

Conferencia de consenso. Tratamiento antibiótico intravenoso domiciliario en la fibrosis quística

A. Salcedo^a, R.M. Girón^b, B. Beltrán^a, A. Martínez^b, L. Máiz^c y L. Suárez^c

^aSección de Neumología. Unidad de Fibrosis Quística. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. Madrid.

^bUnidad de Fibrosis Quística. Servicio de Neumología. Hospital Universitario de la Princesa. Madrid.

^cUnidad de Fibrosis Quística. Servicios de Neumología y Pediatría. Hospital Universitario Ramón y Cajal. Madrid. España.

Introducción

La fibrosis quística (FQ) es la enfermedad genética letal más frecuente en la población caucásica y es, probablemente, la enfermedad crónica en la que la supervivencia se ha incrementado más llamativamente en los últimos 25 años¹, alcanzando en 2001, según datos de la Cystic Fibrosis Foundation estadounidense, una mediana de supervivencia de 33,4 años². Debido a este cambio de la supervivencia en la FQ, el número de pacientes mayores de 18 años aumentó desde el 8% en 1970 al 39,5% en 2001 en EE.UU.².

En los pacientes afectados de FQ se incrementan las exacerbaciones y los ingresos a partir de la segunda década de la vida, de tal forma que el paciente y la familia se van familiarizando con muchos efectos del tratamiento y no existen razones por las que no pueda llevarse a cabo en el propio domicilio del enfermo.

Según datos de la Cystic Fibrosis Foundation estadounidense para el año 2001, los cultivos de secreciones respiratorias fueron positivos para *Pseudomonas aeruginosa* en el 58,8% de los casos, *Staphylococcus aureus* en el 48%, *Burkholderia cepacia* en el 3,1% y *Stenotrophomonas maltophilia* en el 8,4%. Los únicos datos de los que disponemos en el ámbito nacional se recogieron en el año 1997, promovidos por la Federación Española contra la Fibrosis Quística. En este registro sólo participaron 15 unidades de FQ de todo el país englobando un total de 823 pacientes con una edad media de 15,1 años. Con respecto a los datos microbiológicos de estos enfermos, el 37,06% estaban colonizados por *P. aeruginosa*, el 35,60% por *S. aureus*, un 12,88% por *Haemophilus influenzae*, un 2,79% por *S. maltophilia* y el 1,94% por *B. cepacia*, mientras que el 15,9% no estaba colonizado por ningún germen.

Habitualmente se indica tratamiento antibiótico por vía intravenosa (i.v.) en los enfermos con exacerbacio-

nes respiratorias moderadas o graves, o como terapia cíclica en los enfermos colonizados crónicamente por *P. aeruginosa* fenotipo mucosoide. En este último caso, los efectos adversos, como reacciones alérgicas a antibióticos o aumento de las resistencias bacterianas, suelen ser más frecuentes.

En el momento actual, prácticamente 2,5 veces más adultos que niños eligen el tratamiento antibiótico i.v. domiciliario (TAIVD). El TAIVD, según datos de la Cystic Fibrosis Foundation estadounidense, se incrementó del 12% en 1990 al 20,3% en 2001². Con el fin de conocer la situación actual en nuestro país del TAIVD en la FQ, y con el objetivo de llegar a unas pautas de actuación consensuadas, la Fundación Sira Carrasco para la ayuda a la FQ organizó el día 26 de abril de 2002 en Madrid unos encuentros de consenso con profesionales especializados en el manejo de pacientes con FQ. Dos meses antes se envió una carta a todas las unidades de FQ del país para comunicarles que conectando con la página web de la Fundación Sira Carrasco (www.fundacionfibrosisquistica.org) accederían a un cuestionario sobre el TAIVD, el cual podrían rellenar y enviar directamente por Internet o por correo. Una vez que se hubieron recibido todos los cuestionarios, sus datos fueron procesados estadísticamente y sus resultados se discutieron y consensuaron en dicha reunión. Participaron en total 20 unidades de FQ de todo el país que controlaban a 1.230 enfermos, de los cuales 740 eran menores de 18 años y 490 mayores de esta edad.

En este documento se detallan los consensos alcanzados en las diferentes cuestiones planteadas sobre el TAIVD y las recomendaciones efectuadas.

Ciclos antibióticos intravenosos realizados en las unidades de fibrosis quística españolas

Todas las unidades participantes llevan a cabo TAIVD. Se consultó sobre el número aproximado de ciclos de antibióticos i.v. administrados en un año en el hospital y cuántos se administraban en el domicilio del paciente (menos de 5, 5-10, 10-20 y más de 20). Globalmente se llevan a cabo más ciclos en el domicilio que en el hospital, aunque en 6 de las unidades partici-

Correspondencia: Dra. R.M. Girón Moreno.
Servicio de Neumología. Hospital Universitario de la Princesa.
Diego de León, 62. 28006 Madrid. España.
Correo electrónico: med002861@nacom.es

Recibido: 28-2-2003; aceptado para su publicación: 6-5-2003.

