



Terapia respiratoria domiciliaria, un espacio para la colaboración

DRA. SAGRARIO MAYORALAS ALISES

Neumóloga. Directora Médico. Oximesa. Grupo Praxair.

La atención domiciliaria a pacientes con enfermedades respiratorias puede suponer a priori un gasto importante al Sistema Nacional de Salud. Sin embargo, una gestión adecuada podría servir para generar ahorros, ya que evitaría hospitalizaciones innecesarias. Esta circunstancia se traduce en una reducción del gasto sanitario y una mejora de la esperanza y calidad de vida de las personas que sufren este tipo de patologías. Los tres pilares fundamentales de la sección de terapias respiratorias domiciliarias que todo servicio de neumología moderno debe tener bien definida son oxigenoterapia crónica, síndrome de apnea del sueño y ventilación mecánica no invasiva.

KEY WORDS: terapias respiratorias domiciliarias, oxigenoterapia crónica, SAHS, ventilación mecánica, la monitorización infantil domiciliaria con monitor de apnea, la aerosolterapia, EPOC, OCD, síndrome de Pickwick.

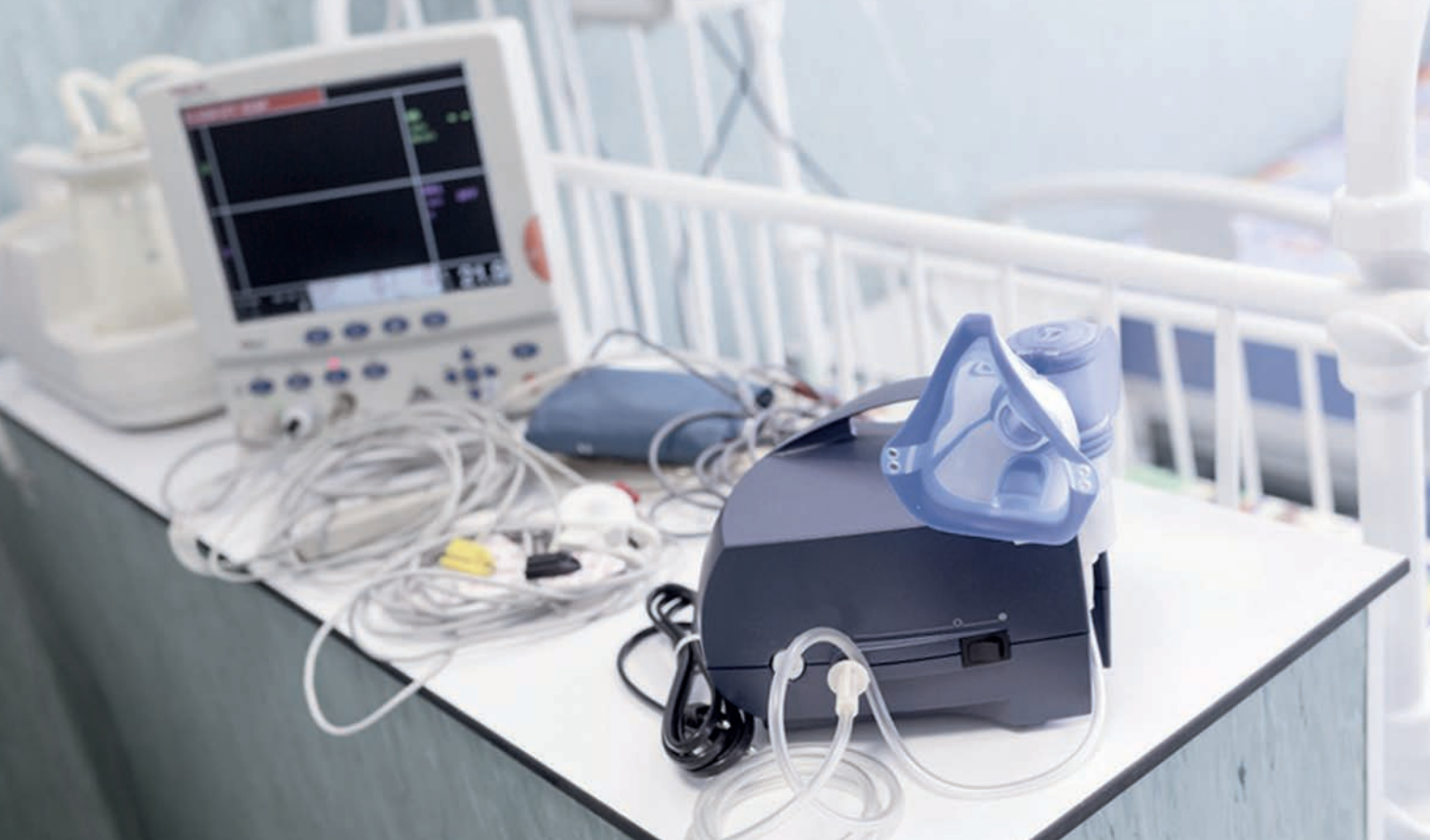
Cuando se dan a conocer datos sobre el gasto público en servicios sanitarios es fácil pensar en el coste que suponen los ingresos hospitalarios o el volumen de prescripciones de fármacos... No es tan sencillo, sin embargo, tener una idea clara de lo que significan o pueden llegar a suponer los tratamientos ambulatorios. Las terapias respiratorias a domicilio, que se encuentran en ese ámbito, suponen un gasto público importante pero que quizá evitan otros costes mayores. ¿Cuál es la situación real de los pacientes con enfermedades respiratorias que utilizan estos tratamientos?, ¿hasta qué punto son coste-efectivas las terapias a domicilio para reducir las estancias hospitalarias o las consultas de urgencia? o ¿pueden aportar mayor comodidad y calidad de vida al paciente? Son algunas de las preguntas a las que aún no se ha dado una respuesta clara.

