

## Anexo 1.4

# Programa de monitorización cardiorrespiratoria domiciliaria (PMD): sus características y desarrollo

Aprobado por el «Grupo de Trabajo» para el Estudio y Prevención del SMSL de la AEP (Murcia, octubre de 1993)

### INTRODUCCIÓN

La monitorización cardio-respiratoria domiciliaria no se limita a prescribir un monitor e instruir a los padres en su manejo, sino que debe funcionar una infraestructura de apoyo que pueda solventar los problemas que puedan surgir en cualquier momento. Esto implica un equipo humano (médico y técnico) dispuesto a intervenir durante los días que dure la monitorización.

Un programa de monitorización cardio-respiratoria domiciliaria (PMD), precisa de unas explicaciones previas que proporcionarán conjuntamente el equipo médico que indica el PMD y el equipo técnico de la casa comercial del monitor.

### El equipo médico

Estudiará a los pacientes sintomáticos (con apneas, cianosis o hipotonía) según un esquema de trabajo (Fig. 1), aplicando un protocolo clínico de estudio (Tabla I) que le permitirá diferenciar a los lactantes que tienen una causa tratable (Tabla II), entre la población de riesgo susceptible de presentar una MSI (Tabla III).

Las atribuciones del E. médico, son:

1. Decidir individualmente los pacientes a monitorizar según los criterios de inclusión en un PMD (Tabla IV), en base a la información obtenida tras la

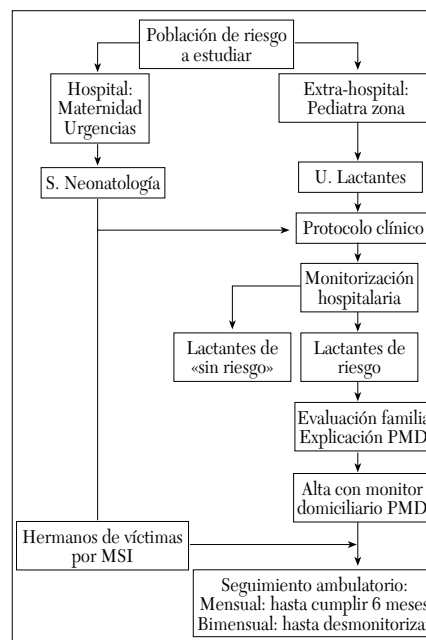


FIGURA 1. Esquema de trabajo.

aplicación del Protocolo clínico de estudio (Tabla I) y la valoración de las características epidemiológicas comúnmente asociadas a las víctimas por un SMSL (Tabla V).

2. Conseguir la conformidad por escrito de uno de los padres, conforme el

**TABLA I.** Protocolo clínico de estudio común a todos los lactantes sintomáticos (con crisis de apnea, cianosis o hipotonía)

- Observación en hospital con monitorización cardio-respiratoria continua
- Examen físico y neurológico cuidadosos
- Recuento sanguíneo completo
- Glucemia, ionograma, calcio, fósforo, magnesio (en sangre)
- Gasometría arterial (especialmente después de un EAL)
- Cultivos de sangre, orina, LCR, heces (si hipertermia)
- Frotis para identificación de VRS y/o *B. Pertussis*
- Láctico, pirúvico, amonio, aminoacidemia
- Ácidos orgánicos, aminoaciduria
- Radiografía de tórax
- Electrocardiograma
- Electroencefalograma y/o poligrafía del sueño corta (2 h)
- Neumocardiograma (NCG) durante el sueño.

**A lactantes seleccionados** (según clínica, anamnesis y resultados previos):

- Estudio de la deglución y esofagograma
- pH-metría esofágica, simultánea con neumocardiograma
- Radiografía lateral del cuello
- Exploración oto-laringológica
- Ecografía craneal y/o TAC encefálica
- Ecocardiograma y/o Holter de 24 horas
- Estudio del reflejo óculo-cardíaco (ROC)
- Monitorización PO<sub>2</sub> transcutánea
- Poligrafía de sueño larga (PSG) (8 horas nocturnas)

PMD es aceptado como una parte más del tratamiento de su hijo.