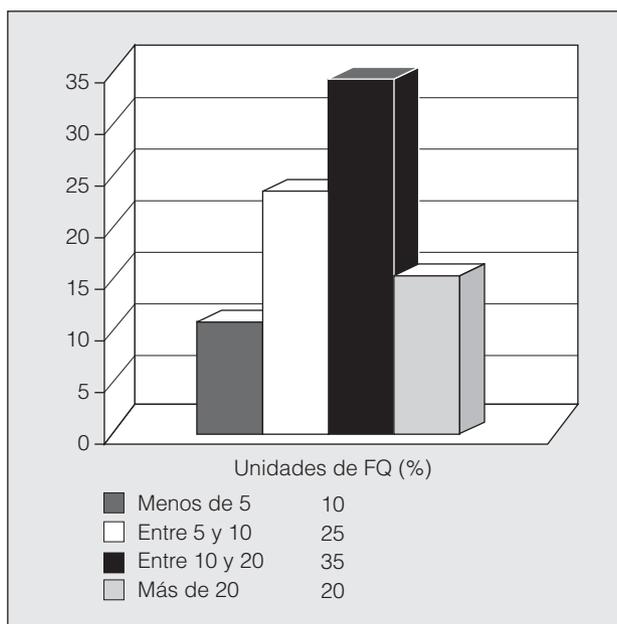


Fig. 1. Ciclos anuales de tratamientos antibióticos intravenosos hospitalarios realizados en las unidades de fibrosis quística (FQ).

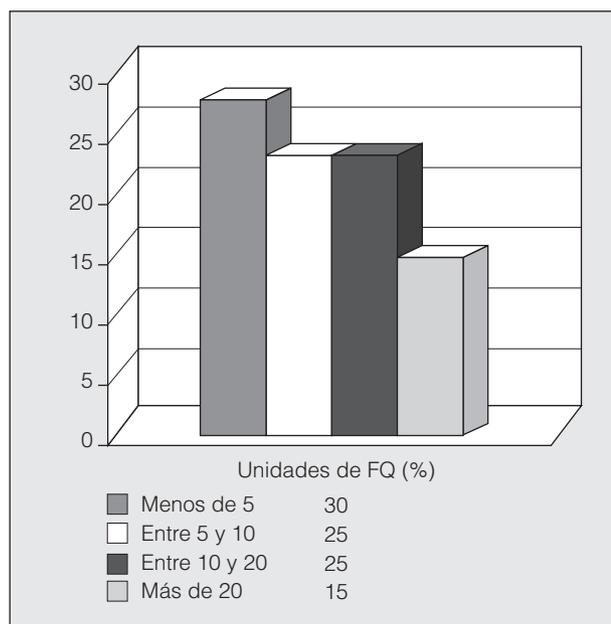


Fig. 2. Ciclos anuales de tratamientos antibióticos intravenosos domiciliarios realizados en las unidades de fibrosis quística (FQ).

pantes, que controlan a una población eminentemente pediátrica, el número de ciclos administrados en el hospital es mayor. En las figuras 1 y 2 se recogen estos datos.

Eficacia del tratamiento antibiótico intravenoso domiciliario

En una revisión sistemática realizada sobre antibioterapia i.v. en domicilio comparada con tratamiento i.v. en hospital en pacientes con FQ³, sólo un ensayo cumplió con los criterios de selección para demostrar evidencia de estas intervenciones terapéuticas; este estudio⁴, aleatorizado y controlado sobre un número escaso de enfermos, concluyó que, aunque el aumento de los parámetros de función pulmonar (volumen espiratorio forzado en el primer segundo y capacidad vital forzada) después de la terapia antibiótica fue discretamente inferior en los enfermos que recibieron TAIVD, la mejoría de la mayoría de los parámetros que midieron la calidad de vida fue superior en los que recibieron el tratamiento en su domicilio. Además, se observó que existieron claras ventajas económicas cuando se llevó a cabo el tratamiento en el domicilio, siendo los efectos secundarios escasos en ambos grupos. No obstante, se requieren más trabajos bien diseñados para confirmar estos resultados.

La experiencia médica es más amplia en otras patologías: osteomielitis, infecciones de tejidos blandos, endocarditis, infecciones neonatales, enfermos oncológicos, cuidados paliativos, entre otras, existiendo en algunos países desde hace varios años programas bien establecidos y diseñados para el TAIVD⁵⁻⁸. Para más información sobre este tipo de terapia se puede contactar con OHPAT a través de Internet (www.ohpat.org.uk).

Aunque no se realizaron estudios controlados en los centros encuestados, el 84% de los hospitales participantes piensa que el TAIVD es igual de efectivo que la terapia antibiótica en el hospital.

Por lo tanto, aunque no existen de momento evidencias en la bibliografía, el TAIVD posiblemente es igual de eficaz que el tratamiento llevado a cabo en el hospital. Para ello es muy importante poseer una infraestructura apropiada, hacer una correcta selección de los pacientes, dar una buena información y educación, y controlar adecuadamente al enfermo que va a recibir esta modalidad de terapia.

