

Oxigenoterapia domiciliaria

M. Lina Boza C.¹; Hortensia Barrientos L.¹; Juan Badilla S.¹;
Francisco Prado A.^{1,2}; M. Edith Vergara B.³

Home oxygen therapy for children with chronic respiratory diseases

Twenty five children with oxygen dependent chronic respiratory insufficiency were prospectively evaluated to determine if home oxygen therapy was feasible. All patients had chronic respiratory insufficiency with arterial blood hemoglobin oxygen saturation 93% or less when breathing at ambient air and prolonged supplemental oxygen needs. Their disease was secondary to severe viral disease (n: 10), cystic fibrosis (n: 5), bronchopulmonary dysplasia (n: 3) or other causes (n: 7) (genetic diseases and multiple malformations were excluded). Patients were predominantly male (2: 1); in most of them (60%) oxygen therapy was started before age three years. Nine patients were dismissed from the study because of family problems or out of town homes. Sixteen patients went home under oxygen therapy after appropriate training of their parents. Half of them were able to stop oxygen therapy after an average 11.9 months from hospital discharge. No complications derived from home oxygen therapy were recorded. Social, educational or economical disadvantages were not obstacles to comply with medical indications. The cost of home oxygen treatment was approximately U\$ 54 per month plus an initial investment of U\$ 546 in necessary equipment versus U\$ 2 887 per month of hospital management. Home oxygen therapy is feasible and free of accidents when families are properly motivated and trained. This practice is advantageous for patients and families in terms of emotional benefits, money saving and risk of nosocomial infections.

(Key words: lung disease, chronic, home care services, hospitalized child, hospitalization, length of stay, oxygen therapy.)

Cada vez más pacientes sobreviven con afecciones respiratorias severas, daño pulmonar e hipoxemia crónica. Las causas más frecuentes de tratamiento prolongado con oxígeno en los niños son el nacimiento prematuro con displasia broncopulmonar como secuela, enfermedades virales graves por adenovirus u otros virus, fibrosis quística y las afecciones neuromusculares. Todas ellas producen disfunción pulmonar severa, deterioro de la relación ventilación-perfusión, hipoxemia de reposo con o sin retención de CO₂ y alteración del equilibrio de ácidos y bases. Además del tratamiento específico de la enfermedad causal, estos pacientes

necesitan suplementos de oxígeno para alcanzar saturaciones de hemoglobina iguales o mayores de 95% y prevenir los efectos de la hipoxemia crónica, como hipertensión pulmonar secundaria a vasoconstricción del lecho vascular pulmonar, corazón pulmonar y poliglobulia¹⁻⁴. El tratamiento prolongado con oxígeno en pacientes con displasia broncopulmonar disminuye la duración de las hospitalizaciones, el riesgo de infección intrahospitalaria, evita la producción de corazón pulmonar y disminuye la letalidad de la afección⁵⁻⁷.

El propósito de este trabajo fue determinar si en nuestro medio es posible aplicar con éxito un programa de oxigenoterapia domiciliaria, sobre la base de una experiencia de tres años en una unidad de manejo de enfermedades respiratorias infantiles.

Material y Método

En enero de 1992 se inició el programa de oxigenoterapia domiciliaria en pacientes de la unidad de enfermeda-

1. Hospital San Borja-Arriarán, Servicio de Pediatría, Unidad de Enfermedades Respiratorias. Servicio de Salud Metropolitano Central.
2. Universidad de Chile, Facultad de Medicina, Departamento de Pediatría, Campus Centro.
3. Enfermera Universitaria. Hospital San Borja-Arriarán, Servicio de Pediatría, Unidad de Enfermedades Respiratorias.

des respiratorias del Servicio de Pediatría del Hospital San (Francisco de) Borja - (Manuel) Arriarán de Santiago, Chile. Este informe corresponde a la evaluación de los niños oxígeno dependientes admitidos al hospital entre esa fecha y diciembre de 1994. En todos los casos las saturaciones arteriales de hemoglobina eran de 93% o menores cuando respiraban aire ambiental y se requería permanentemente oxígeno por dos o más meses durante el sueño, la actividad física o la alimentación, para alcanzar saturación de oxígeno de la hemoglobina entre 95% y 97%. Se excluyeron de la experiencia domiciliaria los pacientes que sufrían enfermedades genéticas, malformaciones múltiples o cuyas familias no fuesen capaces de cumplir el programa. Todos los pacientes seleccionados fueron evaluados mediante un protocolo de seguimiento que incluía aspectos epidemiológicos, clínicos y sociales.

