratory rehabilitation with a transtracheal oxygen system. Ann Otol Rhinol Laryngol 1982;91:643-7.
18. Domingo Ch, Leger P, Morera J. Catéter transtraqueal: una puerta abierta a la oxigenoterapia continua domiciliaria moderna. Med Clin (Barc) 1990;94:103-6.
19. Díaz Lobato S, Villasante C, Villamor J. Beneficios que aporta la oxigenoterapia por catéter transtraqueal. Med Clin (Barc) 1993; 100:264-5.
20. Díaz Lobato S, Álvarez-Sala R, García Talavera I, García Río F, Pino JM, Villasante C, et al. Resultados preliminares de un programa de oxigenoterapia domiciliaria por catéter transtraqueal.

DÍAZ LOBATO S, ET AL. 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

- Rev Clin Esp 1992;191:137-40.
21. Heimlich HJ, Carr GC. The Micro-Trach: a seven-year experience with transtracheal oxygen therapy. *Chest* 1989;95:1008-12.
 22. Gong H. Air travel and patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Ann Intern Med* 1984;100:595-7.
 23. Ibáñez MD, Servera E. El pulmón y los viajes en avión. *Arch Bronconeumol* 1995;31:526-33.
 24. BTS Standards of Care Committee. Managing passengers with respiratory disease planning air travel: British Thoracic Society recommendations. *Thorax* 2002;57:1-2.
 25. Dillard TA, Beninati WA, Berg BW. Air travel in patients with chronic pulmonary disease. *Ann Intern Med* 1991;115:1793-5.
 26. Christensen CC, Ryg M, Refvem OK. Development of severe hypoxemia in chronic obstructive pulmonary disease patients at 2,438 m altitude. *Eur Respir J* 2000;15:635-9.
 27. Goitia A, Aguirre J, De Prado MM, Estellés AV, Zurita A, Millán JM. Tus pacientes también vuelan. Aspectos médicos de la aviación comercial. *Semergen* 2002;25:806-17.
 28. BTS Statement. Managing passengers with respiratory disease planning air travel: British Thoracic Society recommendations. *Thorax* 2002;57:289-304.
 29. Celli BR. Standards for the optimal management of COPD. *Chest* 1998;113:283S-7S.
 30. Berg BW, Dillard TA. Hypoxemia during air travel. *Postgrad Med* 1991;90:39-48.
 31. Stoller JK, Hoisington E, Auger G. A comparative analysis of arranging in-flight oxygen aboard commercial air carriers. *Chest* 1999;115:991-5.
 32. Peake DE, Gray CL, Ludwig MR, Hill CD. Descriptive epidemiology of injury and illness among cruise ship passengers. *Ann Emerg Med* 1999;33:67-72.
 33. Miller JM, Tam TWS, Maloney S, Fukuda K, Cox N, Hockin J, et al. Cruise ships: high-risk passengers and the global spread of new influenza viruses. *Clin Infect Dis* 2000;31:433-8.
 34. Dahl E. Anatomy of a world cruise. *J Travel Med* 1999;6:168-71.
 35. Santoro K. A vacation cruise for COPD patients. *Respir Ther* 1985;15:31-5.
 36. Burns MR. Cruising with COPD. *Am J Nurs* 1987;87:479-82.
 37. Díaz Lobato S, Gómez Mendieta MA, Mayoralas Alises S. ¿Ventilación mecánica no invasiva o no invasora? *Arch*