

Ingreso del paciente pediátrico con VNI en UCIP

J. García-Maribona Rodríguez-Maribona

Enfermero especialista en Pediatría. Hospital Universitario Central de Asturias.

En esta exposición sobre la admisión de un paciente pediátrico crítico con indicación de VNI en una Unidad de Cuidados Intensivos, se propone una secuencia de actuación basada en el conocimiento de técnicas y procedimientos específicos, la experiencia, la lógica y el sentido común. A lo largo de este congreso ya se ha visto y se verán de forma pormenorizada procedimientos y técnicas muy concretas sobre la mayoría de las actuaciones necesarias para admitir a un paciente en la UCIP y establecer un abordaje terapéutico acorde con sus necesidades, por eso, en esta exposición solo se hará mención a ellas, considerando que ya son sobradamente conocidas por los asistentes, teniendo como objetivo ofrecer una secuencia que las aúne y coordine, deteniéndose en aquellos aspectos que suelen pasar desapercibidos o parecer menos relevantes, aún cuando pueden llegar a ser definitorios para el éxito de este proceso.

El proceso de admisión de este tipo de paciente puede estructurarse en cinco etapas: aviso, preparación, recepción, instauración de la VNI y si procede, derivación.

I. AVISO DE INGRESO

En esta primera etapa es necesario recabar información para adoptar medidas concretas a cada caso particular: edad, peso, patología o motivo de ingreso, modalidad de asistencia respiratoria prevista y medidas de soporte que trae consigo.

En orden a su procedencia, el paciente puede ofrecer algunas características a tener en cuenta:

- Ingreso intrahospitalario (urgencias, planta): suelen ser pacientes agotados tras horas de dificultad respiratoria, trabajo muscular, tos etc.; suelen estar asustados, y llevar un tiempo tratados con medidas de soporte respiratorio y medicación que pueden interferir en el nuevo abordaje terapéutico. Se tiene constancia de la evolución de su proceso, se dispone de analítica previa y de algún dato comparativo reciente, como TA, frecuencia respiratoria y cardiaca, SpO₂, etc.
- Ingreso interhospitalario (hospital, centro de salud, dispensario): como los ingresos intrahospitalarios, suelen ser pacientes cansados, medicados y sometidos a soporte respiratorio y medicación previa; de los que además se dispone de una historia de su evolución reciente, constantes y analíticas. El grado de ansiedad y miedo con el que suelen llegar a la unidad es mayor, por todo lo que conlleva la preparación para el traslado, la ambulancia, los cambios térmicos, el cambio de escenarios y personal que le atiende, etc. y por tanto su manejo es más complicado.
- Ingreso domiciliario: En la mayoría de los casos, el paciente ha tenido una medicación y unas medidas de soporte menos agresivas, por lo que potencialmente tienen menor riesgo de interferir con el nuevo abordaje terapéutico; pero a la vez, se dispone de menos información reciente sobre la evolución de su proceso.

II. PREPARACIÓN DEL INGRESO

Esta etapa está dirigida a la prevención de las complicaciones en el estado del paciente, adecuar u ordenar el entorno, y coordinar las actuaciones para recibirlo y tratarlo; para ello conviene tener en cuenta las siguientes indicaciones:

- Convenir quienes participan en la recepción del paciente y cuáles son las funciones de cada uno. En ausencia de otra indicación, la enfermera/o que lleva el box donde va a ingresar el paciente, es quien coordina y distribuye los trabajos.
- Preparación básica del BOX. El box donde quede alojado el paciente debe estar provisto de lo necesario para abordar cualquier complicación que pueda surgir, y al menos ha de disponer los siguientes elementos:
 - Sistema de aspiración comprobado y dotado de sondas de calibre adecuado al paciente: finas y gruesas; guantes limpios y mascarillas. La aspiración debe quedar ajustada al caso concreto.
 - Bolsa de resucitación acorde al tamaño del paciente, dotada de bolsa reservorio conectada a una fuente de O₂ capaz y comprobada. Además, debe estar dotada de una mascarilla adecuada al tamaño del paciente y de un filtro antibacteriano.
 - Fonendoscopio del tamaño adecuado al paciente.
 - Monitor multibandas: cardiaca (ECG), TA, frecuencia cardiaca y respiratoria, SpO₂. Las alarmas deben quedar ajustadas al caso concreto y el monitor en modo de espera.
 - Medicación de urgencia cargada en jeringas rotuladas con el nombre del fármaco, la correspondencia de dosis por ml de solución, y la fecha de preparación.
 - "Hojas de urgencia" impresas para el caso concreto y situadas en el box en sitio visible y accesible.
- Durante la preparación, se debe proveer de lo necesario para poder mantener las medidas de soporte con las que el paciente nos llega de su traslado, y seguir ofreciéndoselas hasta poder aplicarle las propias de la unidad, para lo que, según cada caso, se debe disponer de aire comprimido, O₂, Helio, gafas, mascarillas, nebulizadores, etc.
- Dependiendo de la patología y el estado del paciente (infección, inmunodepresión, etc.), se han de preparar las medidas concretas a cada caso: tipos de aislamiento, box específico, medidas de barrera para el paciente y el personal (bata, mascarilla y guantes), etc.
- Preparación de la cama o cuna, situándola a una altura adecuada que permita el pase de camilla a cama con comodidad, elevar la cabecera, dotarla de colchones adecuados a cada caso (normales, viscolátex, antiescaras pasivos o dinámicos), almohadillas para la corrección de la postura, contenciones e inmovilizadores, ropa, etc. Dependiendo del peso, edad y estado del paciente, habrá que valorar la necesidad de utilizar métodos específicos para pasarlos desde su medio de transporte hasta la cama o cuna de la unidad: transfer, rodillos, sábanas, etc.

- Preparación de los sistemas previstos de asistencia respiratoria según la información recibida en el aviso. Los sistemas han de quedar totalmente montados, calibrados y situados próximos a la cama o cuna. Ante la duda, recordar que una BIPAP puede proporcionar CPAP, pero no al contrario. Dependiendo de la indicación del sistema de soporte ventilatorio más adecuado al paciente que va a ingresar, habrá que considerar algunos aspectos particulares a cada uno de ellos:
 - a. Indicación de CPAP: se puede administrar soporte ventilatorio con aparatos específicos como los Dräger CF 800 (fuelle), VM de BIPAP, doble caudalímetro, válvula de Boussignac, etc. Estos han de quedar inicialmente programados con flujos que garanticen el lavado de CO₂, una PEEP que impida el colapso y una FiO₂ adaptada a su patología y edad; aunque inicialmente produzcas incomodidad o disconfort en el paciente. Dependiendo de la patología e indicación concreta, se debe tener preparada la interfase a utilizar:
 - Helmet de tamaño adecuado (neonatal o pediátrico) montado y comprobado, programado con un flujo de al menos 30 L/min. y una PEEP de al menos 5 cm H₂O; con humidificación suave que evite condensaciones en exceso y temperatura que no cause sofoco (preferentemente entre 22 y 24°C).
 - Mascarilla facial, con humidificación activa para VNI, PEEP mínima de 4 cm H₂O y un flujo de al menos 12 L/min.
 - Mascarillas buconasales y nasales con humidificación activa para VNI y un sistema programado como en el caso de la mascarilla facial.
 - b. Indicación de BIPAP: puede administrarse con VM específicos monotráquea (Respironics V60, Vision BiPAP, etc.), o con mixtos (VMI/VNI) de tubuladura de doble tráquea (Puritan Bennet, Evita, Galileo, etc.). Como interfases pueden utilizarse máscaras faciales, mascarillas buconasales o mascarillas nasales. Las tubuladuras deben ser calefactadas y dotadas de sistema de humidificación activa para VNI.
- En cualquiera de los casos (CPAP, BIPAP), se ha de valorar la conveniencia de incorporar sistemas de nebulización o aerosolización a las tubuladuras.
- Valorar la necesidad de aplicar protectores para evitar que las interfases y arneses causen lesiones en la piel sobre la que se aplican: apósitos, AGHO, cremas barrera, hidratante, etc.
- Valorar la necesidad de disponer de una vía venosa o de revisar la que trae implantada.
- Valorar la necesidad de someter al paciente a un sondaje nasogástrico permanente, para alimentación o medicación; o esporádico, para descarga, aspiración de contenido gástrico, etc.
- Disponer de sistemas de contención: mochila, cruzado, muñequeras, tobilleras, etc. de modo que el paciente mantenga limitada su movilidad solo en la medida en la que su estado, necesidades terapéuticas y seguridad lo aconsejen, pero sin someterlo a placajes, inmovilizaciones o posturas que puedan causarle dolor, ansiedad o disconfort.
- Disponer de pañales y ropa adecuada al tamaño del paciente.
- Si se dispone de datos, hacer el ingreso administrativo y registrarlos en el sistema informático.

III. RECEPCIÓN

Esta fase comprende la llegada del paciente a la unidad en su medio de transporte y con los medios de soporte que traiga aplicados, la acomodación en el box y en su cama o cuna, y el establecimiento de los cuidados y tratamientos propios de la unidad, ajustados al caso concreto.

En esta fase, ya debe estar asignada e identificada la persona encargada de coordinar y distribuir las tareas.

La recepción del paciente en el box ha de ser un acto ordenado en el que cada participante conoce y respeta su función sin interferir con la de los demás.

Conviene que mientras que una persona se encarga de todos los aspectos concernientes a la vía aérea y la ventilación del paciente, otra u otras se encargue de la supervisión del funcionamiento y estado de otros

dispositivos, como vía venosa, medicación, sondas, monitorizaciones, etc. y en conjunto, la recepción del paciente sea rápida y eficaz, de modo que el paciente sufra el menor número de molestias posibles.

Conviene recordar que el primer contacto que el paciente tenga con la unidad, su box y el personal que lo va a atender, no solo es importante para conseguir su mayor nivel de confort, sino también para conseguir la mayor implicación y colaboración del paciente con su tratamiento, y conviene tener muy presente que se trata de pacientes que están despiertos, conscientes y en la mayoría de los casos ya han vivido, se les ha contado o han oído accidentalmente, muchas cosas que ellos entienden como inciertas o desconcertantes: entre ellas "No pasa nada, no te preocupes, esto no tiene importancia..."; por lo que el nivel de desconfianza ante quienes le atienden puede ser muy alto. Se debe tener en cuenta que el paciente está enfermo, cansado, asustado, respira con dificultad, tiene frío o calor, está sofocado y agobiado, ha tomado medicación que le produce agitación y ansiedad, se siente desprotegido, entiende que nadie le hace caso. Por esto, conviene adquirir una actitud de asertismo, no afectación, actuar con aplomo, evitando transmitir o demostrar inseguridad, y dejar que solo uno del equipo actúe de interlocutor (muchas órdenes, instrucciones y preguntas, solo lo confunden y le dan inseguridad). Conviene intentar captar su atención con la mirada, identificarnos con nuestro nombre y cometido, usar un tono de voz tranquilizador, no afectado, prometerle que le vamos a ayudar, y que necesitamos y es muy importante que él nos ayude (implicación en el tratamiento).