Cuando abordamos las terapias respiratorias domiciliarias no hablamos de una simple prestación médica sino que vamos mucho más allá: analizamos entornos, hablamos de calidad de vida, de movilidad, ocio y autonomía y de gestión de costes. En los últimos años las terapias respiratorias domiciliarias se han desarrollado cada vez más, fruto de varios factores: su regulación legal, el avance de la tecnología, el interés por la renovación por parte de las empresas suministradoras de servicios y el empuje de los especialistas en Neumología.

Existen ciertos procesos que, en determinadas situaciones clínicas, requieren para su tratamiento el uso de técnicas de terapia respiratoria. La aplicación de gran parte de estos tratamientos se desarrolla en el medio hospitalario, pero en ocasiones, cuando concurren determinadas circunstancias y requisitos,

Autor para correspondencia:

Nombre: Sagrario Mayoralas Alises
Dirección: Calle Orense, 11. 5ª planta.
28020. Madrid
Teléfono: 914533000
mail: sagrario_mayoralas@praxair.com



puede y debe efectuarse en el propio domicilio del paciente, evitando así hospitalizaciones innecesarias. El objetivo es el mantenimiento de un correcto estado ventilatorio de los pacientes, con la consiguiente integración social, y mejora de su calidad y esperanza de vida. Se trata, básicamente, de trasladar tanto la tecnología como los servicios profesionales del centro hospitalario al hogar del paciente.

En España, actualmente están incluidas como terapias respiratorias domiciliarias (TRD) la oxigenoterapia crónica con sus distintas formas de administración, el diagnóstico y tratamiento del Síndrome de Apnea-Hipopnea del Sueño (SAHS), la ventilación mecánica, la monitorización infantil domiciliaria con monitor de apnea, la aerosolterapia, el aspirador de secreciones, los sistemas mecánicos de aclaración mucociliar y eliminación de secreciones a domicilio, y cada vez

con mayor frecuencia, distintos modos de telemonitorización.

En nuestro país, más de 600.000 personas reciben actualmente terapias respiratorias en su domicilio. En el último estudio del que disponemos los expertos estimaron que el coste medio diario de un paciente con este tipo de tratamiento es de dos euros, a partir de lo cual se calcula que el coste de las terapias respiratorias domiciliarias apenas supone el 0,4 por ciento del presupuesto y gasto sanitario de nuestro país. Frente a esto, las terapias respiratorias domiciliarias evitan o acortan las estancias hospitalarias y disminuyen la asistencia continua a consultas o servicios de urgencias; asimismo, proporcionan una mayor comodidad y calidad de vida al paciente. Parece estar claro que cada euro invertido en terapias respiratorias domiciliarias supone un importante ahorro para el sistema sanitario. Sin embargo los estudios de costes realizados son escasos y

ponen de manifiesto una gran variabilidad en el número y tipo de pacientes, y en los costes sanitarios; señalando además la carencia de recursos humanos y técnicos, así como la disparidad del material empleado, que mayoritariamente recae en las compañías suministradoras. También demuestran la escasez de sistemas de apoyo, poniendo en duda la calidad asistencial a este tipo de pacientes.

Desde un punto de vista de eficacia, desde que a principios de los años 80 se publicaran los dos estudios que sentaron las bases de la oxigenoterapia crónica domiciliaria (OCD) tal y como las conocemos hoy en día, nos referimos al MRC y al NOTT, no hay duda de sus beneficios. Lo que aprendimos de ellos fue que la administración de oxígeno un mínimo de 16 horas diarias a los pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) con hipoxemia grave mejoraba su supervivencia y la cali-

dad de vida. De hecho, la OCD y el abandono del hábito tabáquico han sido clásicamente las dos únicas estrategias disponibles para aumentar la supervivencia de los pacientes con EPOC. Desde esas fechas hasta hoy, pocos cambios han acontecido en cuanto a las indicaciones de la oxigenoterapia, no habiéndose podido demostrar de forma fehaciente su eficacia en los pacientes con hipoxemia leve, en aquellos con desaturaciones nocturnas o en los que presentan desaturación al esfuerzo.