El informe de las condiciones socioeconómicas familiares y de factibilidad para instalar el balón de oxígeno en la casa estuvo a cargo del servicio de asistencia social. El equipamiento domiciliario consistente en balones portátiles de oxígeno, flujómetro, manómetro, humedecedor y nariceras, fue comprado por la familia u otras instituciones, mientras que el balón fijo, con la carga de oxígeno necesaria y su reposición en el domicilio, fueron de cargo del hospital.

Los pacientes fueron enviados a su domicilio sólo si estaban estables clínica y radiológicamente, sin modificaciones en su tratamiento durante al menos 15 días, con necesidades de oxígeno por naricera igual o menor a 2 l • min, sin retención importante de CO₂ (igual o menor a 50 mmHg) y con indicaciones que pudiesen ser cumplidas sin dificultad en la casa. Antes del alta de cada paciente se dio información detallada a la familia sobre la enfermedad de aquél e instrucciones de enfermería para su manejo y tratamiento, todo lo cual fue incluido en un manual escrito. Los conocimientos y el entrenamiento requeridos fueron entregados a los familiares durante la hospitalización del niño, durante la cual su madre o cuidadora pudo acompañarlo diariamente.

En el curso de la hospitalización los pacientes recibieron broncodilatadores beta 2 agonistas en los períodos de reagudización de los síntomas obstructivos; esteroides orales en curas de una semana (2 mg • kg • día) cuando no hubo respuesta satisfactoria con beta 2 agonistas; antibióticos si las manifestaciones clínicas y de laboratorio así lo indicaban, además del tratamiento específico de la enfermedad de base e inmunización antiviral influenza con las cepas recomendadas anualmente para este efecto (OPS/OMS). La alimentación se prescribió a base de fórmulas con 150 a 170 kcal • kg • día con alta proporción de lípidos (44%), baja en hidratos de carbono (44%) y el resto en proteínas. Indicaciones similares se dejaron al alta del paciente.

En los diferentes pacientes se realizaron controles semanales, quincenales o mensuales después del alta, dependiendo de las necesidades individuales, para lo cual se usó un local separado del policlínico de la especialidad con objeto de evitar las infecciones cruzadas con otros pacientes ambulatorios. El seguimiento incluyó evaluación del estado nutricional, medición de saturación de oxígeno de la hemoglobina con oxímetro de pulso, examen clínico, los exámenes de laboratorio que se estimasen necesarios, radiografías de tórax y electrocardiograma.

Se encuestó a la madre o persona a cargo del niño sobre su nivel de instrucción; cumplimiento de las instrucciones dadas al alta; sentimientos de angustia, rabia, miedo o tristeza; necesidad de consultar a otro médico u otro tipo de experto en medicina no alopática (homeópatas, curanderos, etc.); apoyo emocional u económico de amigos u otros miembros de la familia, repercusión sobre la pareja (discusiones, separación, frustración, sentimientos de culpa); calidad de las destrezas adquiridas durante la hospitalización del paciente y comprensión de la enfermedad.

Desde el inicio del programa cumplían el criterio de oxígeno dependencia 25 pacientes, de los cuales siete provenían de provincias, adonde fueron devueltos con indicaciones precisas para su manejo. Dos niños fueron referidos a otras instituciones por incapacidad de la familia para participar en el programa. Los restantes 16 pacientes ingresaron al programa de oxígeno terapia domiciliaria. En el conjunto de los 25 pacientes oxígeno dependientes el diagnóstico más frecuente fue enfermedad viral confirmada con inmunofluorescencia indirecta (IFI) viral positiva para adenovirus en tres casos y sospechada clínicamente y en el laboratorio en siete, totalizando 10 pacientes (40%). Cinco pacientes padecían fibrosis quística (20%), tres displasia broncopulmonar (12%). El resto estaba constituido por un caso cada uno de inmunodeficiencia, enfermedad de Mikiy Wilson, artritis reumatoide, síndrome de Arnold Chiari, atrofia espinal progresiva, enfermedad de los cilios inmóviles y gangliosidosis. En las radiografías de tórax se encontraron una o más de las siguientes alteraciones: condensación y atelectasia en 14 pacientes (56%); hiperinsuflación en 10 (43%); engrosamiento peribronquial en 9 (37%) y bronquiectasia en 8 (31%). La edad de inicio de la oxígeno dependencia de los veinticinco pacientes iniciales estaba entre dos meses y 16 años; en 60% de los casos el ingreso ocurrió antes de los 3 años (tabla) y el comienzo de los síntomas respiratorios se produjo entre el nacimiento y la edad de 3 años, a los 6,8 meses en promedio. Dieciséis pacientes eran varones (proporción varón:mujer = 2:1) El estado nutricional previo a la oxigenoterapia era normal en siete niños (43%), cuatro se consideraron en riesgo de desnutrición (25%) y el resto sufría desnutrición de primer o segundo grado.