Una persona debe encargarse de comprobar que la identificación del paciente es la correcta y se corresponde con la información que se nos ha proporcionado.

El equipo de transporte ha de informar al que lo recibe de las características del paciente, los dispositivos que lleva aplicados y su programación (O₂ L/min., FiO₂, PEEP, nebulizaciones, etc.), y ha de colaborar en las maniobras de acomodación siguiendo las instrucciones que se les dé.

Se deben mantener en todo momento las medidas de soporte del transporte, hasta poder sustituirlas por las propias.

Para acomodar al paciente en su cama o cuna, se han de tener en cuenta las siguientes indicaciones:

- Explicarle al paciente lo que se le va a hacer instantes antes de proceder al pase desde la camilla de transporte a la cama o cuna de la unidad.
- La persona designada para coordinar la operación, previamente asigna y conviene con los intervinientes las maniobras y cuidados concretos que deben llevarse a cabo, advierte al paciente de lo que se va a hacer y si es el caso, en qué puede colaborar.
- La persona que coordina se coloca a la cabecera de la cama del paciente y se encarga en todo momento de mantener la interfase en su posición, previniendo y corrigiendo las desconexiones, tracciones, movimientos y fugas de aire que puedan provocarse durante las maniobras de acomodación.
- Si no se ha convenido otra cosa, situar el medio de transporte paralelo a la cama del paciente, pegado a ella y a la misma altura. Según el tamaño del paciente y cada circunstancia, valorar la necesidad de utilizar transfers, sábanas u otros dispositivos que facilite el paso del paciente desde el medio de transporte a su cama o cuna.
- Dependiendo del estado del paciente y su tolerancia, la postura de partida será la de semi-incorporado (semi-Fowler) o la de decúbito supino, y la de recepción será la misma que la de partida.
- Dependiendo de cada caso (longitud de las tubuladuras, acceso al paciente, recorrido de las maniobras), conectar la interfase del paciente al equipo de VNI de la unidad, manteniendo en funcionamiento el del medio de transporte hasta haber comprobado que el de la unidad funciona correctamente y el niño lo tolera.
- Una vez comprobado que ninguno de los sistemas, dispositivos y elementos aplicados al paciente puedan quedar atrapados, sometidos a tracciones o desconectarse durante el paso a su cama y solo cuando quien coordina la operación lo indique, se procede al pase del paciente

mediante una maniobra coordinada, rápida y segura. Seguidamente se vuelve a comprobar que ningún dispositivo se haya desconectado, acodado, quede atrapado o a tensión; se revisa la correcta colocación de la interfase y arnés; se comprueban las conexiones y la posición de la tubuladura, y se vuelve a comprobar que el sistema de VNI funciona correctamente. Si procede, se corrige la postura del paciente para optimizar su esfuerzo respiratorio, la eficacia de la VNI y el grado de confort. Una vez acomodado en su cama o cuna, se debe comprobar la permeabilidad de la vía aérea y aspirar secreciones si procede.

Simultáneamente, otra u otras personas deben comprobar la permeabilidad de la vía venosa, el estado de la piel, de los apósitos de fijación de la vía, de las férulas o inmovilizaciones y si es necesario los cambia o refuerza. Seguidamente debe comprobar el estado de sondas, drenajes y otros dispositivos que el paciente traiga consigo.

Se debe valorar la necesidad de hacer un sondaje nasogástrico puntual que permita hacer una descarga gástrica o dejar una sonda permanente con su correspondiente fijación.

Valorar la necesidad de aplicar medidas de contención (mochila, cruzado, muñequeras, etc.) y seguridad (barras de la cama o cuna).

Preparar la piel para quedar sometida a la acción de la interfase, el arnés, el calor, la humedad y la presión y roce.

IV. INSTAURACIÓN DE VNI

Durante esta fase se aplica la asistencia o soporte ventilatorio al que el paciente va a quedar sometido durante su estancia en la unidad, los cuidados enfermeros, y las medidas de adaptación del paciente. Un paciente adaptado y colaborador reduce ostensiblemente las cargas de trabajo de enfermería, la demanda de atención, aprende y tiene actitudes que le permiten recuperarse mucho más rápido y de manera más eficaz; además, el efecto del trauma hospitalario, no solo es mucho menor, sino que perdura menos en el tiempo.

La postura de elección en la que el paciente optimiza su esfuerzo respiratorio, la CEPAP o BIPAP consigue los mejores efectos a corto, medio y largo plazo, y la que proporciona al paciente un mejor grado de confort y seguridad, es la de semi sentado o semi Fowler: paciente con tronco elevado a 35°-45° y alineado con su eje sagital; cuello en posición neutra y traquea alineada con el eje del tronco; caderas en aducción, rodillas semi flexionadas y pies a 90° apoyados sobre un plano. Los brazos, en posición neutra, han de estar discretamente separados del cuerpo, los codos semi flexionados, las muñecas en discreta extensión y los dedos semi flexionados. Partiendo de esta postura ideal, hay que permitir que el paciente adopte la más cómoda para él.

Una vez que el paciente está acomodado en el box y si no se ha hecho inmediatamente antes del pase a la cama o cuna, retirar las medidas de apoyo con las que llegó en el traslado, aplicarle el aparataje y la interfase de la unidad con un primer ajuste, comprobando que todo el sistema funciona correctamente, el paciente lo tolera y se adapta de la manera más rápida y eficaz posible, tanto a las nuevas medidas terapéuticas, como a su nueva situación y entorno. Para ello es recomendable ir modificando el ajuste de los dispositivos aplicados o la programación del aparataje (VM, CPAP, etc.), teniendo en cuenta, no solo las necesidades terapéuticas sino también el grado de confort que proporcionan al paciente.

Se debe procurar reducir en lo posible las situaciones estresantes, como ruidos, alarmas, luces, tonos y contenidos de conversaciones, disconfort postural, disconfort térmico, etc.; recurriendo si es necesario a la administración de analgesia y sedación.

Completar el ingreso registrando e identificando al paciente, cumplimentando los registros, anamnesis, diagnósticos y necesidades de enfermería.

Programar los cuidados habituales de enfermería, como higiene, cambios posturales, etc.; y los propios de la VNI, como mantenimiento de la vía aérea permeable, prevención UPP, cuidados de los ojos, boca, etc. Todos estos cuidados deben concentrarse en las pausas programadas, en las que se aúnan los cuidados y recursos para reducir el número y tiempo de las desconexiones e interrupciones de la VNI. Cuando el estado del paciente lo

permita, las pausas se han de programar en función de los horarios de comidas, visitas y periodos de entretenimiento, o pactándolas con el paciente.

Comprobar y programar las indicaciones médicas, cursando si procede el pedido a farmacia, cocina y almacén.

Verificar que el paciente dispone de pulsera identificativa o similar.

Conviene procurar al paciente elementos o situaciones que le hagan sentirse protegido (muñecos u objetos "mágicos"), maniobras de aproximación a sus gustos (equipo de fútbol, cantante favorito, deportes, juegos...); poner en práctica técnicas de lenguaje no verbal, llamarle por su nombre, hacerle saber el nuestro, convenir pactos, hablarle a él directamente en un tono moderado, sereno y adaptado a su edad; hacerle saber que aunque no nos vea estamos allí mismo y lo iremos a ver muchas veces. Todas estas consideraciones han de ir acompañadas del asertismo que debemos transmitir: "... Vale: pero la mascarilla tienes que tenerla bien puesta".

La vigilancia y optimización del efecto de la VNI en el paciente en las primeras horas, es fundamental para valorar la eficacia de las medidas, corregirlas, desecharlas, prevenir el fracaso de la VNI y abordar con tiempo nuevos abordajes.

Aún a sabiendas de que en los cuidados enfermeros en los pacientes de UCIPs debe primar la eficacia sobre otros aspectos, la preparación, adiestramiento y adquisición de habilidades de manejo y empatía que optimicen y aceleren la adaptación del paciente crítico a la VNI, es fundamental. Todas aquellas unidades que han obviado estos aspectos o no los han desarrollado convenientemente, tienen un alto grado de fracasos.

En las tres o cuatro primeras horas, en la medida en la que el paciente se adapte y la terapia con VNI alcance sus objetivos, hay que reajustar los parámetros del VM y las pautas de medicación a la nueva situación, y además, corregir la colocación de la interfase y arnés en orden a su eficacia, yatrogenia potencial y grado de confort. En este mismo sentido, también se han de ir ajustando y atenuando en la medida de lo posible los factores de estrés ambientales, como los límites y volúmenes de las alarmas, luz ambiental, ropa, confort térmico, acompañamiento de familiares, etc.

Debe valorarse el efecto de la presencia permanente o puntual de los familiares, según el grado de ansiedad y colaboración de estos y su repercusión en el estado del paciente. En cualquier caso, los familiares deben observar las advertencias, consejos, e indicaciones que ser les dé, demostrando en todo momento respeto hacia el personal que atiende a su pariente y hacia las personas que están en su misma situación. Debe explicárseles pormenorizadamente las normas que rigen su estancia en la unidad, entregarles un documento explicativo con las normas, recomendaciones y la persona o servicio al que pueden dirigirse para aclarar cualquier duda que se les plantee en lo referente al acompañamiento de su familiar, y una vez ofrecida esta información, según los protocolos de cada hospital y unidad, conviene que firmen un documento en el que declaren haber sido informados, haber comprendido las normas e indicaciones y que se comprometen a cumplirlas.

En la medida de lo posible y según la disponibilidad, conviene que el paciente disponga de medios de entretenimiento adecuados a su edad y situación, como pueden ser juegos, TV, películas, manualidades, lectura, etc. y cuando se disponga de ellos, reclamar la presencia de personal específico, como profesores, miembros de Cruz Roja, payasos, etc.

Para conseguir los mejores niveles de confort y adaptación se deben tener en cuenta aspectos particulares de cada paciente, como la necesidad de utilizar gafas, audífonos, prótesis, etc. y su compatibilidad con los dispositivos que se el tengan que aplicar, y así por ejemplo, siempre será más fácil usar unas gafas con una mascarilla buconasal que con una facial, utilizar un audífono con un arnés de cintas que con uno rígido o de capelina (gorro).

V. DERIVACIÓN

Cuando el paciente sometido a VNI ha de ser trasladado de la unidad para someterse a técnicas diagnósticas como TAC, resonancia magnética, cirugía; o para trasladarse a otras unidades u hospitales, debe respetarse la máxima de reducir en lo posible el número y complejidad de los dispositivos que lleve aplicados, retirando o anulando todos aquellos que no

sean imprescindibles para el tiempo estimado de traslado (sellando vías y sondas, retirando bombas de perfusión), y sustituyendo los imprescindibles por aquellos que sean menos voluminosos, de manejo más sencillo y seguro (cambiar bombas por sueros), dotados de fuentes de energía fiable, poco aparatosa y sobradamente suficiente para asegurar su funcionamiento durante el tiempo estimado del traslado.