Ventajas e inconvenientes del tratamiento antibiótico intravenoso domiciliario

Las ventajas e inconvenientes principales pueden resumirse en los siguientes puntos:

Ventajas

– Mejora de la calidad de vida, claramente documentada en la bibliografía^{9,10}. El enfermo continúa su vida normal en relación con el trabajo o los estudios y tiene además los beneficios propios de la estancia en el domicilio, con mayor independencia y bienestar.

– Disminución del tiempo de hospitalización, con el subsiguiente descenso de los costes y la disminución de los riesgos de infección¹¹.

– Menor coste con idéntica efectividad del TAIVD¹²⁻¹⁴. Se ha objetivado un ahorro de hasta un 1.000.000 de dólares si se hacían tratamientos domiciliarios a sólo la mitad de los pacientes con FQ admitidos durante un año en un determinado hospital¹⁰. Son muchos los estudios que evalúan el binomio coste-beneficio y encuentran ventajas con el TAIVD¹⁵.

Inconvenientes

– El tratamiento no es tan intensivo ni estandarizado como en el ámbito hospitalario, donde la asistencia nutricional, la relacionada con la fisioterapia respiratoria o los programas de ejercicio son mejores.

– Menor posibilidad de una adecuada monitorización.

– Incremento de la carga y el estrés psicológico del paciente y de la familia.

– Presencia de problemas médico-legales.

El panel de expertos consultado está de acuerdo en que las ventajas prevalecen sobre los inconvenientes, sobre todo por la mejor calidad de vida que se ofrece al enfermo, la disminución del riesgo de infecciones cruzadas hospitalarias y el ahorro económico que ello supone.

Composición del grupo de trabajo del programa para el tratamiento antibiótico intravenoso domiciliario

La estructura del grupo de trabajo del programa de TAIVD es una importante cuestión a considerar.

La bibliografía^{5,7-9} coincide en la composición del grupo básico de trabajo, con la participación de una enfermera especializada⁹, un médico y un farmacólogo, en cooperación con los trabajadores sociales y la asistencia primaria (fig. 3).

El panel de expertos recomienda que el equipo de asistencia domiciliaria debe estar constituido por:

– Una enfermera especializada (enfermera de la unidad de FQ, de hospitalización, de hospital de día o del equipo de soporte domiciliario, o incluso la enfermera de atención primaria, según las circunstancias de cada unidad), que debería ser la coordinadora del programa.

– Un médico responsable, que habitualmente es el especialista en aparato respiratorio de la unidad de FQ.

– Un grupo cooperador constituido por el resto de componentes de la unidad, así como el personal de contacto en asistencia primaria si se considerase necesario, y un responsable del servicio de farmacia. Como es comprensible, la comunicación adecuada y fluida entre los componentes de este grupo es fundamental.

En el caso de otras enfermedades diferentes de la FQ, es habitual que el médico responsable sea un infectólogo, internista o “cualquier especialista o médico interesado en la asistencia domiciliaria”.

Selección de pacientes

Es fundamental una buena selección de los enfermos para incrementar la efectividad de las diversas actuaciones en un programa de asistencia a domicilio¹⁶.

Se plantearon qué parámetros o situaciones, como la edad, distancia al hospital, incumplimiento del tratamiento, problemas psicosociales u otros, se tenían en cuenta en los diferentes grupos a la hora de seleccionar a los pacientes tributarios de TAIVD. El panel de expertos respondió que los problemas psicosociales (60%) constituyen el obstáculo principal para esta terapia. Las exacerbaciones respiratorias graves, sepsis, insuficien-

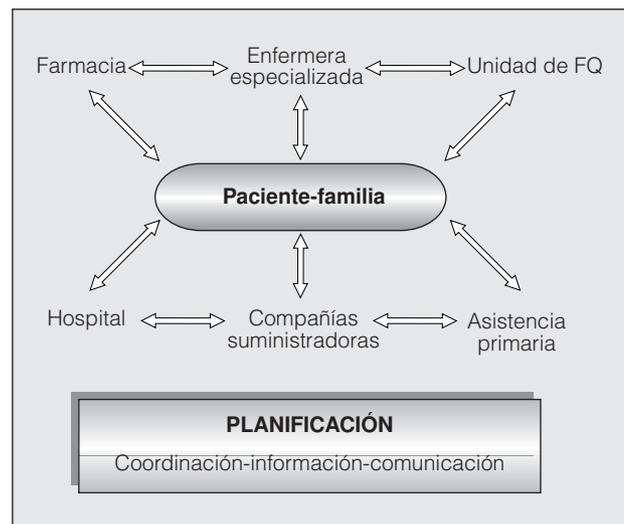


Fig. 3. Estructura y organización del equipo de asistencia domiciliaria. FQ: fibrosis quística.

cia respiratoria y hemoptisis moderadas-graves aparecen de forma global en el 45% de los casos como impedimentos para el TAIVD, mientras que el escaso cumplimiento del tratamiento general de la FQ se presenta en el 40%. Sólo un 5% de los grupos participantes considera la lejanía al hospital como una traba para poder realizar TAIVD y ninguno cree que la edad sea un motivo para descartar a un enfermo.

