

TELEMONITORIZACIÓN DEL SOPORTE VENTILATORIO DOMICILIARIO

TELEMONITORING OF DOMICILIARY VENTILATORY SUPPORT

Klgo. Roberto Vera U^{1,2}, Dra. Rebeca Paiva R², Klgo. Rodrigo Torres C¹, Klga. Marisol Barros P^{1,2}, Klgo PhD. Miguel Goncalves³

1. Departamento Kinesiología, Universidad de Chile

2. Programa de Ventilación Mecánica No Invasiva (AVNI), Subsecretaría de Redes, MINSAL

3. Noninvasive Ventilatory Support Unit, Pulmonology Department. Emergency and Intensive Care Medicine Department. São João University Hospital. Faculty of Medicine, University of Porto. Portugal.

ABSTRACT

More than 1,000 patients have been admitted to the pediatric ventilatory assistance program of the Chilean Ministry of Health. There are two subprograms depending on the complexity of patients. Since 2006 we have had the non-invasive home ventilatory assistance program (AVNI in Spanish) and the home invasive ventilatory assistance program (AVI in Spanish), derived from the AVNI program in 2008. Both provide coverage for patients under the age of 20, which complements the health network by delivering technology, home visits by professionals and respiratory supplies to ensure an adequate stay at the patients' homes with their families. It is in this context that remote telemonitoring emerges as an alternative to monitor the ventilatory therapy of these patients at home, which consists of remotely monitoring all ventilatory therapy; at present, there exist different tools to achieve this goal. The objective of this review is to describe the main telemonitoring systems available in Chile and their usefulness to check respiratory therapy in patients requiring home ventilatory support. As healthcare technology advances, the survival rate of patients requiring chronic ventilatory support increases; this situation, together with the high costs of hospital management for the health system and families, has brought about, in the last few years, the creation of home ventilatory support programs in Chile's public health system. In this context, telemonitoring emerges as a tool to optimize monitoring and timely adjustment of ventilatory parameters in patients receiving ventilatory support at home. It also seeks to reduce costs and increase safety.

Keywords: chronic lung disease, mechanical ventilation, home, telemedicine, pediatric

RESUMEN

Actualmente han ingresado al programa de asistencia ventilatoria pediátrico del Ministerio de Salud de Chile más de 1000 pacientes. Existen dos sub programas dependiendo de la complejidad de los pacientes, es así como tenemos al programa de asistencia ventilatoria no invasiva domiciliaria (AVNI), que surgió durante el año 2006, y el programa de asistencia ventilatoria invasiva domiciliaria (AVI) que nace derivado del programa AVNI a partir del año 2008. Ambos entregan cobertura a pacientes menores de 20 años, complementando a la red de salud entregando la tecnología, visitas de profesionales en domicilio y una canasta de insumos respiratorios que aseguren una adecuada estancia en domicilio de los pacientes, junto a sus familias. Es en este contexto la telemonitorización a distancia surge como una alternativa para el seguimiento de la terapia ventilatoria de éstos pacientes en domicilio, la cual consiste en la monitorización en forma remota de toda la terapia ventilatoria, existiendo diferentes herramientas en la actualidad para llevarla a cabo. El objetivo de esta revisión es describir los principales sistemas de telemonitorización disponibles en Chile, y su utilidad en la monitorización a distancia la terapia respiratoria de los pacientes que requieren soporte ventilatorio domiciliar. El avance de la tecnología sanitaria ha impactado en una mayor sobrevida de pacientes que requieren soporte ventilatorio crónico, el manejo hospitalario de estos pacientes tiene elevados costos para el sistema sanitario y las familias. En respuesta a esto durante los últimos años se han creado en el sistema público de salud de Chile programas de soporte ventilatorio domiciliar. En este contexto la telemonitorización surge como una herramienta que permite optimizar el seguimiento y el ajuste oportuno de los parámetros ventilatorios en los pacientes que reciben soporte ventilatorio domiciliar. Además busca disminuir los costos y aumentar la seguridad.