Debe designarse e identificarse a una persona que coordine todo el proceso. Si no hay otra indicación, será la enfermera/o de la unidad que lleva al paciente.

Previamente, debe convenirse el medio de transporte a utilizar, ajustándolo a la disponibilidad, características y requerimientos de los sistemas de VNI de transporte (tamaño, sujeciones, necesidad de balas de gases comprimidos) y de los dispositivos y medidas de soporte terapéutico imprescindibles (palos de gotero, bombas de sujeción, bandejas para medicación y monitores, etc.) El medio de transporte ha de permitir que el paciente adopte la postura que le permita optimizar el esfuerzo respiratorio, le proporcione el mayor confort posible y garantice su seguridad durante el traslado (barras y contenciones s/p).

Si es el caso, ha de comprobarse que la interfase del paciente pueda conectarse adecuadamente al equipo de VNI de transporte, el cual ha de quedar programado, comprobado y dispuesto para su uso inmediato.

Si el traslado va a ser llevado a cabo por el equipo de la unidad, se debe convenir, quién o quiénes, cuándo y cómo han de hacerlo. Si el traslado va a ser llevado a cabo por personal o equipo externo, tendrán que coordinarse entre los dos equipos.

Hay que verificar que la identificación del paciente (pulseras) y la causa de traslado se corresponden y justifican con el paciente concreto, y que la medicación, informes, indicaciones e historia que lo acompañan son las correctas.

Conviene explicarle al paciente lo que se le va a hacer, solo un poco antes de proceder a ello y si es posible, indicarle en qué puede ayudarnos.

Para el pase o acomodación del paciente desde su cama o cuna al medio de transporte, se procede como ya se ha comentado en el punto correspondiente del apartado de recepción.

Una vez el paciente está acomodado en su medio de transporte y todo el aparataje y dispositivos funcionan correctamente, solo cuando el coordinador lo indique, el paciente y el equipo de transporte podrán abandonar la unidad.

Seguidamente, se dará el alta administrativa, se procederá a la limpieza y ordenamiento del box, restitución del material utilizado, revisión de los sistemas y aparataje y todas aquellas acciones que permitan dejarlo dispuesto para un nuevo ingreso.

CONCLUSIONES

La utilización de una secuencia para la admisión del paciente crítico sometido a VNI basada en la evidencia, el conocimiento, la experiencia, la lógica y el sentido común, conlleva un buen número de beneficios para el paciente, el personal que lo atiende, el funcionamiento de la unidad, y el propio del hospital. Ordena las actuaciones rentabilizando los esfuerzos y recursos. Propone secuencias coordinadas. Reduce el estrés del personal implicado. Establece roles y funciones que reducen los conflictos de intereses entre las partes que intervienen. Identifica prioridades. Permite evaluar los resultados e identificar los puntos modificables para conseguir mejoras. Aumenta la eficacia de las acciones y reduce el tiempo de implantación de nuevos abordajes terapéuticos, propiciando una recuperación más rápida del estado de salud del paciente. Proporciona mayores niveles de confort al paciente y reduce el trauma hospitalario.

BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA

- Medina A, Pilar J. Manual de Ventilación Mecánica Pediátrica y Neonatal. Grupo de Trabajo de Respiratorio SECIP. 4ª ed. Oviedo: Tesla Ediciones; 2017.
- Medina A, Pons-Ódena M, Martín-Torres F. Ventilación No Invasiva en Pediatría. 3ª ed. Madrid: Ergon; 2015.

Ventilación no invasiva durante el transporte

N. Millán García del Real¹, R. Manso Ruiz de la Cuesta², C. Molinos Norniella³, P. Del Villar Guerra⁴, E. Coca Fernández⁵, J.D. Toledo Parreño⁶, A. Sharluyan Petrosyan⁷

¹Unidad de Transporte Pediátrico y Neonatal del Hospital San Juan de Dios (SEM-BP62). Barcelona. ²Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos y Neonatales. Complejo Hospitalario de Navarra. Pamplona. ³Servicio de Pediatría. Hospital Universitario de Cabueñes. Asturias. ⁴Servicio de Pediatría. Complejo Asistencial de Segovia. ⁵Equipo HEMS pediátrico Hospital Sant Pau (SEM-HP01). Barcelona. ⁶Unidad de Transporte Intensivo Pediátrico y Neonatal de Castellón (TIPCAS). ⁷Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos y Neonatales. Hospital Universitario General de Castellón. ⁸Unidad de Transporte Pediátrico Balear. Hospital Universitario Son Espases (UTPB). Palma de Mallorca

La ventilación no invasiva (VNI) es un soporte respiratorio ampliamente utilizado en pacientes pediátricos con insuficiencia respiratoria aguda (IRA). Su uso se extiende prácticamente por las unidades de cuidados intensivos pediátricos (UCIP) de todo el mundo. Trabajos como el de Fontberry⁽¹⁾ o Padman⁽²⁾ muestran, ya a mediados de los años 90, la utilidad de esta técnica. Yañez⁽³⁾ en el 2008 publica un ensayo clínico randomizado en el que se observa una disminución de la tasa de intubación del 32%. Diversas publicaciones hacen referencia al uso precoz de la VNI para mejorar los resultados⁽⁴⁾.

A pesar de los escasos estudios que avalan el uso y la eficacia de la VNI en transporte cada vez hay más experiencias en este campo. En adultos, a pesar de que las indicaciones de la VNI son más reducidas, no tardaron en demostrar como el uso precoz de una presión positiva continua en la vía aérea (CPAP) en el medio extrahospitalario reducía la necesidad de ventilación mecánica (VM) en pacientes con edema agudo de pulmón (EAP). Poco después su uso se extendió a la enfermedad pulmonar crónica (EPOC) reagudizada. En neonatos hay amplias series publicadas en transportes, tanto aéreos como terrestres, de recién nacidos a término y prematuros trasladados con CPAP⁽⁵⁾. La VNI durante el transporte permite optimizar el tratamiento del paciente de forma precoz y evitar una posible intubación solo por la necesidad del trasladado.

Sin embargo, en el paciente pediátrico son más escasas las publicaciones al respecto. Parece obvia la necesidad de estandarizar este soporte en el transporte, pues un gran porcentaje de los pacientes pediátricos enferman lejos de hospitales con UCIP, y la IRA es el primer motivo de derivación. La mayoría de bibliografía encontrada hasta la fecha se resume en los siguientes artículos:

- En 2009, Baird y cols.⁽⁶⁾, publicaron un estudio retrospectivo de los pacientes trasladados con VNI, recalando que en un porcentaje importante (31%) era necesario el manejo de la vía aérea (aspiración de secreciones y/o ventilación con mascarilla y bolsa de resucitación) aunque ninguno de los pacientes tuvieron que ser intubados durante el trayecto, ni hubo complicaciones mayores.
- En el 2012, Fleming y cols.⁽⁷⁾, publicaron un estudio retrospectivo de los pacientes con bronquiolitis trasladados con CPAP durante un periodo de 4 años. Durante dichos traslados no hubo complicaciones y disminuyó la necesidad de oxígeno (FIO₂) de forma estadísticamente significativa.
- En el 2014, Schalpbach y cols.⁽⁸⁾ publicaron un estudio retrospectivo en el que observaron una disminución de la necesidad de VM tras la implantación de las cánulas nasales de alto flujo (CNAF) durante el transporte en pacientes menores de 2 años.
- Finalmente, en el 2017, Millán y cols.⁽⁹⁾ publicaron un estudio prospectivo de los pacientes con IRA trasladados en un periodo de 3 años. Se recogieron 108 pacientes trasladados con VNI (58 con CPAP y 50 con 2 niveles de presión), sin encontrar complicaciones salvo una única

intubación; y concluyen que el transporte con VNI es seguro siempre que se haga una buena selección de los pacientes.

NUESTRA EXPERIENCIA EN ESPAÑA

En España el transporte pediátrico y neonatal no se lleva a cabo de forma homogénea⁽¹⁰⁾. Tan solo 2 comunidades autónomas, Cataluña y las Islas Baleares, cuentan con un transporte especializado. Desde setiembre de 2017 Castellón cuenta con un transporte pediátrico y neonatal, mientras que en el resto de la comunidad autónoma se mantiene el transporte neonatal. Madrid y Cantabria disponen también de un transporte neonatal que, en determinadas ocasiones, asumen lactantes. En el resto de las comunidades los traslados se hacen de forma diversa: en la mayoría de los casos son los equipos de transportes de los servicios de emergencias (equipos polivalentes, con una experiencia y formación en pediatría muy variable) los encargados de este tipo de traslado; y en alguna ocasión acompañado de los pediatras de los hospitales emisores. Muchas son las iniciativas, por parte de los colectivos de pediatras, para intentar mejorar esta situación; como fue el caso de Castellón.

A la problemática de que no siempre el personal encargado de los transportes está familiarizado con los pacientes pediátricos hay que añadir la amplia necesidad de material para la instauración de la VNI en dicha población (gran variedad de edades y tamaños). Sin embargo, a pesar de ello, en España podemos encontrar diversas y valiosas experiencias de VNI en el transporte:

- En Baleares, desde el 2010 se trasladan pacientes pediátricos con VNI y con CNAF. Hasta la fecha llevan recogidos más de 109 pacientes, entre pediátricos y neonatales, trasladados con VNI, sin complicaciones clínicas durante el transporte. Medios de transporte utilizados: avión medicalizado y ambulancia.
- En Cataluña en el 2010 empiezan las primeras experiencias con VNI. Actualmente tanto el uso de la VNI como las CNAF son empleadas de forma rutinaria para los pacientes pediátricos con IRA (bronquiolitis, broncoespasmos, neumonías, laringitis, EAP, etc). El material difiere ligeramente entre las unidades terrestres y aéreas (helicóptero), pero en ambas con buenos resultados.
- En el Hospital Universitario de Cabueñes (Gijón) y en el Hospital Santos Reyes de Aranda del Duero la VNI se inició con la CPAP de Boussignac y el Helmet como interfase. Los pediatras estabilizaban al paciente e iniciaban la VNI en su hospital, previo traslado, prestando su material al equipo de transporte. Posteriormente se unió el Hospital General de Segovia, y en la actualidad es posible que en más hospitales de Castilla y León se utilice una sistemática parecida para trasladar a los pacientes pediátricos a su UCIP de referencia, al no existir un transporte pediátrico especializado.

TABLA 1. Resumen de las experiencias de VNI en transporte en España.