Se definieron los siguientes criterios de inclusión y exclusión:

Criterios de inclusión

– Cualquier enfermo con FQ con exacerbación respiratoria moderada que precise antibióticos i.v. y no presente ningún criterio de exclusión.

– Terapia i.v. programada cada tres meses (modalidad de terapia realizada en las unidades danesas y en algunas de las españolas).

Criterios de exclusión

– Exacerbación respiratoria grave, al menos durante los primeros días hasta su estabilización.

– Insuficiencia respiratoria.

– Cuadro séptico.

– Hemoptisis moderadas-graves.

– Enfermos no cumplidores de la terapia habitual.

– Problemas psicosociales asociados importantes.

– Adicción a drogas.

El TAIVD debe ser siempre voluntario, elegido libremente por el enfermo. La edad no será una contraindicación. Se pondrá especial cuidado con los adolescentes, porque es una etapa de la vida en la que el enfermo muestra cierta rebeldía que le predispone al incumplimiento del tratamiento. En cuanto a la distancia del domicilio al hospital, es aconsejable que el tiempo que se tarde en llegar al centro hospitalario no supere las 2 h, dejando el control en manos de la asistencia primaria u hospital comarcal en caso de una distancia mayor.

Siempre deben evaluarse los aspectos psicosociales del paciente y su familia (características del domicilio: necesidad de teléfono, agua corriente, frigorífico, higiene adecuada), los cuales deben estar claramente motivados acerca del programa de TAIVD.

Educación para la administración del tratamiento intravenoso

La formación para que el enfermo, ayudado o no por sus familiares, pueda llevar a cabo la terapia i.v. en su domicilio se ha dividido en los siguientes apartados, tal como fueron comentados en la reunión:

Persona responsable de la formación

El adiestramiento sobre la forma de administrar los antibióticos en las unidades españolas lo realiza la enfermera de la unidad de FQ en el 40% de los casos; en un 25% corre a cargo de las enfermeras del hospital de día; en un 20%, de las enfermeras de hospitalización; en un 10% es el médico el que asume esta tarea, y por último, en un 5% de las unidades es la enfermera del equipo de soporte domiciliario la responsable.

Así, la educación del paciente y la familia la impartirá la enfermera de la unidad de FQ o enfermera de hospitalización/hospital de día o enfermera del equipo de soporte domiciliario según las características de cada centro. La participación de la enfermera de asistencia primaria será requerida en caso de pacientes con domicilio muy alejado del hospital.

En qué momento y dónde realizar la formación

El 60% de los grupos participantes en este consenso inician el ciclo antibiótico con el paciente ingresado y posteriormente se continúa el tratamiento en el domicilio. El 40% administra exclusivamente la primera dosis en el hospital.

El paciente debe ingresar en el hospital la primera vez que va a recibir antibióticos i.v. La formación se imparte desde este primer momento y el alta a domicilio se establece cuando la enfermera valora si el paciente y la familia están capacitados para efectuar el tratamiento. En ciclos posteriores, es suficiente sólo una primera dosis en el hospital para descartar reacciones alérgicas si se utilizan antibióticos diferentes. Se debe recordar y reforzar la información realizada previamente. En ciertos casos se puede efectuar un ingreso durante 24-36 h para valorar la ausencia de efectos secundarios, realizar niveles séricos de antibióticos (pico y valle) y evaluar la capacidad de aprendizaje de la técnica por parte del paciente o su familia. Sólo en circunstancias especiales, teniendo en cuenta las características de determinados pacientes en cuanto a facilidad del aprendizaje, se obvia el ingreso hospitalario en el primer ciclo antibiótico i.v.

Tiempo de aprendizaje

El tiempo de aprendizaje debe ser el necesario y suficiente para que el paciente y la familia se sientan segu-

ros y totalmente familiarizados con la técnica. Por supuesto, el tiempo de aprendizaje varía de un individuo a otro, por lo que debe individualizarse.

Información transmitida

Asimismo se evaluaron la forma de transmitir la información y la disposición o no de un manual escrito sobre TAIVD. La mayoría de los grupos respondieron que la información administrada al enfermo es exclusivamente verbal, y sólo un 40% de los hospitales participantes cuenta con un folleto explicativo que se entrega al enfermo en el momento del alta.

Se recomienda que la información sea: *a)* clara y concisa (oral y/o escrita); *b)* a través de folletos informativos, y *c)* por medio de métodos audiovisuales que mejoren la comunicación con el enfermo y su familia. Estos métodos de información y educación deben contener los conceptos básicos sobre el TAIVD, cuidado de vías y material, preparación de fórmulas y medicación, y procedimientos de limpieza, con descripción de las posibles complicaciones o efectos secundarios de los fármacos u otros procedimientos y la forma de resolverlos.