3. Rellenar cada uno de los apartados de la FICHA de seguimiento, adjuntándola en la historia clínica del paciente, que permitirá recoger todos los datos relacionados con el PMD y que facilitará la valoración de todas sus ano-

**TABLA II.** Entidades que cursan con apneas: diagnóstico diferencial

#### **Digestivo**

Reflujo gastroesofágico, estenosis de píloro, aspiración, infección, malformación congénita (hernia diafragmática, fístula esófago-traqueal), anomalías funcionales

#### **Neurológico**

Epilepsia, tumor cerebral, hematoma subdural, infección, respuesta vasovagal, malformación congénita

#### **Respiratorio**

Infección, hipoventilación alveolar congénita, alteraciones respiratorias congénitas o adquiridas

#### **Metabólico y endocrino**

Hipocalcemia, hipoglucemia, hipotiroidismo, déficit de carnitina, síndrome de Leigh, síndrome de Reye, fructosemia y otras intolerancias a alimentos

#### **Cardiovascular**

Cardiomiopatías, arritmias, infección (endocarditis), anomalías de los grandes vasos, otras malformaciones

#### **Miscelánea**

Asfixia, efectos de fármacos, botulismo, pielonefritis, sepsis, accidentes, errores de nutrición

taciones desde el inicio hasta el final del PMD.

4. Dar a las familias instrucciones concretas de cómo reaccionar frente a las alarmas, empezando por observar al niño y, si lo precisa, ofrecerle estímulo táctil leve o bien estimulación vigorosa, y llegando a realizar una reanimación cardio-respiratoria si es necesaria, mientras se trasladan al hospital si ello fuera preciso. Además se les entregarán por escrito unas normas de actuación frente a las

**TABLA III.** Población de «riesgo» a presentar una muerte súbita infantil candidatos a un programa de monitorización domiciliaria

1. EAL (episodio aparentemente letal), antiguos *near-miss* o síndrome muerte subita abortada
2. Apnea idiopática grave.
3. Respiración periódica superior al 5% del tiempo de sueño.
4. Gemelo de SMSL.
5. Hermano de SMSL.
6. Dificultades con la ingestión de alimentos: apnea y/o bradicardia.
7. Otros problemas pulmonares, neurológicos y cardíacos.
8. Prematuros como alternativa a hospitalización prolongada.
9. Secuelas cardio-respiratorias de displasia broncopulmonar.
10. Lactantes traqueotomizados.
11. Hijos de madres adictas a opiáceos o cocaína.

alarmas verdaderas detectadas por el monitor.

5. Actuar en un hospital de referencia al que la familia acude en el caso de una urgencia y donde se hace el seguimiento ambulatorio después del alta hospitalaria o del inicio del PMD, mensualmente hasta cumplir 6 meses y luego cada 2 meses hasta su desmonitorización.

La familia y cuidadores del niño deben conocer los números de teléfono del equipo médico, para consultar posibles incidentes que surjan.

6. Recoger e interpretar las hojas de incidencias domiciliarias, en las que las familias han anotado las posibles alarmas detectadas por el monitor y la conducta adoptada frente a las mismas y que entregarán en las visitas de control.
7. Tabular las contestaciones de una encuesta que, una vez finalizado el PMD,