	Inicio	Duración transporte	Interfase	Respirador	Comentarios
Islas Baleares	2010	Máx 2 h 30'	<ul style="list-style-type: none"> • PED:Facial • NN: mascarillas nasales • CNAF 	PED: <ul style="list-style-type: none"> • Oxylog 3000+ • Hamilton NN: <ul style="list-style-type: none"> • Babylog 2000 • Crossvent 2+ 	Se usa más las CNAF por comodidad. 2010-2017: 109 traslados registrados
Cataluña	Setiembre 2010	30'-2 h 30'	<ul style="list-style-type: none"> • PED:Facial • NN: mascarillas nasales • CNAF 	<ul style="list-style-type: none"> • Oxylog 3000+ (aéreo) • Hamilton (terrestre) 	2010-2013: 1 IOT en el trayecto
Castellón	Setiembre 2017	20'-2 h	<ul style="list-style-type: none"> • PED:Facial • NN: mascarillas nasales • CNAF 	Hamilton	No incidencias
Aranda del Duero	Diciembre 2011	1 h 15'	PED: <ul style="list-style-type: none"> • Helmet • Facial NN: <ul style="list-style-type: none"> • TNF (I) • InfantFlow 	PED: <ul style="list-style-type: none"> • CPAP de Boussignac (I) • Oxylog 3000+ • Monnal T60 NN: <ul style="list-style-type: none"> • Oxilog 2000 (I) • Fabian nCPAP 	Más de 45 traslados registrados
Gijón	Octubre 2013	30'	PED: <ul style="list-style-type: none"> • Helmet • Faciales • Buconasales 	CPAP de Boussignac (I) Vivo 40	Más de 100 traslados
Segovia	2015	60-90'	PED: <ul style="list-style-type: none"> • Helmet • Facial NN: <ul style="list-style-type: none"> • InfantFlow 	Medumat Transport	Más de 10 traslados

NN: paciente neonatal; PED: paciente pediátrico; (I): inicialmente; h: hora; IOT: intubación orotraqueal; CNAF: Cánulas nasales de alto flujo. Infantflow: Cánulas nasales de tipo Infantflow

- En Castellón, el equipo de transporte (TIPCAS) en los últimos 5 meses ha realizado 28 transportes, entre neonatales y pediátricos. Se pudo optimizar el tratamiento en un 30% con CNAF y en un 40% con VNI. No hubo incidencias durante los traslados. En la Tabla 1 se resumen algunos datos sobre las experiencias citadas.

SELECCIÓN DEL PACIENTE: INDICACIONES Y CONTRAINDICACIONES.

Las indicaciones de VNI durante el transporte no difieren de las de la UCIP; sin embargo existen más contraindicaciones durante el transporte, ya que todas aquellas que en una UCIP se consideran “relativas” en transporte deberían ser “absolutas”, debido a la dificultad que puede suponer una intubación urgente durante un traslado en caso de fracaso de la VNI.

Algunos ejemplos de estas contraindicaciones relativas en UCI, que en transporte se convierten prácticamente en absolutas, serían:

- Los neumotórax, por pequeños que sean, se deberían drenar antes de usar una VNI, ante el riesgo de que aumenten con la presión positiva.
- La VNI puede ser utilizada en las fases iniciales de tratamiento en pacientes con sepsis, siendo en estos casos más prudente intubar al paciente antes del traslado.
- Las cirugías digestivas recientes (aunque hay que valorar el tipo de cirugía y el tiempo que ha pasado desde la misma).

Además, pueden existir contraindicaciones “específicas” del transporte. Estas, obviamente, y ante la falta de evidencia científica, dependerá del equipo de transporte. Por ejemplo, la Unidad de Transporte del Hospital San Juan de Dios de Barcelona, incluye las siguientes en su protocolo:

- Paciente con VNI en urgencias con mala o nula respuesta.

- Paciente que requiera con 2 niveles de presión (BLPAP) un soporte mayor de: IPAP 18, EPAP 8, FIO₂ 60%.
 - Paciente agitado o poco colaborador a pesar de sedación.
 - Obstrucción de vía aérea superior.
- Otras contraindicaciones se podrían basar en la gasometría, en la gravedad del paciente según su trabajo respiratorio, o según las necesidades de oxígeno (FIO₂). En cualquier caso, van a depender mucho de la experiencia del equipo de transporte.

También es útil apoyarse en aquellos predictores de fracaso ya conocidos^(11,12):

- Los pacientes con IRA tipo I (hipoxémicos) tienen un mayor índice de fracaso.
- Cuanto menor es la edad del paciente, sobre todo lactantes menores de 6 meses.
- Aquellos en los que la frecuencia respiratoria no mejora en la primera hora de tratamiento. Ahora bien, si es el equipo de transporte quien inicia la VNI en el hospital emisor, no podrá esperar una hora para ver la respuesta, antes de iniciar el traslado.

¿Se deberían intubar a los pacientes hipoxémicos, por miedo a que presenten un síndrome de distrés respiratorio agudo (SDRA)? Es un tema aún en discusión a pesar de la definición según PALICC⁽¹³⁾, aún así hay algunas consideraciones que nos pueden ayudar:

- Los pacientes con un SDRA leve se pueden beneficiar de una NIV precoz⁽¹⁴⁾. Sin embargo, por la rápida progresión que presentan algunos pacientes se recomienda que sea un equipo experto en el manejo de VNI quien esté al cargo de estos pacientes.

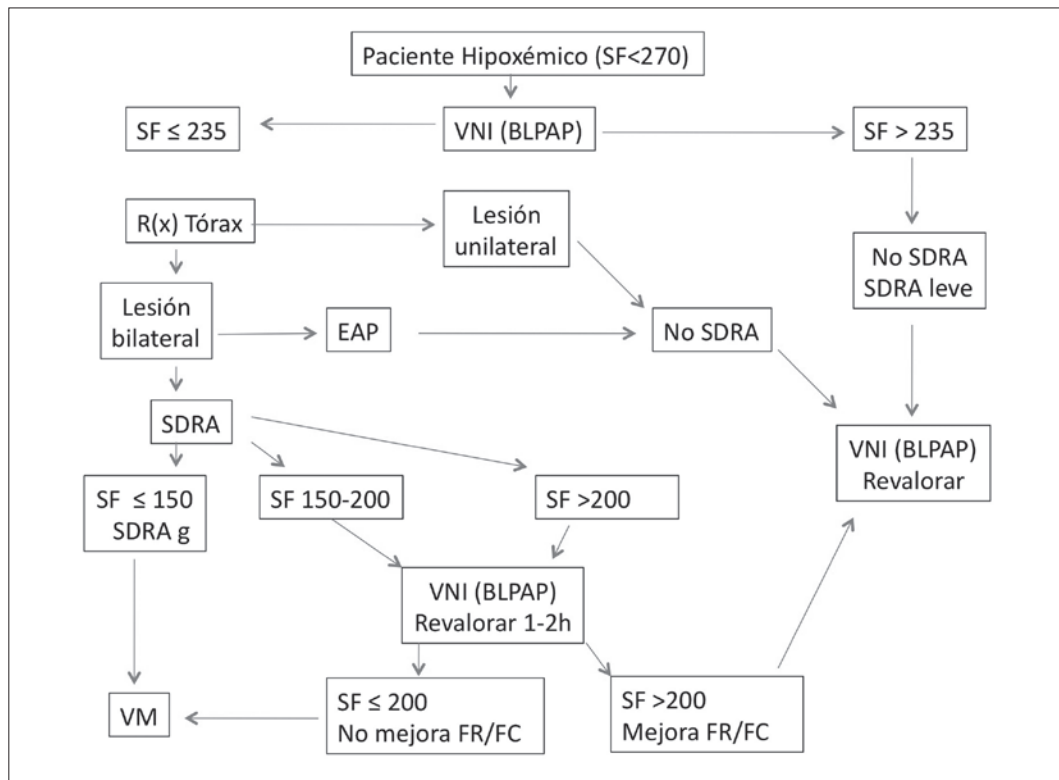


FIGURA 1. Manejo del paciente hipoxémico. (Figura adaptada de: Algoritmo de análisis de Fracaso de la ventilación no invasiva. Medina A, Pons-Odena M, Maritnon Torres F. *Non-Invasive Ventilation in Pediatrics*. 3ª Ed. Madrid: Ergon; 2015).

- Los pacientes con un SDR grave deberían ser intubados.
- La gran discusión está en los pacientes con un distrés moderado. Pues aunque la tasa de intubación parece mayor en este grupo de pacientes, algunos autores⁽¹⁵⁾ opinan que hay un margen de 1-2 horas para valorar evolución (siempre con una correcta monitorización). Es más, algunos grupos mantienen en sus algoritmos la radiografía como elemento importante en la toma de decisiones (Fig. 1)⁽¹⁶⁾.

Por tanto, de cara al transporte, los pacientes con un posible SDR moderado podrían ser candidatos a este soporte, sin necesidad de intubarlos previamente, siempre que: el equipo de transporte tenga experiencia, el traslado no sea superior a una hora y no requieran demasiado soporte con la VNI.

MATERIAL DE LA VNI DURANTE EL TRANSPORTE

1) Interfases

- El tipo de interfase (vented o no vented) en general dependerá del tipo de respirador que se utilice.
Los respiradores de transporte, al ser de doble tubuladura o tubuladura única, pero con válvula espiratoria, requieren una mascarilla no vented. Las válvulas anti-asfixia, pueden dar problemas si el respirador de transporte no es capaz de mantener el sistema lo suficientemente presurizado, debido a que la capacidad de compensar las fugas en los respiradores de transporte puede ser limitada (p ej. Oxylog®); ahora bien, hoy en día hay muy buenos respiradores, principalmente los de turbina (p ej. Monnal T60® y el Hamilton®).
Se podría usar una mascarilla vented en el caso de utilizar respiradores domiciliarios, sin puerto de exhalación en la tubuladura.
La interfase del propio paciente se puede utilizar dependiendo de si es vented o no y del respirador que se utilice (de transporte o domiciliario). Sin embargo, las interfases nasales no son las óptimas para el tratamiento de patología respiratoria aguda.
- Buconasales o faciales: de cara al transporte las faciales se adaptan mejor a los pacientes, y con 3-4 tallas se pueden cubrir todas las edades.

En cambio, con las buconasales, debido a la gran variedad de marcas, formas y materiales, no es tan fácil encontrar la mascarilla idónea para cada paciente, y supone tener una mayor variedad de material.

- El Helmet es una interfase muy útil en lactantes, y una buena alternativa, pero implica que el equipo de transporte esté familiarizado con los cuidados. Requiere un flujo de 30 lpm para que no exista reinhalación, lo que supone un alto consumo de gases. Básicamente se utiliza solo con CPAP. En general, es menos frecuente su uso.
- Las interfases neonatales tipo mascarilla nasal o binasales cortas (p ej. tipo RAM), podrían ser muy útiles, a parte de sus indicaciones propiamente neonatales, para los lactantes menores de 1 mes. Pero estas interfases están pensadas para funcionar con tubuladuras neonatales, y muchas veces, no son intercambiables con las pediátricas.
- En el caso de no disponer de material específico para el transporte, las mascarillas de los balones de resucitación (*ambús*®), fijadas con una venda tubular (tipo "*tubifix*"®) pueden ser una útil alternativa (Fig. 2). Otra opción muy útil para los lactantes (hasta 3-4 meses) es el tubo nasofaríngeo (TNF); es decir, un tubo endotraqueal sin balón cortado e introducido por una narina a 4-7 cm según el tamaño del lactante, para que llegue a situarse en la nasofaringe.