Acceso venoso y dispositivos de infusión

Acceso venoso

La mayoría de los grupos utiliza la vía periférica (85%) para la administración de los antibióticos, con buenos resultados; sólo en casos especiales, un 25% emplea la vía central y un 20% la vía central con acceso periférico. Algunas de las unidades participantes comentaron la utilidad de los catéteres centrales de silicona de acceso periférico, su aceptable tolerancia y su larga duración, que en algunos casos había sido superior a 18 meses, coincidiendo con las opiniones de otros grupos¹⁷.

El acceso venoso a utilizar dependerá de las características del paciente, accesibilidad de venas u otros factores.

Según la bibliografía revisada^{4,5,16,17}, se recomienda la vía central con acceso periférico, ya que se mantiene más tiempo y precisa de menor manipulación. La vía periférica es también bastante utilizada, mientras que se recomienda que la vía central se use en caso de mal acceso venoso o ciclos muy frecuentes de terapia i.v., pudiéndose utilizar dispositivos subcutáneos tipo Port-a-Cath.

Por lo tanto, la vía periférica puede emplearse como primera opción. En los casos de un acceso venoso difícil o en pacientes que reciban ciclos antibióticos muy frecuentes, se utilizará preferiblemente la vía central con acceso periférico. La vía central convencional se usará sólo en casos muy especiales, en los que no se disponga de un acceso periférico adecuado.

Dispositivos de infusión

El dispositivo más usado entre los grupos encuestados fue el Intermate (Baxter) en un 55% de casos, seguido del goteo por gravedad con un 45%. En el 15% se utiliza la Maxx 100 (Baxter) y en un 10%, la infusión directa del fármaco.

Los dispositivos convencionales (goteo por gravedad) son fáciles de utilizar. Los dispositivos especiales¹⁸ (Intermate, Maxx 100) permiten una mayor independencia y movilidad del paciente mientras se administra el antibiótico, y en el mercado se ofrecen diferentes presentaciones con diferentes volúmenes y flujos. La infusión rápida mediante jeringa presenta grandes beneficios si se utiliza adecuadamente¹⁹ (tabla I).

Cada unidad elegirá uno u otro de estos sistemas según las características del centro o de cada paciente, teniendo en cuenta la posibilidad de preparar la medicación en casa o en la farmacia y la problemática concreta según los casos. Es importante que se intente la utilización de antibióticos con el menor número de dosis diarias posible.

Control y seguimiento

Control de la terapia

La mayoría de las unidades llevan a cabo el control del tratamiento mediante citas concertadas y llamadas telefónicas, el 20% lo hace sólo a través de las llamadas telefónicas del enfermo, un 5% de los grupos programan citas con el paciente, mientras que un porcentaje similar efectúa visitas domiciliarias por medio de la enfermera.

Existen diversas modalidades de control de la efectividad del tratamiento, que van desde el simple contacto telefónico hasta las visitas domiciliarias más o menos frecuentes con personal diferente según las características de cada centro:

- Visitas programadas a domicilio por la enfermera especializada o enfermera de asistencia primaria.
- Controles a la semana de tratamiento en la unidad de FQ (momento de recogida de la medicación para la semana) o en el hospital comarcal si el domicilio está muy lejos del hospital.

- Visita médica sólo en el caso de que existan problemas detectados por la enfermera.

- Contacto telefónico exclusivamente. En este caso, la información sobre el beneficio o no del tratamiento se basará en la sensación subjetiva del propio enfermo.

Aunque la situación ideal en el control del tratamiento sería la realización de visitas programadas a domicilio por parte de enfermería, hoy día en la mayoría de las unidades esto no es factible. Por ello, se recomienda, además del contacto telefónico, una visita programada a la unidad a la semana del inicio de la terapia. Al final del tratamiento es conveniente un control en el hospital con valoración completa del paciente.

Solución de problemas durante el seguimiento

En el 70% de los casos, durante el horario de trabajo los problemas los resuelve la enfermera de la unidad; en el 30% restante los solucionan otros servicios del hospital, entre los que se incluyen las enfermeras del área de hospitalización o del hospital de día. Cuando los problemas se presentan fuera del horario de trabajo habitual, en el 85% de los grupos encuestados los solventan otros servicios del hospital y sólo en un 10% es responsabilidad de la enfermera de la unidad.

Por lo tanto, los problemas que surjan durante el TAIVD serán evaluados y resueltos por la unidad responsable del tratamiento o por grupos seleccionados por ella.

Complicaciones con el acceso venoso

Los problemas más frecuentes con el acceso venoso fueron, en un 75% de casos, la pérdida del acceso, en un 10% la dificultad al paso de la medicación y en otro 10% el enrojecimiento o inflamación en la zona de inserción de la vía.