**TABLA IV.** Criterios de inclusión de pacientes en un programa de monitorización domiciliaria (PMD)

1. Entre los lactantes sintomáticos:
  - a. Alteraciones del protocolo clínico de estudio:
    - alarmas reales de apnea y/o bradicardia anotadas en hoja de incidencias hospitalarias - trastornos respiratorios registrados por neumocardiograma o por polisomnografía (apnea central, apnea obstructiva, respiración periódica, respiración superficial)
    - pH-metría o laringoscopia patológicas
  - b. Anamnesis clínica sugestiva de haber presentado un episodio aparentemente letal (EAL)
  - c. Constancia de datos epidemiológicos comúnmente asociados a las víctimas por un SMSL
2. Entre los pretérminos sintomáticos:
  - a. Constancia y persistencia de alarmas reales de apnea y/o bradicardia que precisaron estimulación vigorosa en varias ocasiones, anotadas en hoja de incidencias hospitalaria.
  - b. Tener constancia de antecedentes epidemiológicos comúnmente asociados a lactantes fallecidos por MSI, como son prematuridad, indicios de crecimiento intrauterino retardado, bajo peso, apgar alterado
  - c. Tener en el momento del alta hospitalaria una edad corregida, en que la incidencia de la MSI es más elevada (de 2 a 4 meses)
3. Entre los hermanos de víctimas por un SMSL:
  - a. Valorando el antecedente familiar, ya que el porcentaje de reincidencia es más elevado con respecto a la población general, cifrado en:
    - El 2% en los hermanos sucesivos
    - El 8% en los gemelos supervivientes

los familiares deben rellenar y que permitirá saber el «impacto» que el PMD

**Tabla V.** Datos epidemiológicos comúnmente asociados a un SMSL

**Edad:** menos frecuente antes de 1 mes y después de los 6 meses. Máxima incidencia entre los 2 a 4 meses, esporádico desde los 6 a los 12 meses y excepcional después del año. El 90% de casos ocurren durante el Primer Semestre.

**Sexo:** mayor frecuencia en varones (3:2)

**Enfermedades:** historia de infección respiratoria leve o síntomas gastrointestinales la semana previa.

**Reincidencia:** hermanos siguientes: 2,1% (10 veces mayor). En gemelos: 4,2% (20 veces)

**Tipo de lactancia:** más frecuente cuando reciben L. artificial

**Factores asociados al niño:** más común en pretérminos pequeños por su edad de gestación, pretérminos con displasia broncopulmonar, neonatos con anoxia neonatal, test de Apgar bajo, menor respuesta a estímulos, mayor frecuencia de ingresos hospitalarios, lactantes con reflujo gastroesofágico y/o con dificultades al tomar el alimento

**Factores maternos:** madres solteras, madres jóvenes, madres multíparas con intervalos cortos entre embarazo, historia de abortos previos, anemia durante embarazo, adicción al tabaco o drogas (opíáceos o cocaína, falta de cuidados-controles pre y postnatales

**Factores ambientales:** Mayor predominio en áreas urbana en los meses fríos y durante el sueño (de las 24 horas a las 9 horas de la mañana)

**Antecedente de apnea o EAL (episodio aparentemente letal).** Ante un episodio de EAL, es importante que los padres estén atentos a: lugar y circunstancias de la crisis, relación con el sueño y la toma de alimento, sensorio, color de la piel (morada o pálida), tono, postura o movimientos anormales, duración de la crisis, tipo de reanimación requerida.

**TABLA VI.** Criterios para retirar monitorización domiciliaria

1. Tener una edad corregida superior a los 6 meses; el 90% de fallecidos por MSI ocurren entre 1 a 6 meses.
2. Ausencia de síntomas (apnea, cianosis o hipotonía) y no reincidencia de episodio aparentemente letal.
3. Transcurrir 2 meses ininterrumpidos de ausencia de alarmas verdaderas de apnea, bradicardia o taquicardia.
4. Normalización en NCG domiciliario de trastornos respiratorios patológicos previos.
5. Hermanos de víctimas por MSI: transcurrir 2 meses después de la fecha del fallecimiento del hermano.

