

CUADERNOS - F. Q.

Nº 12

Traducción de Sabine Kauke de la Asociación Valenciana para la Federación Española contra la Fibrosis Quística para uso de sus miembros. ¹

Texto original extraído de la Revista Bulletin 4/98, de la Asociación Suiza.

Para solicitar información técnica o médica, rogamos contacten directamente con el Comité Médico Asesor de la Federación Española contra la Fibrosis Quística.

LA TERAPIA EN CASA CON ANTIBIOTICOS EN FIBROSIS QUÍSTICA

De Dr. C. Mordasini, Jefe de Servicio, Departamento de Neumología, Tiefenauospital, Bern

Casi todos los adultos con Fibrosis Quística tienen una infección crónica de las vías respiratorias por *Pseudomonas aeruginosa*. Esta infección produce una acumulación constante de las sustancias inflamatorias en las vías respiratorias. Las bacterias en si, como también las reacciones originadas pueden ocasionar la destrucción de las vías respiratorias y el entorno de tejido pulmonar. Por lo tanto tiene significado primordial el significado del tratamiento con antibióticos en el concepto terapéutico.

Lamentablemente tampoco hoy todavía existen aparte del ya conocido Ciprofloxacina (Ciproxine) otros antibióticos efectivos contra *Pseudomonas*. Además, en la administración retardada de Ciprofloxacina existe el peligro del desarrollo rápido de resistencias. También los nuevos Chinolone en el mercado (p.e. Trovafloxacina (Trovan) o Levofloxacina [=Tavanice]) no aportan ventajas en el tratamiento con *Pseudomonas*. Lo más efectivo son los Antibióticos administrados por vía intravenosa. Clásica es por ejemplo la combinación de Fortam con Obracein. Hasta ahora se han administrado estos antibióticos hospitalizando al paciente durante dos semanas, las así llamadas curas intensivas. En Suiza se ofrece según requerimiento la indicación para la terapia intensiva, o sea en caso de lento empeoramiento con respiración dificultosa, tos, sangre en el esputo, pérdida de peso, empeoramiento de la función pulmonar. En exacerbaciones con fiebre alta y fuerte empeoramiento del estado general está indicado el tratamiento en la clínica. Si se trata de un ligero empeoramiento, los afectados en realidad no necesitan de tratamiento en la clínica. Por lo tanto resulta muchas veces una cierta reticencia frente a tratamientos en el hospital, aunque debido al transcurso de la enfermedad existiría la indicación.

Terapia en casa - una alternativa frente al tratamiento en el hospital

¹ La traducción ha sido realizada por colaboradores voluntarios, por lo cual rogamos disculpen los posibles giros idiomáticos de traducción que puedan existir en las mismas.

Hoy es posible realizar tratamientos I.V. también en casa (la así llamada terapia en casa). Los afectados de FQ que nunca hayan hecho una terapia en casa, empiezan el tratamiento casi siempre en el hospital con una estancia breve de 1 a 3 días. En esta breve estancia se instruye a los afectados sobre el tratamiento de la infusión y las bombas de infusión. Los afectados que ya han realizado tratamientos en casa, realizan todo el tratamiento de forma ambulante. En principio no se distingue el tratamiento con antibióticos en casa del tratamiento en el hospital. La duración del tratamiento también es de 14 días.

Se reciben los mismos antibióticos en la misma dosis. Como entrada venosa sirve un catéter periférico (Venflon) y luego, si existe, un Port-A-Cath. La aplicación de los antibióticos es mediante bomba de infusión (p.e. Fortam) y directamente intravenoso (p.e. Obracine). Igual que en el tratamiento en el hospital debe determinarse la concentración del Obracin en la sangre.

¿Da el mismo resultado el tratamiento en casa que el tratamiento en el hospital?

En distintos estudios se ha visto que el efecto del tratamiento en casa referente la mejora de la función pulmonar es más o menos igual que el efecto en el hospital. El promedio de mejora es de aprox. del 20 %. Al mismo tiempo se produce mejora del estado general con aumento de peso. Retroceso de la actividad de tos y de la cantidad de secreción. La principal ventaja del tratamiento en casa es que los afectados se pueden quedar en casa, en su ámbito habitual. Esto sin embargo solamente es una ventaja, si los afectados en su casa no son molestados con trabajos rutinarios.

