

## Ventilación domiciliaria invasiva. La perspectiva de los padres

*Sr. Editor:*

Los avances en los cuidados intensivos neonatales y pediátricos han hecho posible la supervivencia de niños con patologías cada vez más complejas. En muchos de ellos, el precio de esta supervivencia es la dependencia a largo plazo de medios tecnológicos como la ventilación asistida (no invasiva o invasiva)<sup>1,2</sup>.

Hasta hace poco tiempo, dichos recursos sólo estaban disponibles en el ámbito hospitalario. Actualmente, y gracias tanto a los progresos tecnológicos como a los esfuerzos de los pediatras, personal de enfermería y familiares de los pacientes, la ventilación mecánica domiciliaria es una realidad que pretende mejorar la calidad de vida del paciente y su familia, así como la gestión de los recursos sanitarios. Esta opción terapéutica facilitaría la reinserción familiar, aportaría un entorno favorable para el desarrollo del paciente, permitiendo incluso su escolarización, y lograría finalmente una mejoría global de la calidad de vida<sup>3-8</sup>. En la práctica, sin embargo, esta nueva modalidad de asistencia tiene una serie de repercusiones sobre sus familias que han sido poco analizadas<sup>1,4,5,8</sup>.

En este sentido, hemos realizado una encuesta a los padres de los niños que han sido atendidos en nuestro servicio y se encuentran en situación de ventilación mecánica invasiva domiciliaria a través de traqueostomía. Dicha encuesta ha tratado de analizar los aspectos laborales, económicos, psicológicos y de convivencia de estas familias.

La muestra ha incluido a 6 pacientes (3 niños y 3 niñas) con diversas patologías de base (bronquiolitis obliterante, secuelas de neurocirugía de tumor cerebral, atrofia muscular espinal tipo I, miopatía mitocondrial, síndrome Kabuki y síndrome de Pfeiffer tipo II) y se encuentran en su domicilio, atendidos por sus familiares, con seguimiento y control por parte del personal de nuestro servicio. En todos los casos, los cuidados de los pacientes son realizados por la familia y, en caso de incidencias, los padres se ponen en contacto con el personal de nuestro servicio, que decide la actuación más apropiada en cada caso (instrucciones telefónicas, revisión clínica hospitalaria, reingreso, etc.). La edad de los pacientes oscila entre 1 y 21 años y el tiempo de ventilación mecánica domiciliaria, entre 2 meses y 11 años.

Los resultados de la encuesta indican que, en cinco de los seis casos, es la madre la persona encargada del cuidado del niño. En el caso restante, el padre comparte dicha tarea. Todos refieren haber abandonado parcial o totalmente sus actividades laborales para poder dedicarse a cuidar a sus hijos y que esto ha tenido importantes consecuencias económicas para la familia. En el momento de la encuesta, sólo uno de los pacientes recibía algún tipo de ayuda económica, percibida por los padres como claramente insuficiente (menos de 50 euros al mes). Cinco de las seis familias señalaron que precisarían algún tipo de ayuda, tanto económica como apoyo de personal cualificado en el domicilio.

En cuanto a la vivienda, en todos los casos fue necesario realizar reformas estructurales o adquirir equipamiento (camas articuladas, colchones antiescaras, generador eléctrico, etc.) para adaptarse a las nuevas necesidades del niño. Las seis familias refieren que viven en un ambiente más estresante, con relaciones personales más tensas; sin embargo, dos familias afirman que la nueva situación ha contribuido a que el núcleo familiar se haya reforzado.

En el aspecto social, solamente dos de las seis familias reciben un apoyo significativo de los familiares y sólo una familia se siente claramente apoyada por los amigos, vecinos y el personal sanitario. En cinco casos, los padres echan de menos y creen que sería útil el contacto con otras familias en la misma situación. Dos de estos pacientes están ya escolarizados.

Finalmente, se preguntó la opinión de los padres sobre el momento en que tomaron la decisión de asumir el cuidado domiciliar de su hijo. En este punto, tres de las seis familias afirman no haber recibido la suficiente información, lo que dio lugar a situaciones de dudas y angustias que hicieron menos fácil la transición del hospital al domicilio. De todos modos, todos los padres indican que no se arrepienten de haber tomado dicha decisión.