El alta se programó en forma escalonada, es decir, se dio inicialmente por 24 o 48 horas, al cabo de las cuales el paciente reingresó, fue evaluado y luego reenviado a casa por períodos cada vez más largos, hasta que la familia se sintió segura.

Resultados

El tiempo de mantención con oxigenoterapia de los pacientes que pudieron abstenerse final-

Tabla
Distribución por edad

Edad	n	%
2m - 3a	15	60
3a - 6a	4	16
6a - 9a	1	4
9a - 12a	4	16
+ 12a	1	4

mente de ella fue de 11,9 meses en promedio y al término de la evaluación había ocho de ellos sin oxígeno (50%) y cuatro que sólo empleaban oxígeno en la noche —durante el sueño— y cuando hacían ejercicio. De los diez pacientes en los cuales el trastorno se atribuyó a una enfermedad viral, cuatro (40%) pudieron suspender la terapia con oxígeno en un promedio de 9 meses. Los demás siguen en tratamiento. La fibrosis quística es la afección que ha requerido períodos más largos de tratamiento, alcanzando 22,6 meses como promedio al término de esta evaluación.

El número promedio de hospitalizaciones previas era, en 14 de los 16 pacientes que ingresaron al programa, 5,5, y la duración de ellas fue 41,6 (márgenes 25 a 369) días. La causa del ingreso era reagudización de sus síntomas respiratorios y deterioro de la condición clínica con hipoxemia severa. Dos pacientes nunca habían sido dados de alta desde que nacieron, a causa de displasia broncopulmonar y necesidad permanente de oxígeno suplementario. Después de ingreso al plan sólo tres pacientes se rehospitalizaron por períodos de 3,3 días en promedio, fundamentalmente por reagudización de los síntomas de obstrucción de la vía aérea baja. Sólo falleció un paciente que sufría de daño pulmonar por adenovirus, quien a los 11 meses de edad había sufrido otra infección por virus sincicial respiratorio, desarrollando insuficiencia respiratoria progresiva, por lo que recibió ventilación mecánica. Este niño murió seis meses después del comienzo de la oxigenoterapia ambulatoria. El estado nutricional de los cinco pacientes desnutridos no se modificó sustancialmente, pese al buen aporte calórico y correspondieron a casos de displasia broncopulmonar, inmunodeficiencia, gangliosidosis y atrofia espinal progresiva.

La encuesta social al grupo familiar reveló que la madre tomó la responsabilidad del cuidado del niño en 11 casos (66%), la abuela en cuatro (22%) y otro familiar en el restante. El nivel de instrucción de la persona a cargo era: en siete pacientes, básica (43,7%), media en ocho (50%) y en un caso analfabetismo sin instrucción, a pesar de lo cual no se registraron diferencias en el cumplimiento de las indicaciones médicas y de enfermería.

En siete (43,7%) casos se registraron alteraciones emocionales del grupo familiar con sen-

timientos iniciales de negación de la enfermedad, angustia, miedo e inseguridad en la capacidad de enfrentar el problema una vez que el niño fuera dado de alta, lo que fue superado enviando a la madre o persona a cargo a apoyo psicológico y reforzando las indicaciones médicas y de enfermería permanentemente. Después del regreso del enfermo a la casa, los familiares de cinco de ellos (31,3%) sintieron necesidad de consultar otra opinión, incluyendo curanderos e iriólogos, y en 10 casos se alteró seriamente la vida familiar (62,5%), con separación de la pareja en uno.