Si las condiciones en casa no son favorables, el tratamiento en el hospital tiene la ventaja de sacar al afectado del ambiente diario y proporcionarle condiciones óptimas para recuperarse. Otra ventaja del tratamiento en el hospital puede ser la fisioterapia más intensa. El tratamiento en el hospital es preferible también si hay un cuadro agudo, por ejemplo, con fiebre alta.

Complicaciones

Con la terapia en casa hay pocas veces complicaciones, no más que en el tratamiento en el hospital. En primer lugar se trata de problemas con los catéteres en vena (inflamaciones que hacen necesario un cambio del Venflon). Las reacciones alérgicas son, como en la terapia en el hospital, muy raras. Además se produce muy raramente el efecto secundario de los antibióticos (por ejemplo daño del oído o de la función renal por Aminoglykoside como Obracin). En más de 30 terapias en casa realizadas hasta ahora en la clínica de Tiefenau, solamente una vez teníamos que interrumpir la terapia y teníamos que ingresar al paciente en el hospital.

El tratamiento en casa produce un ahorro de coste real. Mientras que la estancia durante 14 días cuesta aprox. Fr. 13.000, estos costes para el tratamiento en casa son "solamente" Fr. 7.000. Estos costes tan elevados se deben sobre todo a los antibióticos tan caros. Todavía no se ha aclarado definitivamente quién se encarga de estos costes. Si el tratamiento es en el hospital y el paciente está asegurado por la S.S., la S.S. le paga al hospital simplemente el pago global acordado por días, lo que no cubre ni mucho menos los costes. El déficit va luego a cargo del hospital, o sea a cargo del cantón. En el tratamiento en casa, los costes deben ser a cargo de la S.S. Pero antes del primer tratamiento en casa es aconsejable, dirigir una solicitud en este sentido a la S.S. Pero en el cantón de Bern no ha habido problemas en este sentido.

Resumiendo se puede recomendar el tratamiento en casa como alternativa buena y casi equivalente al tratamiento en el hospital.

Tratamiento en casa-mi forma de hacer el tratamiento IV
por Andrea Linder, Brienz, Suiza

La semana pasada recibí una llamada de Regula Salm. Como había empezado un tratamiento IV en el hospital de Tiefenau, el que quería continuar en casa, me pedían que escribiese un artículo en el CF-Bulletin. Aunque no soy escritora habitual, estaba de acuerdo, ya que sobre estas posibilidades del tratamiento IV hasta ahora no se había reportado mucho y en los próximos días tendría bastante tiempo para escribir.

Hasta ahora he hecho cinco tratamientos intravenosos. Tengo recuerdos gratos de todos, aunque han sido bastante distintos. El primer tratamiento IV - entonces tenía once años - lo pasé en la clínica infantil en Bern. Allí todo el día estaba completo con fisioterapia, colegio, jugar, ver la tele, así que no había tiempo para aburrirse. También con mi compañera de cuarto era divertido. La segunda vez con 18 años ingresé en el Tiefenauspital. Allí el día no estaba tan completo como en la isla. La terapia era solamente una vez al día, bajo vigilancia, por lo demás yo me podía planificar el día. Pasaba el día leyendo, escuchando música, viendo la tele, y las dos semanas pasaron también.

Ante mi tercer tratamiento me informaban de la posibilidad del tratamiento en casa. Inicialmente era un poco escéptica, porque por otros afectados había oído cosas positivas y también cosas negativas. Precisamente por eso me decidí intentarlo en casa, para hacer mi propia valoración. Como sería exactamente, no me lo podía imaginar.

Mi primera terapia en casa era entonces como sigue:

Lunes por la mañana: Llegada a la clínica de Tiefenau. Llegada allí ocupé mi habitación, la cual ya estaba compartida por una señora mayor. Poco después se "colocó" la **infusión**, como otras veces, ya que probablemente de momento me quedaría allí. Los primeros dos días me podía "recuperar" y no me tenía que preocupar por la infusión. Aún el miércoles comenzaron mis obligaciones. La enfermera Erika me llevó a un cuarto, donde ya estaba todo preparado, lo que me quería enseñar. A primera vista me daba miedo, ya que bastantes tubos, **cassettes**, inyecciones, algodones de alcohol, soluciones NaCl y muchas otras cosas estaban delante de mí. Me parecía que me querían hacer casi enfermera.