2) Respiradores:

- La CPAP de Boussignac® es una fácil y asequible opción para poder hacer VNI durante el transporte, aunque no siempre bien tolerada por el ruido que genera. El grupo de Aranda del Duero y de Gijón usaron en sus primeras experiencias este dispositivo junto con el Helmet. Sus principales desventajas fueron: el gran consumo de gases, pues requiere un flujo alto. Se requiere aire medicinal en la ambulancia si se quiere obtener una FIO₂ variable.
- Respiradores domiciliarios: son respiradores pequeños, ligeros y fáciles de transportar. Compensan bien las fugas. Su principal inconveniente suele ser que no alcanzan una FIO₂ mayor al 50-60%. Posiblemente, de cara al transporte no suponga una limitación, ya que pacientes muy



FIGURA 2.

hipoxémicos, con FIO_2 mayor del 60%, no son los mejores candidatos a esta técnica de cara a un traslado.

- Respiradores de transporte: han ido mejorando mucho a lo largo de los años: módulos de VNI, triggers cada vez más sensibles, respiradores de turbina, etc. Probablemente uno de los más usados es el Oxylog 3000, que con su versión 3000 plus, ya cuenta con un trigger inspiratorio de 1 lpm (el previo era de 3), trigger espiratorio, y opción de tubuladuras pediátricas. El Monnal T60 y el Hamilton, son respiradores de turbina con muy buenas prestaciones para pacientes pediátricos de todas las edades.

3) Cánulas nasales de alto flujo

Su uso está muy extendido a nivel hospitalario. En general se usa un flujo a 2 lpm/kg, con la FIO_2 que el paciente necesite. Existen varios sistemas homologados para el transporte. Los australianos observaron que el uso de este dispositivo disminuyó la tasa de intubación en el transporte. Normalmente el paciente se adapta sin problemas. Su uso es más rápido y sencillo que una VNI. Requiere aire medicinal en la ambulancia para tener una FIO_2 variable.

PUESTA EN MARCHA: PARTICULARIDADES DE LA VNI EN EL TRANSPORTE

1) Transporte terrestre y aéreo

- Es importante hacer una buena previsión de los gases disponibles en la ambulancia, ya que tanto las GNAF como la VNI tienen un alto consumo. Se recomienda hacer un cálculo del consumo de gases y contar con el doble para poder cubrir imprevistos (contando con que la FIO_2 fuera del 100%).

- Todo material debe ir bien fijado (respiradores, bombonas, etc.).
- De cara al transporte aéreo siempre hay que tener en cuenta que a mayor altura hay menor presión atmosférica (lo puede notar el paciente, necesitando una mayor FIO_2 en el respirador) y a su vez condiciona una mayor expansión de gases (razón por la cual todo neumotórax debe drenarse antes de volar. Se debe vigilar también el almohadillado de las mascarillas si es con aire, pues también aumentará). Ahora bien, muchos aviones medicalizados permiten una presurización de la cabina (incluso a 500 mts) y los helicópteros no siempre tienen que alcanzar mucha altura. Por otro lado, los respiradores de transporte actualmente son capaces de darse cuenta de estos cambios atmosféricos, por lo que muchas veces no es necesario variar la programación en vuelo.

2) El equipo de transporte

- Es fundamental que el equipo esté familiarizado con esta técnica, y según sea su experiencia, los pacientes podrán ser más o menos complejos.
- Importantísimo tener un buen manejo de la vía aérea, por posibles complicaciones que pudieran existir.
- Debe conocer a la perfección el material del que se dispone y el que utilizará para proporcionar dicho soporte (interfases, respiradores, etc).
- La VNI en transporte, puede suponer una sobrecarga de trabajo al equipo, principalmente al enfermero y al pediatra.

3) Indicaciones y contraindicaciones

- Se debe tener en cuenta la edad y patología del paciente: cuanto más pequeño en general peor respuesta y los pacientes con IRA tipo I, tienen mayor índice de fracaso.
- El tiempo de evolución y la severidad del cuadro: no es lo mismo transportar a un paciente de pocas horas de evolución que se deteriora rápidamente, que aquel que ya lleva varios días ingresado.
- Antecedentes personales: pacientes ya deteriorados por su patología de base pueden condicionar al equipo médico a usar un soporte más agresivo con la VNI, si piensan que es la mejor opción a pesar de los riesgos.
- La distancia será un factor fundamental para decidir si el paciente es candidato a una VNI.
- Gasometrías y radiografías, además de la exploración, pueden ayudar al equipo de transporte a decidir qué es lo ideal para el paciente.
- Por encima de todo protocolo, ante la duda, o si el equipo de transporte no se siente seguro, lo mejor es intubar al paciente de forma electiva.

4) Preparación del paciente

Es recomendable explorar al paciente, canalizar vías si no la tenía previamente, aspirar secreciones, colocar sonda nasogástrica (principalmente en menores de 1 año, para evitar la distensión abdominal) y/o aspirar el estómago si la ingesta es reciente antes de intentar adaptarlo a la VNI. Si se quiere realizar una gasometría (muchas veces ya se dispone de alguna reciente) también es recomendable hacerlo antes. Posteriormente se realizará el transfer del paciente, se monitorizará y por último se adaptará a la VNI y se valorará la respuesta.

La fase de adaptación es la más importante: explicar el procedimiento, pedir la colaboración de los padres, e incluso la sedación, son algunas de las herramientas útiles de las que se dispone.

Una vez optimizada la programación del respirador y adaptado el paciente, se recomienda dar un margen de 15-20 minutos mientras se acaba de recoger el material, recopilar la documentación y acabar de informar a la familia antes de revalorar. Paciente con mejoría en el trabajo respiratorio y en la auscultación, en los que se puede disminuir la FIO_2 son buenos candidatos. El descenso de la frecuencia respiratoria y cardíaca no siempre es fácil verlo en los primeros 15 minutos, de ahí la importancia de valorarlo todo en su conjunto.

5) Sedación durante el traslado

Es frecuente que los pacientes pediátricos sean poco colaboradores. La presencia de los padres, a veces es suficiente para poder tranquilizarlos, pero otras veces es necesario recurrir a la sedación.

La sedación se utiliza más si existen asincronías importantes, por lo que disponer de buenos respiradores, interfases que se adapten bien y minimizar las fugas permite disminuir la necesidad de sedación.

A veces es suficiente un bolus endovenoso a dosis bajas de midazolam para adaptar el paciente. En el caso del propofol, donde las apneas son frecuentes, se recomienda iniciar la infusión antes de intentar adaptarlo a la VNI para evitar la necesidad de administrar bolus. Es importante que el equipo de transporte utilice la sedación con la que esté más familiarizado, siempre que no existan contraindicaciones.

CONCLUSIÓN

A pesar de la necesidad de más estudios en este campo, la VNI durante el transporte es un soporte seguro y factible que permite optimizar el tratamiento de los pacientes que requieren una UCI y están lejos de ella. Por otro lado es un claro ejemplo de la necesidad un transporte pediátrico y neonatal especializado.

BIBLIOGRAFÍA

- Fortenberry JD, Del Toro J, Jefferson LS, Evey L, Haase D. Management of pediatric acute hypoxemic respiratory insufficiency with bilevel positive pressure (BiPAP) nasal mask ventilation. *Chest*. 1995; 108: 1059-64.
- Padman R, Lawless ST, Ketrick RG. Noninvasive ventilation via bilevel positive airway pressure support in pediatric practice. *Crit Care Med*. 1998; 26: 169-73.
- Yañez LJ, Yunge M, Emilfork M, Lapadula M, Alcántara A, Fernández C, et al. A prospective, randomized, controlled trial of noninvasive ventilation in pediatric acute respiratory failure. *Pediatr Crit Care Med*. 2008; 9: 484-9.
- Essouri S, Chevret L, Durand P, Haas V, Fauroux B, Devictor D. Noninvasive positive pressure ventilation: Five years of experience in a pediatric intensive care unit. *Pediatr Crit Care Med*. 2006; 7: 329-34.
- Murray PG, Stewart MJ. Use of nasal continuous positive airway pressure during retrieval of neonates with acute respiratory distress. *Pediatrics*. 2008; 121: e754-8.
- Baird JS, Spiegelman JB, Prianti R, Frudak S, Schleien CL. Noninvasive ventilation during pediatric interhospital ground transport. *Prehosp Emerg Care*. 2009; 13: 198-202.
- Fleming PF, Richards S, Waterman K, Davis PG, Kamlin CO, Sokol J, et al. Use of continuous positive airway pressure during stabilisation and retrieval of infants with suspected bronchiolitis. *J Paediatr Child Health*. 2012; 48: 1071-5.
- Schlappbach LJ, Schaefer J, Brady AM, Mayfield S, Schibler A. High-flow nasal cannula (HFNC) support in interhospital transport of critically ill children. *Intensive Care Med*. 2014; 40: 592-9.
- Millán N, Alejandre C, Martínez-Planas A, Caritg J, Esteban E, Pons-Òdena M. Noninvasive respiratory support during pediatric ground transport: Implementation of a safe and feasible procedure. *Respir Care*. 2017; 62: 558-65.
- Brandstrup KB, García M, Abecasis F, Daussac E, Millán N. Transporte interhospitalario especializado neonatal y pediátrico. Gestión de recursos. Protocolo de activación de una unidad especializada. *Rev Esp Pediatr*. 2016; 72(S1): 3-8.
- Mayordomo-Colunga J, Medina A, Rey C, Díaz JJ, Concha A, Los Arcos M, et al. Predictive factors of non invasive ventilation failure in critically ill children: a prospective epidemiological study. *Intensive Care Med*. 2009; 35: 527-36.
- Pons-Odena M. Tesis doctoral. 2013. Análisis de la efectividad de la ventilación no invasiva en el paciente pediátrico con insuficiencia respiratoria aguda. Disponible en: <http://hdl.handle.net/10803/126115>.
- Pediatric Acute Lung Injury Consensus Conference Group. Pediatric acute respiratory distress syndrome: consensus recommendations from the Pediatric Acute Lung Injury Consensus Conference. *Pediatr Crit Care Med*. 2015; 16: 428-39.
- Essouri S, Carrol C. Pediatric Acute Lung Injury Consensus Conference Group. Noninvasive support and ventilation for pediatric acute respiratory syndrome: Proceedings from the Pediatric Acute Lung Injury Consensus Conference. *Pediatr Crit Care Med*. 2015; 16: S102-10.
- Medina-Villanueva A, Alapont VM, Pons-Odena M. Noninvasive ventilation in pediatric acute respiratory distress syndrome: Where is the limit? *Pediatr Crit Care Med*. 2016; 17: 185-6.
- Medina A, Pons-Odena M, Maritnon Torres F. Non-Invasive Ventilation in Pediatrics. 3ª Ed. Madrid: Ergon; 2015.

