

# La terapia respiratoria a domicilio reduce a la mitad los ingresos de niños en la UCI

El Clínico implantó la ventilación no invasiva en casa para toda la población pediátrica de Valladolid hace dos años

:: A. SANTIAGO

**VALLADOLID.** Un gran cambio en la calidad de vida. Duermen mejor y descansan con efectividad. Están más tiempo en su casa, con sus hermanos y padres, en el colegio, en un entorno más natural y entrañable para un menor.

Las enfermedades neuromusculares pueden causar serios problemas de sueño, insuficiencia respiratoria... afectaciones pulmonares que fácilmente, además, provocan problemas cardíacos. El pequeño no tiene un buen descanso nocturno, no se oxigena bien, vive fatigado su día a día. Por ello, hace tiempo que los especialistas pensaron que el soporte de ventilación no invasiva –ese aparato que se colocan con mucha frecuencia las personas mayores para respirar bien, para no roncar, para cortar sus apneas nocturnas– podría ayudar a estos peque-

ños, asistir a su respiración fundamentalmente mientras duermen.

Durante largo tiempo, los menores de edad han tenido que ser derivados a Salamanca para este tipo de atención o bien a la unidad de adultos sobre estudios del sueño. Hace dos años, el Hospital Clínico de Valladolid puso en marcha, con un equipo multidisciplinar, la atención a domicilio con estas terapias no invasivas. Unos inicios que abarcaron no solo todo Valladolid, las dos áreas de salud, sino incluso de fuera, de Palencia o Segovia. Las limitaciones de la oferta hospitalaria reducían a mínimos el empleo de esta atención a domicilio. Un estudio español publicado en el año 2012 recogía que en Castilla y León solo recibían ventilación en casa una veintena de niños.

Su empleo, su ya exitoso empleo, ha hecho que actualmente haya 26 menores con terapia respiratoria en su hogar y el tiempo aumentará a buen seguro su uso, se extenderá a más casos. Así lo valoran tanto la jefe del servicio de Pediatría del Clínico, Asunción Pino, como la neumóloga responsable de esta atención, Marianela Marcos. Los citados pacientes pediátricos



David coloca la mascarilla para la ventilación no invasiva a la pequeña Eva, de seis años. :: A. MINGUEZA

## «'Papá, ponme la máquina'; me la pide y es que le ayuda a dormir»

David San José es el padre de una familia en paro, con dos pequeñas, una de ellas enferma

:: A. S.

**VALLADOLID.** Para algunos padres la ventilación no invasiva que acompaña el sueño de sus hijos «es toda una bendición, nos ha cambiado la vida. Ahora descansamos más todos». Para otros, como David San José Rodríguez, su vida necesita muchos más apoyos aunque este aparato sí ha mejorado las circunstancias de su pequeña; pero

«no la veo evolucionar bien, claramente, tiene muchos problemas». Y es que la pequeña Eva, nació «con la enfermedad de la mariposa, problemas pulmonares, tiene ataques epilépticos, retraso en el desarrollo, le tienen que operar los pies porque una intervención de cadera la dejó uno más alto que otro...», describe su padre. La ventilación no invasiva que Eva tiene desde los dos años «le ayuda a dormir, respira mejor y descansa más. Ella me la pide: Papá trae la máquina y ya se queda más tranquila».

La pequeña, pese a todo, vive «contenta y feliz, lucha por estar con su padre y su madre» y todos los esfuerzos de su familia son po-

cos para sus muchas necesidades. «La ayuda a la dependencia, 319 euros, se nos van enteros en medicinas y pañales». Y la vida es una clara cuesta arriba para este familia de padres divorciados pero que viven juntos por sus dos pequeñas, y que ahora ambos están en el paro. Él es albañil y ya hace tiempo que no tiene ayudas por desempleo. Ella trabajaba en la limpieza pero ahora tampoco tiene empleo y cobra 90 euros al mes del paro, algo que solo tendrá 21 meses.

«Debo cinco meses del piso...», asegura este padre de 42 años que no se separa de su pequeña. El apoyo de hermanos y padres los saca adelante.