Palabras clave: falla respiratoria crónica, ventilación mecánica, telemonitorización, pediatría

Correspondencia:

Klgo. Roberto Vera

Departamento Kinesiología, Universidad de Chile

Independencia 1027, Santiago de Chile

Correo electrónico: robertovera@uchile.cl

INTRODUCCIÓN

En Chile los únicos datos existentes en relación a la prevalencia de pacientes con soporte ventilatorio corresponden a los datos de los programas de ventilación domiciliaria del Ministerio de Salud, el cual describe en la actualidad el ingreso a la fecha de 1035 pacientes, de los cuales 613 se encuentran activos, 155 fallecidos y 258 se han recuperado. La misión de sostener los programas de ventilación domiciliaria requiere el desarrollo de una compleja red de estrategias como la adquisición de tecnología, educación de los cuidadores responsables de los pacientes, entrenamiento específico de los profesionales que dan asistencia en el hospital y en el domicilio de los pacientes, desarrollo de plan de contingencia frente a requerimiento de insumos, falla de equipos y exacerbaciones por múltiples causas. La necesidad de optimizar la terapia ventilatoria y la seguridad del manejo de los pacientes en domicilio, supone un desafío que se puede cumplir con la utilización de la telemonitorización.

Uno de los primeros obstáculos que se deben superar es comprender cómo definimos con el concepto de "telemonitorización", debido a que hay diferentes términos utilizados para referirse a lo mismo como, tele-salud o tele-medicina. Hoy en día los equipos utilizados para entregar soporte ventilatorio domiciliario, cuentan con tecnología en sus algoritmos de funcionamiento que permiten recolectar y analizar toda la información relacionada a la terapia ventilatoria que reciben los pacientes. Dicha información busca lograr un adecuado ajuste de la terapia y permitir un seguimiento del soporte ventilatorio entregado (1).

REGISTRO DE LA TERAPIA VENTILATORIA EN LA MEMORIA DE EQUIPOS QUE ENTREGAN SOPORTE VENTILATORIO

El control y supervisión del paciente es fundamental en la planificación de cualquier tratamiento, es así como es posible garantizar la adhesión y, por tanto, los resultados esperados de forma óptima. En la actualidad, los equipos utilizados en domicilio para entregar soporte ventilatorio cuentan con una tarjeta de registro de datos inteligente, la cuales pueden ser tarjetas secure digital (SD) o memorias extraíbles USB que mediante interacción con cables o dispositivos similares logran traspasar toda la información almacenada en los equipos de soporte ventilatorio domiciliario, y que a través de la interacción con softwares específicos, permiten realizar la lectura pormenorizada del registro de los parámetros obtenidos durante la terapia ventilatoria en cada uno de los pacientes, en tiempos de registro prolongados de incluso hasta un año. Lo anterior, permite sin duda optimizar el ajuste de los parámetros de soporte ventilatorio, monitorización, supervisión y seguimiento del correcto uso de los dispositivos e interfaces a través de la interpretación de estos registros. Además, ayuda a identificar situaciones clínicas que requieran modificar parámetros o estrategias ventilatorias, pesquisar posibles condiciones sub-diagnosticadas por falta de sintomatología clínica, como por ejemplo ausencia o pobre gatillo del disparo del Bi-nivel (terapia efectiva sólo como Cpap), escape de flujo excesivo, hipoventilación a través de comprobación de volumen corriente

exhalado muy bajo y otras vinculadas a trastornos respiratorios del sueño (TRS) que pueden ser registradas simultáneamente con poligrafía (apneas, hipopneas, desaturación). Además éstos softwares incorporan funciones que permiten realizar una adecuada gestión de los insumos de terapia ventilatoria, realizar comparaciones de registros transversales en varios pacientes y prospectivas en el mismo paciente, cruzándolos con momentos distinta de su evolución (natural o por exacerbaciones). Es así como el seguimiento combinado, clínico e instrumental a través de la lectura de éstos registros, optimizan la toma de decisiones y dinamizan los cambios de terapia requeridos por los pacientes. Finalmente, cabe mencionar que todos estos datos son registrados en la memoria de los equipos utilizados para entregar soporte ventilatorio, y los softwares para descargarlos son gratuitos.

COMPROMISO RESPIRATORIO EN PACIENTES NEUROMUSCULARES Y USO DE SOPORTE VENTILATORIO

El compromiso funcional respiratorio en las enfermedades neuromusculares (ENM) se manifiesta por hipoventilación alveolar (hipoxemia e hipercapnia) debido a una disminución de la actividad de la bomba muscular ventilatoria, con pulmones estructuralmente sanos. El compromiso de la bomba muscular respiratoria puede ser ocasionado por una pérdida del estímulo del centro respiratorio, anomalías en la conducción del estímulo o enfermedades propias del músculo (2-4).