Transición a domicilio

M. Gaboli

Hospital Universitario Virgen del Rocío. Sevilla.

SITUACIÓN ACTUAL: PANORÁMICA DE LA VENTILACIÓN NO INVASIVA (VNI) PEDIÁTRICA EN DOMICILIO, EN EL MUNDO Y EN ESPAÑA

El número de niños con soporte respiratorio en domicilio ha ido creciendo a lo largo de las últimas décadas, prácticamente en todo el mundo, debido a la disminución de la mortalidad infantil, que conlleva un aumento de las indicaciones médicas potenciales, y a las mejoras tecnológicas, que han permitido el desarrollo de equipos portátiles, muy versátiles, con sistemas de sensibilidad, de alarma y de control remoto adecuados para su uso en casa⁽¹⁾.

Se estima que la prevalencia de niños con ventilación mecánica domiciliaria esté entre 4,24 y 6,75 por 100.000 niños menores de 18 años⁽²⁾. La prevalencia de la VNI es muy variable según las series, pero representa entre un 60 y un 80% de todas las ventilaciones domiciliarias pediátricas, con tendencia a crecer en todas las series⁽²⁻⁹⁾. Una situación muy similar es la que se describe en un estudio multicéntrico transversal observacional, realizado en 2010 en España, en niños con edad comprendidas entre 1 mes y 16 años, en domicilio con soporte respiratorio mecánico⁽¹⁰⁾.

El uso de la VNI domiciliaria está creciendo especialmente en el grupo de niños más pequeños, que son también los que más días de ingreso en Unidad de Cuidados Intensivos necesitan y en los cuales el inicio de la VNI con equipos apto para su uso en fuera del hospital, facilita el proceso de traslado a planta de hospitalización y alta a domicilio. Así mismo, en este grupo de pacientes, la implementación de la VNI domiciliaria a más larga escala ha permitido disminuir sensiblemente las indicaciones para la traqueotomía y la ventilación mecánica invasiva^(11,12).

Los resultados del soporte respiratorio en domicilio son en general mejores en niños que en adultos, debido a que algunas indicaciones de VNI son reversibles, como ocurre en la displasia broncopulmonar o en la traqueobroncomalacia que suelen mejorar a medida que el niño crece⁽¹³⁾.

Sin embargo, la indicación más frecuente de VNI domiciliaria pediátrica sigue siendo el deterioro respiratorio asociado a las enfermedades neuromusculares que, aún lejos de ser reversible, en muchas ocasiones se estabiliza en el tiempo, permitiendo una supervivencia larga con soporte respiratorio domiciliario. En una serie canadiense de 313 niños, seguida en un periodo de 20 años, se observó un incremento exponencial en número de nuevos casos de VNI domiciliaria a principio del siglo XXI, no explicable solamente con el incremento de la población pediátrica, que solo fue del 20%, ni con la tasa de mortalidad observada en la serie (0,73% y año). Un 28% de los pacientes fueron trasladados a una unidad de adultos⁽¹⁴⁾. En otra serie de 496 niños que iniciaron al VNI domiciliaria en un periodo de 18 años, 181 pacientes (40%) realizaron transición a una unidad de adultos, 109 pacientes (24%) fallecieron y en 42 pacientes (9%) se pudo suspender el soporte respiratorio⁽¹⁵⁾.

La imagen que tenemos, por lo tanto, es la de un grupo creciente de niños con necesidad de cuidados especiales, frecuentemente dependientes

de más de una tecnología en continuo cambio, ya sea porque el paciente crece o porque se modernizan equipos y dispositivos. Esta realidad supone un reto para el sistema sanitario y para la sociedad en general, siendo necesario formar cuidadores profesionales competentes en el territorio que den soporte a las familias para que puedan estar en casa.

Las finalidades y las indicaciones de VNI en domicilio se resumen en las tablas 1 y 2 respectivamente^(16,17).

¿CUÁNDO PENSAR EN VNI DOMICILIARIA Y CUÁNDO EN IR A DOMICILIO?

El uso de una ventilación no invasiva domiciliaria no es siempre equivalente a estar en situación adecuada para el traslado a domicilio. Para ello es necesaria una estabilidad clínica y tener un plan adecuado de tratamiento y seguimiento de los diferentes problemas de salud que no requiera de ámbito hospitalario para su cumplimiento. Sin embargo, cuando la terapia respiratoria con VNI domiciliaria se indica tras un episodio de insuficiencia respiratoria aguda, de forma no electiva, es importante que el periodo de adaptación durante la hospitalización sea suficiente para poder anticiparse a lo que pueda ocurrir una vez en domicilio y para que los padres y cuidadores, además del paciente, se sientan cómodos con la terapia indicada y con el material necesario para la aplicación de la misma.

Teniendo en cuenta las indicaciones recogidas en la tabla 2, se debería pensar en pasar a una VNI de tipo domiciliario en las siguientes circunstancias: 1) antes del alta de UCIP, preferiblemente mínimo 24-48 horas antes, si se trata de inicio de VNI domiciliaria tras un episodio de insuficiencia respiratoria aguda que motivó el ingreso; 2) en pacientes con debilidad neuromuscular, durante un episodio agudo leve-moderado de insuficiencia respiratoria sin hipoxemia significativa, con dificultad para el manejo de secreciones como alternativa de primera línea al uso de cánula nasales de oxígeno; 3) en pacientes que en situación basal presentan alteración moderada de la función respiratoria, con capacidad vital forzada inferior al 60% del valor teórico, durante un episodio de infección respiratoria aguda; 4) en pacientes con diagnóstico o con alta sospecha de síndrome de apnea hipopnea en sueño, durante una infección respiratoria moderada y evidentes pausas de apnea; 5) en pacientes con hipoventilación central, primaria o secundaria; 6) en paciente en cuidados paliativos, cocientes, con disnea a pesar de soporte con oxígeno y analgesia adecuada; 7) siempre que quien atiende al paciente lo considere indicado y no existan contraindicaciones. Todas estas situaciones se encuentran con mayor frecuencia en ámbito hospitalario y pueden ser motivo de ingreso en una unidad de cuidados intensivos pediátricos (UCIP). Suelen ser situaciones en las cuales el uso de la VNI se extiende durante la mayor parte del día y que requieren adecuar además el soporte nutricional, entre otros, para hacerlo compatible con las necesidades de VNI.

Una vez resulta la enfermedad aguda que ha justificado el uso de VNI de tipo domiciliario, o una vez alcanzada estabilidad clínica, es posible que

TABLA 1. Finalidades del soporte respiratorio con VNI domiciliaria.

Disminuir el gasto energético respiratorio favoreciendo el desarrollo somático y pulmonar
Corregir hipoxemia e hipercapnia con el fin de prevenir la hipertensión pulmonar
Aliviar los síntomas de la hipoventilación
Administrar un volumen corriente normal o casi normal para prevenir deformidades torácicas
Disminuir las hospitalizaciones no programadas en niños con enfermedades neuromusculares
Aumentar la esperanza de vida
Aumentar la calidad de vida

Modificado de Hull J⁽¹⁶⁾.

el paciente pueda prescindir de la VNI durante varias horas del día. Serán motivo de continuar con VNI en domicilio de forma crónica la patología de base del paciente (ver tabla 2), que se cumplan los criterios clínicos y fisiológicos de la tabla 3⁽¹⁹⁻²¹⁾.

En ocasiones el inicio de la VNI es electivo y se hace desde una consulta generalmente de neumología, cuando el deterioro de la función respiratoria es más paulatino y los síntomas menos agudos. Las indicaciones son las mismas, tanto de un punto de vista clínico como de laboratorio, pero la VNI suele estar indicada especialmente en las horas de sueño y es posible una adaptación más lenta, incluso iniciando directamente en domicilio⁽²²⁻²⁴⁾. En estas circunstancias el soporte con VNI domiciliaria no suele interferir con los hábitos de vida del paciente que suele mantener las mismas actividades diarias y que incluso, al notar los beneficios de la terapia, puede incorporar nuevos proyectos personales. Sin embargo, cuando el deterioro general afecta más órganos y aparatos o cuando la situación es irreversible el soporte respiratorio con VNI puede ser necesario para aliviar los síntomas durante la mayor parte del día. En este contexto, la VNI domiciliaria es un soporte integrado en otros tipos de cuidados que, en su conjunto, motivan una alta demanda de atención sanitaria y para los cuales la atención integral en domicilio puede ser una respuesta adecuada para evitar hospitalizaciones y aumentar el confort del paciente y de su familia.

En la tabla 4 se recoge una propuesta para la programación inicial de la VNI domiciliaria⁽²¹⁾. Si la VNI domiciliaria se inicia de forma no electiva tras la resolución de un episodio de insuficiencia respiratoria aguda tratado con VNI, la transición al equipo domiciliario se hará manteniendo la misma programación del respirador usado en la situación aguda.

TABLA 3. Criterios clínicos y fisiológicos de inicio de VNI crónica.

Criterios clínicos	Criterios fisiológicos
• Tos débil	• Capacidad vital < 15 ml/kg
• Uso persistente de músculos accesorios	• Fuerza inspiratoria máxima < 20 cmH ₂ O
• Frecuencia respiratoria > P90 para edad	• PaCO ₂ > 45 mmHg y/o HCO ₃ > 30 mEq/L
• Hipoventilación en sueño	• SatO ₂ < 88% durante más de 5 minutos
• Disminución actividad física diurna	• SatO ₂ < 93% sin patología pulmonar
• Cansancio y somnolencia diurna	• Aumento sueño REM (40-70% según edad)
• Reagudizaciones respiratoria frecuentes	
• Ausencia de contraindicaciones a la VNI	

Adaptado de Ref. 19 y 21.

TABLA 2. Indicaciones del soporte respiratorio con VNI domiciliaria.

Situaciones que requieren aumento del esfuerzo para respirar

- Patología con obstrucción de la vía aérea superior: ej: síndrome de apnea/hipopnea en sueño, traqueobroncomalacia, bronquiolitis obliterante, bronquiectasias, etc.
- Patología restrictiva: ej: cifoscoliosis, deformidad graves de la caja torácica; hipoplasia pulmonar, enfermedades pulmonares intersticiales; etc.
- Patología mixta, obstructiva y restrictiva: ej: displasia broncopulmonar, insuficiencia cardíaca; etc.

Situaciones con alteración de la ventilación por debilidad o fallo de los músculos respiratorios

- Patología neuromuscular: ej: afectación de la segunda motoneurona (atrofia muscular espinal o patología degenerativa), lesiones espinales, disfunción del diafragma, distrofias musculares, distrofias congénitas, miastenia gravis, etc.