No se reportaron accidentes en el manejo de los equipos en domicilio, a pesar que 10 pacientes viven en casas de construcción ligera en regulares condiciones de mantención y aceptables condiciones higiénicas.

Comentario

Hay numerosos informes sobre los beneficios del manejo domiciliario con oxígeno y otras medidas, en pacientes con insuficiencia respiratoria crónica secundaria a displasia broncopulmonar^{1, 3-7}, sin embargo no existen datos publicados sobre la evolución clínica y el tiempo que duran las demandas suplementarias de oxígeno en otras afecciones, fundamentalmente el daño pulmonar secundario a virus, como es el caso en nuestra serie, en que este diagnóstico fue el más frecuente.

Enviar pacientes a su casa con oxígeno significa una reducción muy importante de los costos de hospitalización. El coste estimado de un día cama es de aproximadamente \$ 38 500 (US \$ 96), lo que significa un \$ 1 155 000 (US \$ 2 887) mensuales. En contraste, el gasto que implica el suministro domiciliario de oxígeno con un consumo promedio de dos cilindros de 10 m³ mensuales, a un coste de \$ 20 060 (\$ 1 003 m³), más \$ 1 734 (\$ 867 cada uno) por concepto de transporte de los balones, el coste total mensual es de \$ 21 794 (US \$ 54). La adquisición de flujómetro, manómetro, humidificador, nariceras y cilindro de traslado implican un gasto inicial de \$ 218 548 (US \$ 546) en total, suma que ha sido aportada en la mayor parte de nuestros casos por las municipalidades respectivas. Estos implementos quedan, al término del tratamiento, disponibles para su uso por otros niños, pues la

vida útil de los cilindros y carros de transporte es de 10 años y del resto —excluyendo la nariz— es 5 años.

El tratamiento de estos pacientes en su casa produce inicialmente alteraciones emocionales y de la vida intrafamiliar⁸. Para resolver estas dificultades, al menos en parte, se requiere un tiempo de adaptación y apoyo psicológico a la familia. Sin embargo, además de disminuir los costes de atención, el manejo domiciliario evita los peligros de la hospitalización prolongada, incluyendo las infecciones intrahospitalarias y las alteraciones psicológicas inherentes a la separación del niño de su familia.

Las diferentes condiciones socioeconómicas y de instrucción de los padres no han representado inconvenientes en el entrenamiento de la familia y el manejo de los enfermos por parte de sus parientes, aun cuando la persona a cargo sea analfabeta, como en uno de nuestros pacientes que aún sigue en tratamiento.

Tanto en los casos con una enfermedad de base viral confirmada o sospechada, como en niños con displasia broncopulmonar, puede mirarse el futuro con optimismo, pues si se cumplen las recomendaciones de control y tratamiento, el pronóstico de la función pulmonar mejora progresivamente hasta hacer posible la suspensión del suministro adicional de oxígeno, lo que guarda estrecha relación con el crecimiento y desarrollo de pulmón sano, que compensa paulatinamente el daño adquirido¹. Las dificultades en la recuperación nutricional que muestran algunos pacientes probablemente tiene cierta relación con el cambios en el gasto energético y las alteraciones de la mecánica pulmonar a que los somete su enfermedad^{9, 10}, pero también con dificultades materiales para ofrecer aportes nutricionales apropiados en el hogar y dificultades del propio paciente para alimentarse.

Así pues, el tratamiento con oxígeno en el domicilio es seguro si la familia está bien entrenada, disminuye el riesgo de reingreso al hospital, evitando las infecciones intrahospitalarias y reduce el coste de atención de salud. Desafortunadamente, debido a la variable velocidad de recuperación de los distintos pacientes, es imposible predecir con precisión el tiempo de dependencia al oxígeno en cada caso y los eventuales reingresos al hospital, pero se pueden hacer aproximaciones que estimulan el

optimismo de la familia sobre el futuro de su niño. Estos resultados muestran que es posible hacer tratamiento con oxígeno en el hogar con ventajas médicas y sociales, a pesar de sus limitaciones provenientes del pequeño tamaño de la muestra y la falta de un grupo control.