Los pacientes con enfermedad neuromuscular movilizan un menor volumen corriente (VC) producto de una debilidad severa de su musculatura respiratoria. La pérdida de contractibilidad muscular conlleva a que exista una disminución de la movilidad de la caja torácica, lo que determina menores rangos de movimiento y alteraciones de las propiedades elásticas del pulmón, afectando finalmente la distensibilidad toracopulmonar (4-6).

Una de las dos enfermedades de mayor prevalencia susceptible de tratarse con soporte ventilatorio es la distrofia muscular de Duchenne (7-9). En esta enfermedad el compromiso de los músculos respiratorios produce una disminución progresiva de la capacidad vital forzada. Esta alteración se hace evidente en edades tempranas, generalmente a partir de los 12 años. La progresión conduce a la retención diurna de CO₂ entre los 18 y 20 años, y la aparición de este fenómeno se asocia a una muerte temprana por insuficiencia respiratoria (6-11), en los casos en que no se entregue soporte ventilatorio oportuno.

La segunda enfermedad neuromuscular de mayor prevalencia en pediatría que produce un deterioro progresivo de la función respiratoria es la Atrofia Muscular Espinal (AME) (3, 9). Este tipo de enfermedad es un trastorno genético caracterizado por la degeneración de las motoneuronas del asta anterior de la médula espinal y el tallo cerebral (4, 10). El nivel de afectación no es similar en todos los pacientes, clasificándose generalmente según gravedad en tres grupos que se diferencian por la edad de comienzo de las manifestaciones clínicas y la evolución del estado de la musculatura. Cursa con debilidad proximal simétrica y atrofia progresiva de los grupos musculares. En relación a la

musculatura respiratoria, conforme progresa la enfermedad, la afectación de los músculos que participan en la respiración, genera deformidad torácica, desviaciones de columna, causando complicaciones importantes a nivel respiratorio, que en muchos casos llevan a la muerte (4).

Según lo mencionado anteriormente y debido a la afectación del sistema respiratorio que generan las enfermedades descritas, se hace necesario la entrega de soporte ventilatorio a este tipo de pacientes. Este debe ser de preferencia no invasivo, principalmente con los objetivos de aumentar la duración y calidad del sueño, mejorar la calidad de vida, el estado funcional y aumentar la sobrevida. Se utiliza preferentemente este tipo de soporte debido a su fácil administración, por no requerir cuidados especializados y presentar una mayor comodidad para el paciente en comparación con el método invasivo a través de traqueostomía (5).

Asimismo, se recomienda que el tipo de soporte ventilatorio utilizado sea modo BiPAP (presión positiva en la vía aérea de doble nivel), mediante el cual el paciente respira espontáneamente y el ventilador entrega dos niveles de presión: una inspiratoria (IPAP) y otra espiratoria (EPAP), siendo la diferencia entre ambas la presión de soporte efectiva. Es esta presión de soporte efectiva la cual le permite aumentar su volumen corriente, subsanando la debilidad de la musculatura respiratoria (6), lo cual no ocurre con otras modalidades ventilatorias como CPAP. Existen otras formas de entregar presión de soporte en este tipo de pacientes como lo es la ventilación por pieza bucal (12).

MONITORIZACIÓN A DISTANCIA EN PACIENTES USUARIOS DE SOPORTE VENTILATORIO

La necesidad de reducir los costos sanitarios y aumentar la seguridad y eficiencia en el tratamiento de estos pacientes complejos, ha impulsado el desarrollo de la televigilancia para la asistencia ventilatoria domiciliaria (13), existiendo en los ventiladores mecánicos domiciliarios sistemas y herramientas de monitorización remota para mejorar la supervisión y la entrega de la terapia, además de tener la capacidad de adaptar a distancia los parámetros ventilatorios para el óptimo tratamiento y confort del paciente.

La telemonitorización está definida como la transmisión de datos fisiológicos o no invasivos a través de sistemas de bluetooth, digital, satelital o internet (13).