Defectos en el control neurológico de la ventilación

- Síndrome de hipoventilación central congénita (CCHS), parálisis cerebral infantil, tumores del SNC, secuelas de accidentes cerebrovasculares, traumatismos o infecciones, etc.

Modificado de Amirnovin R, et al⁽¹⁷⁾

PREPARANDO LA TRANSICIÓN A DOMICILIO

La mayoría de los niños con soporte respiratorio viven en sus casas con sus padres y solo una proporción muy pequeña, no necesariamente lo más frágiles, vive en centros o instituciones dotados de personal sanitario especializado. Por lo tanto, para plantear la transición a domicilio es indispensable poder contar con padres y cuidadores motivados que, adecuadamente entrenados, puedan controlar todos los aspectos de soporte y de los cuidados respiratorios del niño⁽²⁵⁾.

Para poder realizar la transición a domicilio con seguridad, los cuidadores necesitan estar entrenados en mantenimiento y limpieza del respirador, de las interfases y de los accesorios. Además precisan conocer estrategias básicas para la solución de problemas con la VNI, especialmente en situaciones de emergencias, cuales son la comprensión del significado de cada alarma y su solución o las medidas de reanimación cardiopulmonar instrumentada adaptadas al paciente^(26,27). Precisan de una formación completa en el manejo de las secreciones, ya sea manualmente o por medio de técnicas de tos asistida, especialmente en los pacientes con debilidad neuromuscular y en los más pequeños. Además, es necesario que sus competencias se reevalúen periódicamente^(28,29) (Tabla 5).

TABLA 4. Parámetros ventilatorios de inicio en VNI domiciliaria electiva.

CPAP	Inicio 3-4 cmH ₂ O. Aumento de 2 en 2 cmH ₂ O hasta un máximo de 12 cmH ₂ O (según necesidad y tolerancia)
Presión inspiratoria	Inicio 8-10 cmH ₂ O. Aumento progresivo de 2 en 2 cmH ₂ O (según necesidad y tolerancia) Habitualmente valores máximos de 20 cmH ₂ O
Presión espiratoria	Inicio 4-6 cmH ₂ O. Aumento progresivo de 2 en 2 cmH ₂ O Habitualmente valores máximos de 10 cmH ₂ O (según necesidad y tolerancia)
Volumen corriente	7-12 ml/kg
Frecuencia respiratoria	5-10 rpm inferior a la frecuencia basal del paciente

Asumir la responsabilidad de cuidar un paciente con ventilación domiciliaria en el seno de una familia es en la mayor parte de los casos un evento que obliga a familiares y cuidadores a replantearse sus proyectos y planes de vida. Esta situación puede ser causa de estrés y de conflictos en el seno de la propia familia, que algunos casos llegan a la rotura⁽³⁰⁾. Si embargo, muchos estudios refieren el éxito en entrenar a padres y familiares como cuidadores^(3,25-29).

Después de 15 años trabajando en el ámbito de la ventilación domiciliaria, en mi experiencia personal, si la familia no puede asumir los cuidados del niño con VNI, difícilmente lo podrá hacer la sociedad o el sistema a sanitario en su conjunto. La familia es el pilar fundamental de los cuidados del niño con VNI domiciliaria en todos los grupos sociales, independientemente de nivel de la formación o del nivel económico, siendo mayor el sacrificio personal y la repercusión familiar de las personas con menores ingresos económicos. En el grupo de 100 pacientes atendidos actualmente en la unidad de centro donde trabajo, en el 97% de los casos el cuidador principal son los padres, y solo el 3% son atendidos por cuidadores profesionales en centro de acogida de menores en situación de desamparado. En las series publicadas, el porcentaje de pacientes atendidos por sus padres alcanza entre un 66 y un 90%⁽³⁻¹¹⁾.

El proceso de capacitación de los padres y cuidadores en lo que estrictamente se refiere a la VNI requiere habitualmente un tiempo de supervisión directa y continua por parte de un profesional preparado y después un tiempo de práctica durante el cual en cuidador se enfrenta solo a las diferentes situaciones, sabiendo que puede recurrir en cualquier momento a la ayuda especializada. Es una buena opción, en este tiempo, que los padres vayan solicitando activamente ayuda para solucionar las dudas o dificultades a las cuales se van enfrentando, así como que vayan previendo las que puedan surgir en casa, de acuerdo tanto con la situación del paciente como con las características de la casa. De esta forma los padres van progresivamente empoderándose de la situación hasta el momento en el cual serán ellos mismos que demandan las terapias adecuadas para sus hijos. Habitualmente, en ese momento también demandan el alta a domicilio porque "lo que están haciendo ingresados lo pueden hacer más cómodamente en casa". Cada familia y cada paciente llegan a este punto en un momento diferente "su momento", de acuerdo con el conjunto de situaciones clínicas y personales propias de cada caso. No respetar estos tiempos suele resultar conflictos con los profesionales y situaciones de estrés para la familia y el niño. Estas suele ser las causas más frecuentes de fracaso en conseguir el alta a domicilio de un paciente con VNI o de abandono de la VNI una vez en casa, cuando el soporte respiratorio está correctamente prescrito y aplicado^(20-22,26).

En la tabla 5 se describen las habilidades y los conocimientos mínimos que deberían tener los padres y cuidadores de un niño con VNI antes de que se le indique el alta a domicilio⁽³⁾.

TABLA 5. Evaluación de la preparación de los cuidadores antes del alta a domicilio con VNI (Sí/No).

Aspectos generales

- ¿Conocen la naturaleza del proceso que ha llevado a la VNI domiciliaria?
- ¿Saben reconocer los síntomas y los signos por los cuales consultar con un médico?
- ¿Combinan correctamente la nutrición con la VNI?
- ¿Conocen y aplican correctamente la terapia inhalada?
- ¿Conocen y realizan correctamente las técnicas manuales de fisioterapia respiratoria?
- ¿Conocen y realizan correctamente las técnicas instrumentales de limpieza de secreciones?
- ¿Conocen las técnicas de RCP básica, en particular control no instrumental de vía aérea?
- ¿Conocen a qué número llamar en caso de emergencias?
- ¿Disponen de un número de teléfono de contacto para consultas médicas preferentes?
- ¿Disponen de un número de teléfono de contacto para problemas con los equipos de soporte respiratorio y el material accesorio?
- ¿Disponen de un informe escrito con la programación y las pautas de aplicación de la VNI?
- ¿Se encuentra el niño en un programa de revisiones periódicas?

Oxigenoterapia, si necesaria

- ¿Comprenden porque y cuando el niño necesita oxígeno?
- ¿Conocen las fuentes de oxígeno que tiene en domicilio y su mantenimiento?
- ¿Conocen el flujo de oxígeno necesario en cada momento y la forma de administración?
- ¿Conocen los signos de alerta durante la oxigenoterapia?

Aspectos relacionados con el equipo de soporte respiratorio

- ¿Conocen el respirador, como funciona y los signos de un funcionamiento incorrecto?
- ¿Conocen como montar y cambiar la tubuladura?
- ¿Conocen el sistema de humidificación y cómo aplicarlo durante la VNI?
- ¿Conocen la/las interfaces, como usarlas y cómo mantenerlas?
- ¿Conocen y saben interpretar las diferentes alarmas programadas en el equipo de ventilación y su significado?
- ¿Conocen y tienen un plan escrito de cómo solucionar las alarmas?
- ¿Conocen como limpiar y desinfectar todos los equipos y sus accesorios?
- ¿Conocen las medidas de seguridad relacionadas con la VNI y las demás terapia domiciliarias que tienen en casa?
- ¿Disponen por escrito de la programación y las pautas de aplicación de la VNI?
- ¿Disponen de un sistema de monitorización adecuado?
- ¿Disponen de material de repuesto, de acuerdo con las necesidades de VNI?
- ¿Disponen, si precisan, de fuente de alimentación deferente de la energía electica?

Modificado de Preuthipan A⁽³⁾.

¿CÓMO SE SIGUE LA VNI EN CASA Y CÓMO SE VIVE?

El mínimo de equipo necesario para un correcto seguimiento de la VNI domiciliaria incluye un médico con experiencia en la técnica, un fisioterapeuta o personal de enfermería especializados en cuidados respiratorios y personal del proveedor de los equipos de uso domiciliarios y sus accesorios. Una persona del equipo deberá además preocuparse de coordinar los cuidados y de mantener una comunicación fluida con atención primaria. En general, la mayoría de los pacientes que precisan VNI en domicilio mantienen un grado de integración en las actividades en la vida diaria que les permiten revisiones programadas al mes, a los tres meses y posteriormente cada 3-6 meses según el grado de afectación. Es preciso poder atender de forma urgente o preferente consultas por mal funcionamiento de los equipos o cambio inesperado de la situación clínica del paciente. Una vez en domicilio, las empresas de terapia domiciliaria suelen ser las responsables de realizar visitas periódicas a los pacientes para controlar el correcto funcionamiento de los equipos, mientras que el médico suele ser el responsable de revisar periódicamente la iniciación y la adecuación de la prescripción de la VNI a la situación cambiante del niño. Este modelo es especialmente adecuado en situaciones de recursos económico limitados o cuando se quiera hacer una distribución más eficiente y equitativa de los mismos^(20,21,31).

En nuestro medio no está tan extendido en la población pediátrica el traslado intermedio a unidades de hospitalización prolongada que finalmente preparan el traslado a domicilio, pero en otros países de nuestro entorno este modelo se considera útil para disminuir los tiempos de ingreso unidades de cuidados intensivo, donde los padres refieren que “existen” pero “no viven”, y para integrar los cambios que ocurren en la familia cuando un niño inicia la VNI de forma crónica, volviendo a “vivir una vida nueva, diferente”⁽²⁵⁾.

¿CÓMO SE CONVIVE CON LA VNI EN CASA? LA CALIDAD DE VIDA PERCIBIDA POR LOS PADRES Y LOS NIÑOS

En los últimos años se ha realizado varios estudios encaminados a medir la calidad de vida de los niños con VNI domiciliaria y sus familias. En un estudio prospectivo recientemente publicado de acuerdo con el punto de vista del niño y de su cuidador principal, la VNI en domicilio es una estrategia médica exitosa, con efectos adversos leves o moderados sobre la calidad de vida en aproximadamente el 90% de los encuestados⁽³²⁻³⁴⁾. A pesar de los desafíos de cuidado diario, muchos niños que no habrían sobrevivido hace tres décadas ahora llevan una vida activa y saludable: más del 80% de ellos está escolarizado, participan en actividades deportivas, viajan y realizan actividades recreativas de forma regular⁽³²⁾. Con respecto al cuidador principal en casi el 90% de los casos es la madre, y su calidad de vida no se evalúa tan bien: aproximadamente el 50% de los cuidadores principales presentan patologías que requieren medicación diariamente y hasta un 25% evaluaban los efectos adversos de la VNI domiciliaria como adversos graves⁽³²⁻³⁴⁾. Sin embargo, se observa mucha variabilidad en estas valoraciones, sin se puedan identificar los factores que la determinan: la evaluación de su calidad de vida por parte del cuidador principal no depende de los ingresos económicos, del nivel educativo o de los años de VNI domiciliaria⁽³²⁾. El único factor que parece relacionarse con una valoración más negativa de la calidad de vida del cuidador es la carga de trabajo diaria que le supone atender al niño, pero aún en condiciones de igual carga, las valoraciones de los cuidadores son muy dispares. Parece razonable que se incluya en cada visita de revisión de la VNI domiciliaria la búsqueda de necesidades y problemas no atendidos, tanto en el niño como en su cuidador y su familia.