TABLA I
Administración de antimicrobianos por vía intravenosa (i.v.). Servicio de Farmacia del Hospital Niño Jesús, abril de 2002

Antimicrobiano	Bolo i.v. disuelto en API	Infusión i.v. intermitente. Concentración máxima diluida en suero fisiológico y velocidad de administración
Cloxacilina	Disolver 1 g en 20 ml, 3-4 min	10 mg/ml, 30-60 min
Vancomicina	No recomendado	2,5-5 mg/ml, al menos 60 min
Teicoplanina	Disolver 200 mg en 3,2 ml (se quedan 0,2 ml retenidos en la aguja), 1 min	4-10 mg/ml, 30 min
Ticarcilina-ácido clavulánico	No comercializado en España	100 mg/ml, 30-60 min
Piperacilina-tazobactam	Disolver cada vial de 2/0,25 g en 10 ml. Administrar en 3-5 min	40 mg/ml, 30 min
Ceftazidima	Disolver cada 2 g con 10 ml. Administrar en 3-5 min	40 mg/ml, 10-30 min
Aztreonam	Disolver cada g en 6-10 ml. Administrar en 3-5 min	20 mg/ml, 20-60 min
Imipenem	No recomendado	5 mg/ml, 20-60 min. Dosis total ≤ 250 mg: 20-30 min. Dosis total > 500 mg: 40-60 min
Meropenem	Disolver 1 g en 20 ml. Administrar en 5 min	20 mg/ml, 15-30 min
Gentamicina	No recomendado	10-40 mg/ml, 20-30 min a velocidad constante
Tobramicima	No recomendado	10-40 mg/ml, 20-30 min a velocidad constante
Amoxicilina-ácido clavulánico	Disolver 1 g en 20 ml. Administrar en 3 min	20 mg/ml. Volumen mínimo de disolvente: 20 ml, 30 min
Cefuroxima	Disolver cada 750 mg en 6 ml. Administrar en 3-5 min	30 mg/ml, 15-60 min
Trimetoprim/sulfametoxazol	No recomendado	2 mg/ml, 60-90 min

No recomendados como bolo i.v.: ciprofloxacino, clindamicina, metronidazol, penicilina G potásica, foscarnet y ganciclovir; API: agua para inyección.

Coincidiendo con estos resultados, los problemas que surgen con el uso de la vía suelen ser leves para la mayoría de los grupos²⁰⁻²².

Personal responsable del seguimiento

El grupo o personal responsable de la terapia puede variar según las circunstancias. Aproximadamente la mitad de los grupos encuestados contestó que son la enfermera y el médico de la unidad los responsables del control y seguimiento del TAIVD, mientras que en un 25% es sólo el médico, en un 15% sólo la enfermera y en un 5% la enfermera del centro de atención primaria más próximo al enfermo.

Sobre la posible colaboración del personal de atención primaria se comentó que en la mayoría de los casos se implica poco, ya sea por desconocimiento ante una patología compleja o por desconfianza del propio médico y del paciente.

Los grupos responsables del TAIVD pueden ser: *a*) unidad de FQ; *b*) equipo de asistencia domiciliaria; *c*) atención primaria en contacto con la unidad FQ, y *d*) hospital más próximo al enfermo en colaboración con la unidad de FQ o con el equipo de asistencia domiciliaria.

En los centros que disponen de equipo de asistencia domiciliaria, consideramos que éste sería el grupo más indicado para el control y seguimiento de la terapia, por su disponibilidad para desplazarse al domicilio del paciente. Cuando la distancia entre el domicilio del enfermo y la unidad de FQ es considerable, el control y seguimiento deberían programarse con el hospital más próximo o con atención primaria, siempre en contacto con la unidad de FQ. En nuestro país, hoy por hoy, es la unidad de FQ la que suele asumir la responsabilidad completa del seguimiento y control del enfermo que recibe TAIVD.

Aspectos legales

Es importante disponer de consentimiento informado, aunque sólo el 25% de las unidades disponen de él; por ello se acordó fomentar su uso, ya que además es un imperativo legal (Ley General de Sanidad 14/1986).

En la discusión de los aspectos legales, todos estuvieron de acuerdo en la necesidad de crear una normativa para la atención domiciliaria.

Control de calidad

Aunque no fue objeto de ninguna pregunta en el cuestionario, todos los expertos presentes en la reunión estaban de acuerdo en la relevancia de establecer unos controles de calidad en el TAIVD.

El control de calidad es básico para demostrar fehacientemente que lo que se está realizando da los resultados definidos.

Para ello es importante:

- Evaluar la efectividad del programa valorando la respuesta al tratamiento y evaluando las posibles complicaciones.

- Incrementar la efectividad del equipo de asistencia domiciliaria ampliando la asistencia fuera del hospital a otros tratamientos en FQ (nutrición, oxigenoterapia o ventilación mecánica) y a otros enfermos crónicos según las características de cada centro.

- Confeccionar un plan de actuación que debe quedar plasmado por escrito²³.

Recomendaciones

- La totalidad de las unidades de FQ participantes en este consenso realizan TAIVD. Es previsible que esta modalidad terapéutica experimente un incremento en los próximos años.