Resumen

Se describen los resultados de una experiencia con oxigenoterapia domiciliaria en niños con afecciones respiratorias crónicas dependientes de aportes suplementarios de oxígeno, con el propósito de mostrar su factibilidad y ventajas sobre el manejo intrahospitalario. Los pacientes seleccionados provenían de un total de 25 niños que ingresaron a la unidad de enfermedades respiratorias de un hospital docente de Santiago por insuficiencia respiratoria crónica, con saturaciones de oxígeno de 93% o menores de la hemoglobina arterial, respirando en aire ambiental, secundaria a daño pulmonar por infecciones virales severas (n: 10), displasia broncopulmonar (n: 3), fibrosis quística (n: 5) y otras afecciones (n: 7) del aparato respiratorio. Todos requerían tratamiento con oxígeno suplementario por largo tiempo. La edad de comienzo de la dependencia a oxígeno, en 60% de los casos, fue previa a los 3 años. Predominaban los varones (2: 1). Se escogieron 16 niños para tratamiento en sus domicilios, previo entrenamiento de las personas a cargo, con indicaciones precisas de manejo, que se cumplieron sin mayores inconvenientes. Los nueve restantes fueron enviados a la ciudad de su procedencia en provincias (n: 7) o a instituciones, por incapacidad de la familia para cumplir el tratamiento en el hogar. El tiempo promedio de permanencia en el programa de los pacientes en que finalmente fue posible suspender la oxigenoterapia (50%) fue 11,9 meses. El tratamiento domiciliario produce beneficios emocionales a los pacientes, disminución del riesgo de infecciones intrahospitalarias y ahorro en los gastos de atención de salud. El coste del tratamiento en la casa es de \$ 21 770 (US\$ 54) mensuales, con una inversión inicial de \$ 218 548 (US\$ 546) que se compara favorablemente con el coste de mantención de un niño en el hospital, que es de \$ 1 155 000 (US\$ 2 887) mensual.

(**Palabras clave:** enfermedades pulmonares, cuidados domiciliarios, niños hospitalizados, duración de las hospitalizaciones, oxígeno terapia.)

Agradecimientos

A las Asistentes Sociales del Hospital San Borja-Arriarán, Sra. Rosa Inostroza y Srta. Rosa Alarcón, por su generosa colaboración.

Referencias

1. *Abman SH, Bancalari E:* Bronchopulmonary dysplasia conference. *Ped. Pulmonol* 1987; 3: 185-196.
2. *Goodman G, Perkin RM, Anas NG:* Pulmonary hypertension in infants with bronchopulmonary dysplasia. *J Pediatr* 1988; 112: 67-72.
3. *National Heart, Lung and Blood Institute.* Workshop on bronchopulmonary dysplasia. *J Pediatr* 1979; 85: 9208, 95: 829-834.
4. *Mc Aleese KA, Knapp MA, Rhodes TT:* Financial and emotional cost of bronchopulmonary dysplasia. *Clin Pediatr (Phila)* 1993; 32: 393-400.
5. *Stahman M:* Clinical description of bronchopulmonary dysplasia. *J Pediatr* 1979; 95: 829-834.
6. *Abman SH, Wolfe RR, Accurso PS:* Pulmonary vascular response to oxygen in infants with severe bronchopulmonary dysplasia. *Pediatrics* 1985; 75: 80-84.
7. *Campbell AN, Zarfin Y, Groenfeld M:* Low flow oxygen therapy in infants. *Arch Dis Child* 1983; 58: 785-789.
8. *Rush MG, Hasinski TA:* Current therapy of bronchopulmonary dysplasia. *Clin Perinatol* 1992; 19: 563-590.
9. *Mc Aleese KA, Knapp MA, Rhodes TT:* Financial and emotional cost of bronchopulmonary dysplasia. *Clin Pediatr (Phila)* 1993; 32: 393-400.
10. *Kurzner SI, Garg M:* Growth failure in bronchopulmonary dysplasia: Elevated metabolic rates and pulmonary mechanics. *J Pediatr* 1988; 112: 73-80.
11. *Singer L, Martin RJ, Hawkins SW:* Oxygen desaturation complicates feeding in infants with bronchopulmonary dysplasia after discharge. *Pediatrics* 1992; 90: 380-384.