### TARIFAS 2018

ABONO 2017			
INDIVIDUAL		FAMILIAR (*)	
General	300 €	2º Miembro (60% descuento)	120 €
Menores de 21 años	GRATIS	3º Miembro (80% descuento)	60 €
		4º Miembro y sucesivos	GRATIS

GREEN FEE ABONADO			
GREEN FEE ILIMITADO (*)	Lunes a viernes	Sábados, domingos y festivos	Domingos Desde las 15h en verano (Pitch & Putt) (2)
	General	6 €	10 €
Menores 21 años	1 €	1 €	1 €
TARDES DE INVIERNO A PARTIR DE LAS 15H (4)			
	Lunes a viernes	Sábados y festivos	Domingos (Pitch & Putt) (2)
General	4 €	7 €	4 €
Menores 21 años	1 €	1 €	1 €

GREEN FEE NO ABONADO			
GREEN FEE ILIMITADO (*)	Lunes a viernes	Sábados, domingos y festivos	Domingos Desde las 15h en verano (Pitch & Putt) (2)
	General	22 €	29 €
TARDES DE INVIERNO A PARTIR DE LAS 15H (4)			
	Lunes a viernes	Sábados y festivos	Domingos (Pitch & Putt) (2)
General	12 €	19 €	12 €

Entrada a cancha de prácticas no abonados: 2 € o gratuita si obtiene su Green Fee.

ALQUILERES		
	ABONADO	NO ABONADO
Buggy	19 €	22 €
Taquilla vestuario:	Día	2 €
	Mes	6 €
	Año	54 €
Taquilla cuarto de palos:	Mes	12 €
	Año	96 €
Toalla unidad/día	1 €	2 €
Palos unidad/día	1,5 €	3 €
Juego de palos/día	8 €	15 €
Bolsa de palos/día	5 €	9 €
Carro manual/día	2 €	3 €
90 Bolas de prácticas	2 €	3 €

(\*) Abono familiar: Se consideran miembros de la unidad familiar padres e hijos.

(\*) Green Fee ilimitado: Disfrute el número de hoyos que desee con su Green Fee diario durante toda esa jornada.

(2) Pitch & Putt: Los domingos por la tarde tienen preferencia los jugadores de esta modalidad.

(4) Tarde de invierno: A partir de las 15h del 1 de enero al 24 de marzo, y del 28 de octubre al 31 de diciembre.

Las tarifas podrán ser modificadas para los no abonados



que reciben este soporte domiciliario actualmente pertenecen a ambas áreas de salud de Valladolid y a Palencia o Segovia.

Los resultados de estos dos años establecen la mediana de edad al inicio de su empleo en los ocho años y lo más habitual es entre los dos y los trece años. Los resultados de estos dos años indican, en cuanto a la patología de base de los mismos, que es muy variada, pero que lo más frecuente es la parálisis cerebral infantil.

En concreto, ocho de los niños (40%) habían ingresado en el hospital por exacerbaciones respiratorias en tres o más ocasiones y siete (35%) contaban con algún antecedente de ingreso en Cuidados Intensivos Pediátricos por esta misma causa. Por otra parte, cuatro pacientes (20%) requerían oxigenoterapia domiciliar nocturna. El Clínico ha podido constatar que, en el grupo de pacientes con hospitalizaciones frecuentes por reagudizaciones respiratorias, ha habido un descenso en la tasa de ingreso por esta causa ya que de los ocho afectados, seis (el 75%) no precisaron ingresos en los doce meses siguientes. Asimismo, disminuyó también la tasa de ingresos en la UCI de Pediatría desde el 20% inicial al 10% y la necesidad de oxigenoterapia domiciliar también descendió en la misma proporción.

### Buena adaptación

Aunque inicialmente ocho de los pequeños tuvieron problemas de adaptación, en todos los casos menos uno, pudieron resolverse con ajustes en la configuración del respirador y cambios de interfase y, finalmente, la adhesión al tratamiento al cabo de un año de su instauración fue muy buena, con un uso regular del respirador en el 95% de los pacientes, es decir, con un empleo del mismo superior o igual a cinco días a la semana durante al menos seis horas al día. No obstante, la utilización media por jornada de esta ventilación fue de 10,3 horas, con casos desde las ocho hasta las 18 horas. «El aparato llega incluso a ser una demanda del niño. La mayoría, cada noche, lo reclama. Y, en general la adherencia a la terapia es buena, una vez que en algunos casos ha habido que adaptar la máquina porque el tamaño de la mascarilla no está pensado en caras tan pequeñas y requiere de adaptaciones».

Más del 80% de los pacientes con enfermedades neuromusculares «sufren anomalías ventilatorias de intercambio de gases o de arquitec-

## Las enfermedades de base son variables pero la parálisis cerebral es la más frecuente

tura del sueño, padecen el síndrome de apnea obstructiva o hipoventilación, una respiración demasiado superficial o lenta que no satisface las necesidades del cuerpo». Y esta afectación respiratoria es la principal causa de morbilidad e incluso de mortalidad en estos pacientes. Y este «es el reto para el neumólogo pediátrico y otras disciplinas asociadas».

El citado síndrome de apneas es un problema muy frecuente en los niños que hasta los últimos años, explican estas especialistas, «ha sido poco reconocido». El problema infantil es diferente del del adulto, tanto en sus causas como en sus manifestaciones clínicas, diagnóstico y tratamiento. No es trasladable sino que requiere de especialización y respuestas distintas. En los pequeños «se producen complicaciones importantes y pueden evitarse con un tratamiento adecuado», precisan.