- Aunque no existen suficientes evidencias en la bibliografía, presuponemos que el TAIVD es igualmente eficaz que el tratamiento administrado en el hospital, si se realiza una buena selección de pacientes con individualización de la terapia y una supervisión adecuada.

- Las ventajas del TAIVD superan los inconvenientes, sobre todo porque permite al enfermo continuar su vida normal en el trabajo o los estudios, aspectos que se ponen más de manifiesto cuando el paciente llega a la edad adulta.

- El grupo de trabajo del programa de TAIVD en FQ deberá estar constituido fundamentalmente por una enfermera, que será la coordinadora del programa, y un médico responsable, habitualmente un neumólogo.

- El TAIVD deberá ser siempre voluntario y aplicarse a pacientes que cumplan con los criterios de inclusión y no presenten ninguno de los criterios de exclusión establecidos.

- La formación del paciente y la familia para el TAIVD correrá a cargo de la enfermera de la unidad de FQ o enfermera de hospitalización/hospital de día o enfermera del equipo de soporte domiciliar, según las características de cada centro. La participación de la enfermera de asistencia primaria será requerida en caso de pacientes con domicilio muy alejado del hospital.

- Inicialmente la formación del paciente se debe realizar durante su primer ingreso hospitalario, pudiendo ser dado de alta al domicilio una vez que el enfermo o la familia se encuentren preparados. En terapias posteriores será suficiente con recibir sólo una dosis en el hospital. En casos especiales, sobre todo en niños, se podrá ingresar al paciente durante 24-36 h. Hay que tener en cuenta que el tiempo del aprendizaje será variable de un individuo a otro.

- La información transmitida en todo programa de TAIVD debe ser clara y concisa, y es conveniente acompañarla de un folleto explicativo o ampliarla mediante métodos audiovisuales.

- Consideramos que la vía periférica puede utilizarse como primera opción conjuntamente con la vía central con acceso periférico. La vía central convencional se usará si no se dispone de acceso periférico.

- Se podrán utilizar diferentes dispositivos para la administración de los antibióticos i.v. según las disponibilidades de cada unidad. La infusión directa es un opción a valorar.

- Aunque las visitas programadas a domicilio por parte de la enfermera serían lo más adecuado para el TAIVD, hoy día en la mayoría de las unidades esto no

es factible. Por ello, se recomienda una visita programada a la unidad, a la semana del inicio de la terapia, además del contacto telefónico y un control más exhaustivo al final del tratamiento.

– El control y el seguimiento del TAIVD deberán realizarlos la unidad responsable, que en la mayoría de los casos suele ser la unidad de FQ.

– Es necesario disponer de un consentimiento informado para el TAIVD.

– El control de calidad de todo programa asistencial debe ser objetivo básico, a fin de demostrar fehacientemente que lo que estamos haciendo da los resultados definidos previamente.

La realización de esta Conferencia de Consenso sobre el Tratamiento Intravenoso Domiciliario debe abrir expectativas para diseñar un adecuado programa de asistencia domiciliaria que variará según las peculiaridades de cada lugar, aunque deberá tener las características básicas definidas. Todo ello se debe valorar en cada centro y es preciso insistir a la dirección de gerencia y médica sobre los beneficios de la creación de un programa de estas características, ya que contribuye a mejorar la calidad de vida del paciente y su familia y supone un ahorro importante para el hospital, dinero que se puede dedicar a investigación o a otros conceptos.

Agradecimientos

Proyecto promovido por el Dr. Héctor Escobar, presidente de la Fundación Sira Carrasco para Ayuda a la Fibrosis Quística. Coordinación: R. Girón y A. Salcedo.

Médicos y hospitales participantes

A. Salcedo (Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. Madrid).
 R.M. Girón, I. Jiménez y A. Mancha (Hospital de la Princesa. Madrid).
 H. Escobar y L. Máiz (Hospital Ramón y Cajal. Madrid).
 C. Muñoz y A. Escribano (Hospital Clínico. Valencia).
 J. Pérez Frías, E. Pérez Ruiz y C. Oliveira (Hospital Carlos Haya. Málaga).
 J.M. Marugán (Hospital de León. León).
 F. Sánchez-Valverde, J.E. Olivera y E. Aznal (Hospital Virgen del Camino. Navarra).
 J. de Gracia y A. Álvarez (Hospital Universitario Vall d'Hebron. Barcelona).
 C. Antelo, I. Barrio y M.C. Martínez (Hospital Infantil La Paz. Madrid).
 J. Ferrer, J.A. López, I. Cortell, A. Solé y P. Morales (Hospital Universitario La Fe. Valencia).
 J. Cuyás (Hospital Dr. Negrín. Las Palmas).
 O. Asensio y M. Bosque (Hospital de Sabadell. Barcelona).
 C. Vázquez y F. Baranda (Hospital de Cruces. Bilbao).
 S. Heredia y A. Marco (Hospital Miguel Servet. Zaragoza).
 J.L. Séculi (Hospital de San Joan de Deu. Barcelona).
 L. García Alonso y J. Sirvent Gómez (Complejo Hospitalario Juan Canalejo. Hospital Infantil Teresa Herrera. A Coruña).
 G. García Hernández, C. Garfía Castillo, J. Manzanares y M.T. Martínez Martínez (Hospital Universitario 12 de Octubre. Madrid).
 C. Bousoño, E. Ramos, M. Roza, G. Gea, C. Álvarez y L. Rodrigo (Hospital Central de Asturias. Oviedo).
 J.M. Román, J. Figuerola, B. Osona y A. Rosell (Hospital Son Dureta. Palma de Mallorca).