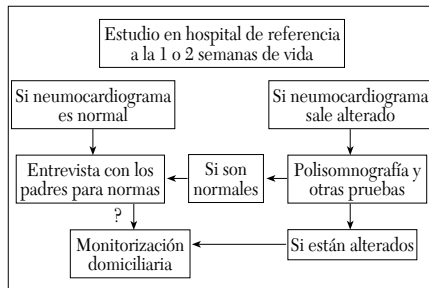
haya podido ocasionar en el entorno familiar, valorar las ventajas e inconvenientes que hayan surgido y conocer los pros y contras del PMD.

8. Los «criterios» objetivos para retirar el monitor cardio-respiratorio de la población incluida en programa de monitorización domiciliaria (PMD), por ser susceptible de presentar una muerte súbita infantil (MSI), se detallan en la tabla VI.

Es deseable, mientras dure el PMD, contar con la colaboración del pediatra de cabecera al que se debe proporcionar una amplia información del cometido y evolución del PMD.

En el caso de hermanos sucesivos o de gemelos de víctimas por una MSI, la actitud recomendable viene plasmada en la figura 2.

El pediatra de cabecera puede enviar a las familias al centro hospitalario de referencia, donde se les proporcionará la información y asesoramiento adecuados ya que en estos padres al triste recuerdo del fallecimiento de un



**FIGURA 2.** Conducta recomendable a seguir con hermanos de víctimas por muerte súbita infantil (MSI).

hijo, se une una marcada angustia y temor, que a veces puede quedar atenuados estableciendo una monitorización domiciliaria.

### El equipo técnico

Se encargará de todas las cuestiones técnicas de la monitorización y de los trámites administrativos para conseguir la prestación del PMD.

El día del alta, un técnico de la compañía se desplaza al domicilio del paciente o al hospital que indique el PMD, explicará el funcionamiento y manejo del monitor, la actitud a adoptar frente las alarmas verdaderas para estimular y/o recuperar al niño con maniobras cardio-respiratorias y la forma de rellenado de las hojas de incidencias domiciliarias.

La instalación del monitor se realiza mediante electrodos adhesivos durante los primeros días para minimizar el número de falsas alarmas y garantizar la confianza en el monitor; posteriormente se pasa a instalar un cinturón de velcro con electrodos de caucho, alrededor de la zona pectoral superior del niño, que es mucho más cómodo para el uso domiciliario del monitor.

Sus atribuciones son:

1. Ofrecer un servicio permanente para solucionar los problemas que puedan sur-

gir con el monitor, como rotura de cables, mal contacto de los electrodos, mantenimiento de accesorios, dudas sobre el manejo y funcionamiento del PMD, etc.

2. Proporcionar la documentación necesaria del manejo y características del monitor, normas por escrito de maniobras de reanimación cardio-respiratoria frente a las alarmas verdaderas, la hoja de seguimiento para adjuntar a la historia clínica del paciente y las hojas de incidencias domiciliarias para anotar las posibles alarmas y la actitud adoptada frente las mismas.
  3. Apoyar a la familia a lo largo de la duración del PMD, mediante llamadas telefónicas de apoyo y control, además de visitas periódicas ya que la ansiedad, al principio, posiblemente desaparecerá a medida que tengan confianza con el desarrollo del PMD.
  4. Realización de neumocardiogramas a domicilio para control evolutivo del paciente, a petición del equipo médico.
  5. Proporcionar al equipo médico la ficha de seguimiento para adjuntar en la historia clínica del paciente, que permitirá el control evolutivo unificado de todos los lactantes incluidos en PMD.
  6. Entregar un folleto divulgativo sobre la MSI, publicado por la Asociación de Padres para el Estudio y Prevención de la MSI (APEPMSI) de cada Sociedad Regional de Pediatría (ya existen en Cataluña y Murcia), para su información.
- Son varias las Comunidades Autónomas que han firmado, con una casa comercial, un convenio que cubre la prestación económica de la monitorización domiciliaria para aquellos lactantes a los que centros hospitalarios de referencia consideran que tienen un riesgo aumentado de padecer una MSI. También la mayoría de mutuas privadas cubren el PMD.