Por el contrario, desde un punto de vista tecnológico el avance ha sido exponencial. Frente a las botellas de oxígeno comprimido y los concentradores de oxígeno estacionarios, aparecieron, a inicios de los años 90, los sistemas de oxígeno líquido portátil, lo que favoreció el desarrollo de la oxigenoterapia de deambulación. El último avance en

este terreno ha sido la irrupción en el mercado de los concentradores portátiles de oxígeno, que proporcionan una mayor autonomía de movimiento a los pacientes con insuficiencia respiratoria crónica. La imagen del enfermo respiratorio crónico sin posibilidad de desarrollar una vida activa está llegando a su fin y es un reto que la sociedad tiene que asumir. Pero este cambio de paradigma también requiere implicación por parte de los pacientes y cuidadores, ya que el concentrador portátil de oxígeno es un tratamiento médico con indicaciones claras, cuyo objetivo, como acabamos de recoger, es permitir desarrollar una vida activa a los pacientes. Y ya que conlleva un aumento significativo en los costes sanitarios debe existir el compromiso de cumplir con la terapia, para conseguir mejores resultados en salud de forma eficiente.





Los problemas respiratorios relacionados con el sueño, el clásico síndrome de Pickwick, han experimentado en los últimos 30 años un crecimiento espectacular a todos los niveles. Desde que Guilleminault estableció el concepto de síndrome de apnea-hipopnea del sueño (SAHS) en 1973, hasta comienzos de los años 80, no disponíamos de una terapéutica eficaz salvo la traqueotomía. Cuando Sullivan describió la mascarilla nasal en 1981, se produjo una auténtica revolución en el manejo de esta enfermedad y la noche cobró un gran protagonismo en el trabajo cotidiano del neumólogo. Las unidades de sueño se han convertido en un elemento indispensable en cualquier servicio de neumología. La alta prevalencia del SAHS, 4 por ciento en hombres y 2 por ciento en mujeres, junto al potencial de complicaciones cardiovasculares o respiratorias y la alta siniestralidad laboral y viaria, han hecho que el SAHS sea un auténtico problema de salud pública, que, además, es fácilmente tratable. En el momento actual, siguen siendo difícilmente abordables las largas listas de espera para poder ser diagnosticado y, en consecuencia, tratado

En el momento actual, siguen siendo difícilmente abordables las largas listas de espera para poder ser diagnosticado y, en consecuencia, tratado



enfermedad. Hablar de costes en SAHS es poner en la balanza los derivados de su diagnóstico y tratamiento frente a los que evitamos en relación con la comorbilidad derivada de esta patología. En esta enfermedad es extremadamente importante el control del cumplimiento, ya que independientemente de que sirva para controlar costes evitables, estos pacientes pueden presentar complicaciones graves por el mal control, y en determinadas profesiones como los conductores, además puede llevar asociado un riesgo para terceros.

El avance de los tratamientos con ventilación mecánica no invasiva (VMNI) surge en 1987 cuando Delaubier y Rideau describen como un paciente con distrofia muscular es

ventilado de forma eficaz con la mascarilla nasal que años antes había descubierto Sullivan para el tratamiento del SAHS. La VMNI, relegada a un segundo plano por la complejidad de uso de los pulmones de acero, recibió así un impulso notable permitiéndonos asistir a un crecimiento exponencial de pacientes en tratamiento con esta terapia y al desarrollo de los programas de ventilación mecánica domiciliaria. Si la década de los ochenta fue conocida como la de la oxigenoterapia, la de los 90 ha pasado a ser la década de la ventilación mecánica domiciliaria. Los pacientes con insuficiencia respiratoria crónica de origen restrictivo, es decir, enfermos neuromusculares, portadores de defectos de caja torá-

cica y pacientes con síndrome hipoventilación por obesidad, se han erigido en los mejores candidatos para recibir ventilación no invasiva domiciliaria a través de mascarilla nasal. El aumento en la supervivencia y la mejora de la calidad de vida han permitido que la VMNI sea el tratamiento de elección para estos pacientes. En los últimos años, el campo de acción de la VMNI se ha ido desplazando hacia los pacientes con insuficiencia respiratoria aguda y crónica agudizada, siendo en la agudización de la EPOC donde se dispone de la máxima evidencia científica de su eficacia. En este aspecto hay proyectos piloto que quieren poner en valor el tratamiento precoz en el domicilio de estos pacientes, que precisan puntualmente cambios de su terapia respiratoria habitual durante una descompensación, ya que esto evitaría reingresos innecesarios.