Respecto a la experiencia mundial en el uso de estos sistemas para prevenir hospitalizaciones, Vitacca et al realizaron un estudio con 240 pacientes con falla respiratoria crónica, principalmente pacientes EPOC, que recibían oxígeno o ventilación mecánica en domicilio, y concluyeron que los pacientes con telemonitorización presentaba menos exacerbaciones, menos hospitalizaciones y menor cantidad de llamadas no programadas al personal de salud que el grupo control (10). En otra experiencia, esta vez en pacientes con enfermedades neuromusculares realizada por Lopes de Almeida en el hospital de Santa María en Lisboa, el grupo concluyó que la telemonitorización es factible y segura (14). El mismo grupo de investigación el año 2012, realizó un estudio para determinar

los costos de la monitorización mediante modem inalámbrico comparando un grupo de pacientes que debía controlarse en el hospital, cada 1 o 3 meses o cada vez que el médico encargado lo considerara necesario versus un grupo que se controlaba a través del sistema de modem inalámbrico una vez a la semana y además de una visita al hospital cada tres meses. Se concluyó en este artículo que los costos totales en salud, eran disminuidos en forma significativa (14). En nuestro país la telemonitorización no se encuentra disponible para pacientes pediátricos con soporte ventilatorio, se espera que en forma pronta se inicien las primeras experiencias.

Los autores declaran no presentar conflicto de intereses.

REFERENCIAS

1. Evers G, Van Loey C. Monitoring patient/ventilator interactions: Manufacturer's perspective. *Open respir med j* 2009;3:17.
2. Güell MR, Avendano M, Fraser J, Goldstein R. Alteraciones pulmonares y no pulmonares en la distrofia muscular de Duchenne. *Arch Bronconeumol* 2007;43(10):557-61.
3. Febrer A, Meléndez M. Atrofia muscular espinal. Complicaciones y rehabilitación. *Rehabilitación*. 2001;35(5):307-11.
4. Estenne M, Heilporn A, Delhez L, Yernault J-C, De Troyer A. Chest Wall Stiffness in Patients with Chronic Respiratory Muscle Weakness *Am Rev Respir Dis* 1983;128(6):1002-7.
5. Panitch HB. Respiratory issues in the management of children with neuromuscular disease. *Respir care*. 2006;51(8):885-95.
6. Lisboa C, Díaz O, Fadic R. Ventilación mecánica no invasiva en pacientes con enfermedades neuromusculares y en pacientes con alteraciones de la caja torácica. *Arch Bronconeumol* 2003;39(7):314-20.
7. Bach JR, Martinez D. Duchenne muscular dystrophy: continuous noninvasive ventilatory support prolongs survival. *Respir care*. 2011;56(6):744-50.
8. Fauroux B., Khirani, S. Neuromuscular disease and respiratory physiology in children: putting lung function into perspective. *Respirol* 2014; 19(6), 782-791
9. Castiglioni C, Levicán J, Rodillo E, Garmendia MA, Díaz A, Pizarro L et al. Atrofia muscular espinal: Caracterización clínica, electrofisiológica y molecular de 26 pacientes. *Rev méd Chile*. 2011;139(2):197-204.
10. Vitacca, M., Bianchi, L., Guerra, A., Fracchia, C., Spanevello, A., Balbi, B., Scalvini, S. Tele-assistance in chronic respiratory failure patients: a randomised clinical trial. *Eur Respir J* 2009; 33(2), 411-418.
11. Ishikawa Y, Miura T, Ishikawa Y, Aoyagi T, Ogata H, Hamada S, et al. Duchenne muscular dystrophy: survival by cardio-respiratory interventions. *Neuromuscul Disord* 2011;21(1):47-51.
12. Toussaint, M., Steens, M., Wasteels, G., & Soudon, P. Diurnal ventilation via mouthpiece: survival in end-stage Duchenne patients. *Eur Respir J* 2006;28(3), 549-555.

13. Ambrosino N, Vitacca M, Dreher M, Isetta V, Montserrat J, Tonia T, et al. Tele-monitoring of ventilator-dependent patients: a European Respiratory Society Statement. *Eur Respir J* 2016; 48: 648–663.
14. Lopes de Almeida, J. P., Pinto, A., Pinto, S., Ohana, B., de Carvalho, M. Economic cost of home-telemonitoring care for BiPAP-assisted ALS individuals. *Amyotroph Lateral Scler* 2012; 13(6), 533-537.