BIBLIOGRAFÍA

1. FitzSimmons SC. The changing epidemiology of cystic fibrosis. *J Pediatr* 1993;122:1-9.
2. Cystic Fibrosis Foundation. Patient Registry 2001 Annual Report. Bethesda: Maryland, 2002.
3. Marco T, Asensio O, Bosque M, De Gracia J, Serra C. Home intravenous antibiotics for cystic fibrosis. *Cochrane Database Syst Rev* 2000;(4):CD001917.
4. Wolter JM, Bowler SD, Nolan PJ, McCormack JG. Home intravenous therapy in cystic fibrosis: a prospective randomized trial examining clinical, quality of life and cost aspects. *Eur Respir J* 1997; 10:896-900.
5. Williams DN, Rehm SJ, Tice AD, Bradley JS, Kind AC, Craig WA. Practice guidelines for community-based parenteral anti-infective therapy. *Clin Infect Dis* 1997;25:787-801.
6. Nathwani D, Conlon C on behalf of the OHPAT UK Workshop. Outpatient and home parenteral antibiotic therapy (OHPAT) in the UK: a consensus statement by a working party. *Clin Microbiol Infect* 1998;4:537-51.
7. Nathwani D, Zambrowski JJ. Advisory group on Home-Based and Outpatient Care (AdHOC): an international consensus statement on non-inpatient parenteral therapy. *Clin Microbiol Infect* 2000; 6:464-76.
8. Canadian Advisory Committee on Home IV antibiotic Therapy. Canadian Home IV Guidelines. Highlights of a Consensus Conference, 11-12 November, Toronto, 1994; p. 1-9.
9. Gilbert J, Robinson T, Littlewood JM. Home intravenous antibiotic treatment in cystic fibrosis. *Arch Dis Child* 1988;63:512-7.
10. Donati MA, Guenette G, Auerbach H. Prospective controlled study of home and hospital therapy of cystic fibrosis pulmonary disease. *J Pediatr* 1987;111:28-33.
11. Kuzemko JA. Home treatment of pulmonary infection in cystic fibrosis. *Chest* 1988;94(Suppl):162-5.
12. Bosworth DG, Nielson DW. Effectiveness of home versus hospital care in the routine treatment of cystic fibrosis. *Pediatr Pulmonol* 1997;24:42-7.
13. Pond MN, Newport M, Joanes D, Conway SP. Home versus hospital intravenous antibiotic therapy in the treatment of young adults with cystic fibrosis. *Eur Resp J* 1994;7:1640-4.
14. Strandvik B, Hjelte L, Malmberg AS, Widen B. Home intravenous antibiotic treatment of patients with cystic fibrosis. *Acta Paediatr* 1992;81:340-4.
15. Wai AO, Frighetto L, Marra CA, Chan E, Jewesson PJ. Cost analysis of an adult outpatient parenteral antibiotic therapy (OPAT) programme. A Canadian teaching hospital and Ministry of Health perspective. *Pharmacoeconomics* 2000;18:451-7.
16. Van Aalderen WMC, Mannes GPM, Bosma ES, Roorda RJ, Heymans HSA. Home care in cystic fibrosis. *Eur Respir J* 1995;8: 172-5.
17. Buck C, Holl R, Kohne E, Wofl A. Silastic catheters for home antibiotics therapy in patients with cystic fibrosis. *Eur J Pediatr* 1997;156:209-11.
18. Bramwell EC, Halpin DM, Duncan-Skingle F, Hodson ME, Geddes DM. Home treatment of patients with cystic fibrosis using the "Intermate": the first year's experience. *J Adv Nurs* 1995;22: 1063-7.
19. Poole SM, Nowobilski-Vasilios A, Free F. Intravenous push medications in the home. *J Intraven Nurs* 1999;22:209-15.
20. Aitken ML, Tonelli MR. Complications of indwelling catheters in cystic fibrosis. A 10 year review. *Chest* 2000;118:1598-602.
21. Hoffman-Terry ML, Fraimow HS, Fox TR, Swift BG, Wolf JE. Adverse effects of outpatient parenteral antibiotic therapy. *Am J Med* 1999;106:44-9.
22. Gómez M, Maraqa N, Álvarez A, Rathore M. Complications of outpatient parenteral antibiotic therapy in childhood. *Pediatr Infect Dis J* 2001;20:541-3.
23. Ninan TK, Russell G. Intravenous antibiotic therapy in cystic fibrosis: in hospital or at home? *Respir Med* 1994;88:158-9.