En general, los padres están contentos de poder cuidar de sus hijos con VNI en casa, aun sabiendo que este hecho repercute negativamente sobre la vida familiar. Reconocen que su hijo tiene una calidad de vida inferior a la de un niño sano, pero entienden que el objetivo de iniciar una VNI domiciliaria es proporcionar a su hijo las mismas posibilidades de educación y recreo que tiene un niño sano⁽³⁴⁾. En todos los estudios, las familias reconocen que los recursos y ayudas puestos a disposición por parte del sistema sanitario y de los servicios sociales son insuficientes para cubrir todos los gastos generados en el cuidado de un niño con VNI domiciliaria. Uno de los padres

habitualmente deja el trabajo si el uso de la VNI se extiende durante el día. Destacan el número limitado de cuidadores especializados en los centros educativos, cosa que dificulta la escolarización especialmente en centros para niños sin minusvalía intelectual. La vida en casa con un niño con VNI domiciliaria es descrita por los entrevistados como: 1) un cambio progresivo en la responsabilidad del cuidado desafiada por recursos humanos precarios e insuficientes (*cuando nació mi hija, no creí que ser madre incluía ser enfermera, no lo elegí, pero tuve que hacerlo*), 2) una vida acribillada con pérdidas y renunciaciones que producen incertidumbre y dolor, 3) una vida enfocada en la lucha por los derechos básicos de niño y en aumentar los conocimientos en cuidados especializados, y 4) una vida fuertemente depende en las madres y su capacidad de ser “extraordinarias”. Queda por lo tanto todavía mucho que hacer para mejorar la calidad de vida relacionada con la salud en los padres/cuidadores de niños con VNI domiciliaria.

CONCLUSIONES

La VNI domiciliaria se acepta como un tratamiento estándar en el niño con insuficiencia respiratoria crónica. Puede ser más difícil que en el adulto, pero los resultados suelen ser mejores debido que en un cierto número de condiciones se puede discontinuar el soporte. El éxito y la seguridad de la técnica radican no solo en la elección adecuada del paciente, si no especialmente en la motivación, en un trabajo de equipo que implica, además del paciente, de su familia y cuidadores, una excelente coordinación entre la atención especializada en las unidades de referencia, la atención primaria y los servicios que atención en domicilio. En condiciones óptimas la VNI mejora la calidad de vida del niño y de su familia, con respecto a la calidad de vida relacionada con la enfermedad que padece, con el mismo grado de afectación.

BIBLIOGRAFÍA

1. Paulides FM, Plötz FB, Verweij-van den Oudenrijn LP, van Gestel JP, Kampelmacher MJ. Thirty years of home mechanical ventilation in children: escalating need for pediatric intensive care beds. *Intensive Care Med.* 2012; 38: 847-52.
2. Rose L, McKim DA, Katz SL, Leasa D, Nonoyama M, Pedersen C, et al; CANuVENT Group. Home mechanical ventilation in Canada: a national survey. *Respir Care.* 2015; 60: 695-704.
3. Preuthippan A. Home mechanical ventilation in children. *Indian J Pediatr.* 2015; 82: 852-9.
4. Sovtic A, Minic P, Vukcevic M, Markovic-Sovtic G, Rodic M, Gajic M. Home mechanical ventilation in children is feasible in developing countries. *Pediatr Int.* 2012; 54: 676-81.
5. Fauroux B, Boffa C, Desguerre I, Estournet B, Trang H. Long-term noninvasive mechanical ventilation for children at home: a national survey. *Pediatric Pulmonol.* 2003; 35: 119-25.
6. Han YJ, Park JD, Lee B, Choi YH, Suh DI, Lim BC, Chae JH. Home mechanical ventilation in childhood-onset hereditary neuromuscular diseases: 13 years' experience at a single center in Korea. *PLoS One.* 2015; 10: e0122346.
7. Racca F, Bonati M, Del Sorbo L, Berta G, Sequi M, Capello EC, et al. Invasive and non-invasive long-term mechanical ventilation in Italian children. *Minerva Anestesiol.* 2011; 77: 892-901.
8. Bertrand P, Fehlmann E, Lizama M, Holmgren N, Silva M, Sanchez I. Home ventilatory assistance in Chilean children: 12 years' experience. *Arch Bronconeumol.* 2006; 42: 165-70.
9. Graham RJ, Fleegler EW, Robinson WM. Chronic ventilator need in the community: a 2005 pediatric census of Massachusetts. *Pediatrics.* 2007; 119: e1280-7.
10. González Cortés R, Bustinza Arriortua A, Pons Ódena M, García Teresa MA, Cols Roig M, Gaboli M, et al. Domiciliary mechanical ventilation in children: a Spanish multicentre study. *An Pediatr (Barc).* 2013; 78: 227-33.
11. Wallis C, Paton JY, Beaton S, Jardine E. Children on long-term ventilatory support: 10 years of progress. *Arch Dis Child.* 2011; 96: 998-1002.
12. Fauroux B, Leboulanger N, Roger G, Denoyelle F, Picard A, Garabedian EN, et al. Noninvasive positive-pressure ventilation avoids recannulation and facilitates early weaning from tracheotomy in children. *Pediatr Crit Care Med.* 2010; 11: 31-7.

13. Cristea AI, Carroll AE, Davis SD, Swigonski NL, Ackerman VL. Outcomes of children with severe bronchopulmonary dysplasia who were ventilator dependent at home. *Pediatrics*. 2013; 132: e727-34.
14. Amin R, Sayal P, Syed F, Chaves A, Moraes TJ, MacLusky I. Pediatric long-term home mechanical ventilation: twenty years of follow-up from one Canadian center. *Pediatr Pulmonol*. 2014; 49: 816-24.
15. Chatwin M, Tan HL, Bush A, Rosenthal M, Simonds AK. Long term non-invasive ventilation in children: impact on survival and transition to adult care. *PLoS One*. 2015; 10: e0125839.
16. Hull J. The value of non-invasive ventilation. *Arch Dis Child*. 2014; 99: 1050-4.
17. Amirmovin R, Aghamohammadi S, Riley C, Woo MS, Del Castillo S. Analysis of a pediatric home mechanical ventilator population. *Respir Care*. 2018; 63: 558-64.
18. Lopes Estêvão MH. Indicaciones de ventilación no invasiva en enfermedades crónicas pediátricas. En: Medina A, Pons-Òdena M, Martín-Torres F (eds). *Ventilación no Invasiva en pediatría*. 3ª ed. Madrid: Ergon; 2015. p. 159-170
19. Medina Villanueva A, Pons Òdena M, Mayordomo Colunga J, Gili Bigatà T, Martín-Torres F. Resúmenes y algoritmos. En: Medina A, Pons-Òdena M, Martín-Torres F (eds). *Ventilación no Invasiva en pediatría*. 3ª ed. Madrid: Ergon; 2015. p. 243-57.
20. Cols Roig M. Aspectos prácticos de la ventilación no invasiva domiciliaria en niños. En: Medina A, Pons-Òdena M, Martín-Torres F (eds). *Ventilación no Invasiva en pediatría*. 3ª ed. Madrid: Ergon; 2015. p 171-182.
21. Costa Colomer J, Gáboli M, Pradillo Martín C. Indicaciones e inicio del soporte de ventilación mecánica en domicilio. En: Asociación Española de Pediatría y Sociedad Española de Neumología Pediátrica (eds). *Protocolos diagnósticos y terapéuticos en neumología pediátrica*. 2.ª ed. Madrid: AEP; 2017. p. 401-422,
22. McKim DA, Road J, Avendano M, et al; Canadian Thoracic Society Home Mechanical Ventilation Committee. Home mechanical ventilation: A Canadian Thoracic Society clinical practice guideline. *Can Respir J*. 2011; 18: 197-215.
23. Pavone M, Verrillo E, Caldarelli V, Ullmann N, Cutrera R. Non-invasive positive pressure ventilation in children. *Early Human Development*. 2013; 89: S25-31.
24. Khirani S, Ramirez A, Delord V, Leroux K, Lofaso F, Hautot S, et al. Evaluation of ventilators for mouthpiece ventilation in neuromuscular disease. *Respir Care*. 2014; 59: 1329-37.
25. Price J, McCloskey S, Brazil K. The role of hospice in the transition from hospital to home for technology-dependent children-A qualitative study. *J Clin Nurs*. 2018; 27: 396-406.
26. Piper A. Discharge planning and management for patients with chronic respiratory failure using home mechanical ventilation. *Breathe*. 2010; 6: 322-33.
27. Kirk S, Glendinning C, Callery P. Parent or nurse? The experience of being the parent of a technology-dependent child. *J Adv Nurs*. 2005; 51: 456-64.
28. Tearl DK, Hertzog JH. Home discharge of technology-dependent children: evaluation of a respiratory-therapist driven family education program. *Respir Care*. 2007; 52: 171-6.
29. Tofil NM, Rutledge C, Zinkan JL, Youngblood AQ, Stone J, Peterson DT, et al. Ventilator caregiver education through the use of high-fidelity pediatric simulators: a pilot study. *Clin Pediatr (Phila)*. 2013; 52: 1038-43.
30. Manhas KP, Mitchell I. Extremes, uncertainty, and responsibility across boundaries: facets and challenges of the experience of transition to complex, pediatric home care. *J Child Health Care*. 2012; 16: 224-36.
31. Preutthipan A, Nugboon M, Chaisupamongkollarp T, Kuptanon T, Kamalapan H, Leejakpai A. An economic approach for children with chronic ventilation support. *Curr Pediatr Rep*. 2014; 2: 1-8.
32. Seear M, Kapur A, Wensley D, Morrison K, Behroozi A. The quality of life of home-ventilated children and their primary caregivers plus the associated social and economic burdens: a prospective study. *Arch Dis Child*. 2016; 101: 620-7.
33. Mesman GR, Kuo DZ, Carroll JL, Ward WL. The impact of technology dependence on children and their families. *J Pediatr Health Care*. 2013; 27: 451-9.
34. González R, Bustinza A, Fernandez SN, García M, Rodríguez S, García-Teresa MÁ, et al; Spanish Children Home Mechanical Ventilation Multicentric Study Group. Quality of life in home-ventilated children and their families. *Eur J Pediatr*. 2017; 176: 1307-17.