Oxigenoterapia crónica, síndrome de apnea del sueño y ventilación mecánica no invasiva, son los tres pilares fundamentales de la sección de terapias respiratorias domiciliarias que todo servicio de neumología que se considere moderno debe tener bien definida. Los aspectos técnicos y de gestión que conlleva son una baza fundamental a la hora de plantear los recursos que vamos a necesitar para atender en su propio domicilio a una población de pacientes con complejidad tecnológica cada vez mayor. Ello trae de la mano la implementación de programas de atención y hospitalización domiciliaria, que permitirán el control y seguimiento de estos pacientes en su casa sin sobrecarga para el hospital; de esta forma, se liberarán en éste recursos que podrá redistribuir a tenor de la demanda asistencial. El domicilio reaparece en el sistema sanitario como una alternativa asistencial





donde podremos realizar determinadas intervenciones diagnóstico-terapéuticas, inconcebibles hasta ahora fuera del ámbito hospitalario. El impulso de las Terapias Respiratorias Domiciliarias es un reto que la neumología y administraciones del Siglo XXI tienen que asumir. Sabemos, por tanto, mucho, de la eficacia de las terapias respiratorias domiciliarias (TRD). Ésta ha sido evaluada en términos de disminución de mortalidad, aumento de supervivencia, reducción de ingresos hospitalarios, mejora de calidad de vida y mejora sintomática.

Sin embargo, hay otros aspectos que merecen discusión aparte: la organización de las TRD en nuestro medio, su coste, la falta de flexibilidad del servicio, que afecta a las empresas suministradoras, ante la mayor movilidad de nuestros pacientes y la rigidez empresarial ante los avances tecnológicos. La mayor movilidad de los pacientes genera problemas técnicos, burocráticos y de financiación. La movilidad del mercado genera problemas de adaptación a la innovación tecnológica. Un aspecto de indudable interés es la necesidad de conocer la distribución de las empresas suministradoras de TRD a lo largo de la geografía de nuestro país. Su distribución, marcada por las características de los diferentes expedientes de licitación, es muy variable. En la actualidad se pueden encontrar comunidades autónomas en cuyas provincias se encuentra prestando el servicio de TRD una compañía diferente en cada una de ellas. Si bien en la mayoría de las provincias hay una sola empresa suministradora de TRD, en 12 hay dos o más empresas haciendo más complejo el problema. No sólo hay que saber qué empresas trabajan en esas provincias, sino cuál es la que nos va a tocar según la zona donde vamos a

residir. En Madrid deberemos contactar con tres empresas diferentes prestadoras de servicios de TRD según donde nos vayamos a alojar. Sería muy conveniente que las administraciones implicadas realizaran un mapa de terapias respiratorias domiciliarias de nuestro país, lo que nos permitirá asesorar a los pacientes sobre aspectos tan importantes como en qué lugar se encuentra la misma empresa que nos presta el servicio en el domicilio habitual; o si vamos a tener que cambiar de empresa o de sistema de oxigenoterapia en el lugar que hemos elegido para ir, por ejemplo, de vacaciones.



Debemos recordar que las TRD son terapias financiadas por la sanidad pública española. En relación a su coste, podemos definir fundamentalmente dos modelos de financiación en España, uno de “pago por cápita”, y otro de “pago por prestación diaria” de servicios de TRD. Los diferentes sistemas de financiación de las TRD en nuestro país son motivo de conflicto cuando los pacientes quieren desplazarse entre diferentes comunidades autónomas de nuestra geografía. En relación a la rigidez frente a la innovación tecnológica, podemos citar el ejemplo de la oxigenoterapia domiciliaria. Frente a las clásicas

fuentes fijas de oxígeno, han irrumpido en el mercado recientemente los concentradores portátiles, permitiendo una mayor autonomía de movimientos a los pacientes con insuficiencia respiratoria crónica. Sin embargo, esta innovación no ha trascendido a los pacientes aún de forma general, al ocupar un terreno ahora en propiedad del oxígeno líquido. Pocos pacientes pueden presumir de disponer de un concentrador portátil para sus desplazamientos en el momento actual.

En resumen, las TRD constituyen un conjunto de terapias que han demostrado claramente su eficacia, puesto

que evitan o acortan las estancias hospitalarias y disminuyen la asistencia continua de los pacientes a consultas o servicios de urgencias, además de proporcionarles una calidad de vida mejor. Son tratamientos que gozan de financiación por el sistema sanitario, pero con grandes diferencias en cuanto a organización y formas de financiación entre las diferentes comunidades autónomas, lo que genera conflictos, a veces difíciles de resolver, a los usuarios. La lentitud burocrática y el esfuerzo inversor impiden que los pacientes se beneficien de los últimos adelantos tecnológicos en el campo de las TRD.