En la fibrosis quística avanzada coexisten, «además de un patrón obstructivo, pérdida de parénquima pulmonar funcional y disfunción mecánica del diafragma por la sobredistensión pulmonar y la desnutrición». Así estos pequeños pueden beneficiarse de una ventilación no invasiva como tratamiento de la

## El soporte a domicilio reduce considerablemente los ingresos y las urgencias

hipoxemia (disminución anormal de la presión parcial de oxígeno) nocturna, como alivio de la fatiga muscular que produce la disnea en las fases avanzadas y en el estadio previo al trasplante pulmonar.

Explica asimismo este equipo que este soporte respiratorio también lo emplean «en otras patologías pulmonares restrictivas complicadas con hipoventilación, como la enfer-

medad pulmonar relacionada con la parálisis cerebral y el mielomeningocele y los defectos graves de la caja torácica. Estos pacientes frecuentemente presentan una superposición de diferentes mecanismos fisiopatológicos: obstrucción de la vía aérea superior, disminución de la distensibilidad pulmonar por la fibrosis del parénquima y anomalía de la pared torácica», destacan estas médicas.

Los resultados son evidentes. El niño mejora, lo hace su sueño y descanso e, incluso, la tranquilidad familiar. Los padres pueden relajarse más por la noche al saber que el menor está asistido en su respiración. «Al principio requiere revisiones a los quince días y, después, al mes... se va alargando» Y lo emplean desde lactantes de meses hasta cualquier edad porque se pasa a su empleo como adulto si es preciso.



El equipo está formado por Asunción Pino (jefa de Pediatría), Isabel Muñoz (fisioterapeuta), César Villa (pediatra intensivista), Marianela Marcos (neumóloga pediátrica), Santiago Juarros (neumólogo) y Verónica García Olivares (Medicina Física y Rehabilitación). :: ALBERTO MINGUEZA

## Un equipo multidisciplinar para abordar las anomalías ventilatorias

:: A. S.

**VALLADOLID.** No hay en Valladolid actualmente una Unidad de Referencia de Ventilación Domiciliar, aunque la del Clínico atiende casos propios y externos. En el año 2014, el hospital puso en marcha la consulta monográfica para el seguimiento respiratorio de pacientes neuromusculares pediá-

tricos. Esta consulta está constituida por un médico rehabilitador especializado en patología respiratoria, Verónica García Olivares; un intensivista pediátrico, César Villa Francisco, y un pediatra neumólogo, Marianela Marcos Temprano. Tiene lugar un viernes al mes y, en ella, el equipo realiza una atención integrada interdisci-

plinaria desde el punto de vista respiratorio de estos pacientes, que consiste en anamnesis y exploración física detallada, realización de pruebas de función pulmonar –siempre que sean posibles–, indicaciones y refuerzo de técnicas y dispositivos de fisioterapia, e instauración o revisión de la ventilación no invasiva. Por otro

## La consulta especializada tiene lugar un viernes cada mes

lado, desde 2014, el neumólogo responsable de la Unidad de Sueño del Clínico, Santiago Juarros, se encarga de las polisomnografías nocturnas a los pacientes pediátricos, con prioridad para estos enfermos.

El abordaje de la terapia implica por lo tanto diversas especialidades, intensivistas pediátricos, neumólogos, especialistas en Medicina Física y rehabilitación... e incluso fisioterapia, algo que recae en Isabel Muñoz y Felipe Paniagua que es el encargado del seguimiento ambulatorio, en casa del paciente, y ayuda en el entrenamiento y adaptación del aparato.

Las consecuencias respiratorias de los problemas neuromusculares de estos pequeños son la hipoventilación, la obstrucción de las vías aéreas superiores, la enfermedad aspirativa pulmonar, la retención de secreciones e infección de vías aéreas bajas y las repercusiones mecánicas de la progresiva escoliosis. La sintomatología de la insuficiencia respiratoria empieza siendo inicialmente nocturna y poco sintomática por la atonía muscular que se produce durante la fase del sueño REM, especialmente en aquellos pacientes con debilidad diafragmática.



**¡Te esperamos!**

Síguenos en:

  [TCervantesVA](https://www.teatrocervantesva.es)

Compra online: [teatrocervantesva.es](https://www.teatrocervantesva.es)



**Nortejondo**  
20 de enero



**5 horas con Mario**  
14 de enero



**Cinco de octubre**  
21 de enero



**Cometas**  
26 de enero



**OOYEUR**  
27 de enero



**2 PAYASOS**  
28 de enero