La asistencia sanitaria es una actividad en constante cambio y evolución. Los cuidados a domicilio de niños dependientes de tecnología suponen un nuevo reto, que debe ser asumido reconociendo los múltiples problemas que plantea. Existen pocos trabajos en la literatura médica en los que se analicen las experiencias de estas familias, aunque sus resultados son bastante

concordantes<sup>1,4,5,8</sup>. Destaca la falta de ayudas económicas, la necesidad de abandonar el puesto de trabajo y el estrés secundario a la nueva situación. De todos modos, y pesar de estos aspectos negativos, los padres coinciden al señalar una sensación subjetiva de mejoría en la calidad de vida, en comparación con el período en que su hijo precisó estar hospitalizado. Los resultados de nuestra encuesta, aunque basados en una muestra reducida, son muy homogéneos y coinciden con otros datos publicados, poniendo de manifiesto que es necesario realizar un mayor esfuerzo para tratar de mejorar los aspectos económicos, psicológicos y sociales de las familias afectadas. Parece claro que deberían desarrollarse programas ambiciosos de asistencia sociosanitaria a estas familias que incluyeran la posibilidad de asistencia en el domicilio por parte de personal cualificado (asistentes sociales, psicólogos, personal de enfermería y auxiliar, profesorado, etc.), así como planes para permitir en lo posible la escolarización de los niños y ayudas económicas que permitirían una mayor dedicación de los padres al cuidado de sus hijos. La reciente Ley de Dependencia<sup>9</sup> debería ser un buen instrumento para mejorar la atención a estos pacientes. La creación de asociaciones de familiares de niños con necesidades similares en razón de la patología de base o la dependencia de tecnología también podría contribuir a mejorar su situación, tal como se ha constatado con otros tipos de pacientes (cardiópatas, síndrome de Down, trastornos del desarrollo, etc.)<sup>1,10</sup>.

Al margen de lo expresado por los padres de los pacientes afectados, la opinión de nuestro equipo médico y de enfermería es que los esfuerzos realizados para conseguir la reintegración en el medio familiar de los niños dependientes de ventilación mecánica invasiva merecen la pena y se encuadran dentro del ya antiguo objetivo de la medicina de al menos aliviar, cuando la curación no es posible.

**M.ªH. de Oliveira Rios dos Santos<sup>a,b</sup>,  
G. Landín<sup>c</sup>, L. Redondo Collazo<sup>b</sup>,**

**M.ªD. Oreiro Vilacoba<sup>d</sup> y A. Rodríguez Núñez<sup>b</sup>**

<sup>a</sup>Serviço de Pediatria. Centro Hospitalar de Vila Nova de Gaia. Portugal. <sup>b</sup>Servicio de Críticos, Intermedios y Urgencias Pediátricas. Hospital Clínico Universitario de Santiago de Compostela. <sup>c</sup>Centro de Saúde da Estrada. Servicio Gallego de Salud (SERGAS).

Pontevedra. <sup>d</sup>Supervisora de Enfermería. Servicio de Críticos y Urgencias Pediátricas. Hospital Clínico Universitario de Santiago de Compostela. Santiago de Compostela. España.

**Correspondencia:** Dra. M.ªH. de Oliveira Rios dos Santos. Rua Manuel Moreira de Barros, 621, A202. 4400-346 Vila Nova de Gaia. Portugal. Correo electrónico: santoshelena@iol.pt

## BIBLIOGRAFÍA

1. Heaton J, Noyes J, Sloper P, Shah R. Families' experiences of caring for technology-dependent children: A temporal perspective. *Health and Social Care in the Community*. 2005;13:441-50.
2. Lucas Ramos P, Rodríguez González-Moro JM, Pa González L, Santa-Cruz A Siminiani, Cubilo Marcos JM. Estado actual de la ventilación mecánica domiciliaria en España: resultados de una encuesta de ámbito nacional. *Arch Bronconeumol*. 2000;36:545-50.
3. Ostabal Artigas MI. La ventilación mecánica domiciliaria: una nueva opción terapéutica. *Med Integral*. 2003;41:96-102.
4. Carnevale FA, Alexander E, Davis M, Rennick J, Troini R. Daily living with distress and enrichment: The moral experience of families with ventilator-assisted children at home. *Pediatrics*. 2006;117:48-60.
5. Noyes J. Health and quality of life of ventilator-dependent children. *J Adv Nurs*. 2006;56:392-403.
6. Bertrand P, Fehlman E, Lizama M, Holmgren N, Silva M, Sánchez I. Asistencia ventilatoria en niños chilenos, 12 años de experiencia. *Arch Bronconeumol*. 2006;42:165-70.
7. Earle RJ, Rennick JE, Carnevale FA, Davis GM. "It's okay, it helps me to breath": The experience of home ventilation from a child's perspective. *J Child Health*. 2006;10:270-82.
8. Margolan H, Fraser J, Lenton S. Parental experience of services when their child requires long-term ventilation. Implications for commissioning and providing services. *Child: Health, Care & Development*. 2004;30:257-64.
9. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. (BOE n.º 299, de 15 de diciembre de 2006).
10. Federación Española de Síndrome de Down. Disponible en: [www.sindromedown.net](http://www.sindromedown.net) [Acceso mayo 2006.]