Después empezó la demostración: Desinfectar las manos. Buscar aqua ad iniectionem (solución carga). Mezclar Fortam, llenar una inyección gigante y luego introducirlo todo en **una cassette**. Sacar el aire y mientras tanto siempre volver a desinfectar. Sobre todo no tocar nada erróneo, ya que la mezcla llega directamente a la sangre y tiene que permanecer estéril. Después se colocó la cassette en la bomba. Esta tiene más o menos el tamaño de un Gameboy. Ahora me quitaron el "Egon" y me conectaron a la bomba, naturalmente también bajo condiciones estériles. Después comenzó la explicación referente al funcionamiento de la bomba. También esta me parecía entonces muy complicada. Pero en realidad la bomba hace todo por sí sola. Solamente se debe conectarla, graduar la velocidad y cambiar dos veces al día la cassette vacía por una llena. La enfermera Erika me dijo siempre, que no podía pasar nada, ya que cuando la cassette está vacía, por fallos, etc., la bomba lo notifica con un silbido inconfundible.

La primera hora de enseñanza terminó, y yo tenía doce horas de descanso, ya que después de este tiempo se debe cambiar la cassette. Adicionalmente había que colocar cada 12 horas una infusión breve con Obracin. Pero esto no era complicado: Simplemente introducir 4,5 ml Obracin en una pequeña inyección e introducir en una solución NaCl, colocar el equipo de infusión y llenar con la solución, conectarlo después a mi tubo y dejar funcionar, hasta que todo esté vacío.

Se preparó el material necesario para 10 días. Era bastante (varias cajas y sacos) y mis padres se preguntaban, si habría bastante sitio en el maletero.

Entonces me fui con sentimientos de bastante preocupación a mi casa, ya que ante la bomba tenía bastante respeto, y esperaba que no se produjesen fallos inesperados, ya que ahora dependía yo de mí misma y no podía llamar en cualquier momento a una enfermera, y además también se siente uno un poco raro al llevar una infusión fuera del hospital. Pero también a esto me acostumbre con el tiempo. Ya estaba harta de los primeros cinco días en el hospital y me gustaba ir a casa y ocuparme allí de "cosas importantes".

Me recibía con mucha alegría mi gato Joggi. Pero esto ya significaba el primer peligro, ya que el tubo de conexión hacia la bomba despertaba inmediatamente su atención.

Pero ahora comenzaba la parte cómoda del tratamiento, ya que por la mañana no me despertaban ya entre las 6 y 7, sino que podía dormir hasta aproximadamente las nueve y media, hasta que me tenía que dedicar a las actividades médicas. Para esto me había preparado una habitación separada, para tenerlo todo a mano y lejos del gato. El resto del día podía hacer lo que quería: Mirar la tele y videos, ponerme en la hamaca delante de la casa, fotografiar, ir de compras e incluso salir el fin de semana, ya que se puede esconder la bomba debajo de una chaqueta sin que nadie se de cuenta. Así que estos diez días eran algo así como vacaciones. También podía recibir visitas, de forma que no tenía que desplazarme por un simple cambio de infusión a Bern.

Naturalmente esta forma de terapia también tiene sus desventajas, porque no todos los días está disponible un fisioterapeuta, además no hay nadie para servir las cosas, y también la infusión dos veces al día es costosa. Para mi, sin embargo, había más ventajas que desventajas, y así me volví a decidir por esta variante, ya que ahora se como funciona todo. Por lo tanto ahora también me puedo ir a casa después de dos días.

Así estoy pasando los días de terapia casera en Brienz. Estos días están llegando ahora a su fin, de forma que la semana que viene puedo empezar con nuevas fuerzas mi trabajo en la droguería en Gstaad.

Espero que mi relato haya acercado algo más el tratamiento IV a los lectores y haya despertado el interés de alguno. Yo solamente lo puedo recomendar y ponerme a vuestra disposición para más preguntas.

Andrea Linder
Krummgasse
3855 Brienz
Tel. 033 951 25 73