

7. Autoadministración de IGSC en casa: niños

Cada país e institución puede tener sus propias normas acerca de la administración de tratamientos con inmunoglobulinas. Algunos de los pasos o medidas que figuran a continuación pueden no ser necesarios. Siga sus directrices locales y nacionales.

Es necesario evaluar la idoneidad de cada paciente para el tratamiento con IgG subcutáneo (IGSC) en casa antes de empezar la formación práctica. Tanto el médico responsable, como el enfermero y el paciente tienen que estar de acuerdo en empezar la formación práctica.

Planifique las sesiones de formación práctica en un calendario con el paciente; avísele de que el aprendizaje de la técnica puede requerir varias sesiones.

El tratamiento domiciliario para los niños siempre debe realizarse en presencia de un progenitor o representante legal. En la directriz siguiente, “el paciente” hace referencia al niño y a su representante legal.

Criterios para la inclusión en un programa de tratamiento domiciliario

(Consulte el documento de evaluación de competencias del apéndice 3 y remita a sus pacientes al apéndice 5 para abordar los acontecimientos adversos en casa).

- La motivación del paciente es importante; algunos pueden que nunca deseen administrarse el tratamiento en casa.
- Cumplimiento
- Hay que tener en cuenta aspectos tales como la destreza, la capacidad mental y el apoyo adecuado.
- Debe haber un teléfono disponible en la ubicación de la infusión.
- Es recomendable que el médico de cabecera esté al corriente del tratamiento domiciliario.
- Es muy recomendable que esté presente un acompañante durante la infusión, el cual también debe recibir formación.
- Debe evaluarse al paciente y al acompañante durante la infusión con regularidad para verificar sus conocimientos sobre su afección, su tratamiento, los posibles acontecimientos adversos y la técnica de infusión. También debe verificarse el cumplimiento del tratamiento por parte del paciente.

La IGSC la toleran bien la mayoría de los pacientes, pero es importante señalar que cada paciente puede reaccionar de manera diferente a los distintos productos de inmunoglobulinas. Cada paciente también puede necesitar una pauta posológica de infusión individualizada para minimizar los acontecimientos adversos y conseguir la respuesta terapéutica deseada (1). La IGSC se puede administrar a una frecuencia que oscila entre diaria y cada 3-4 semanas (2-4). Una vez establecida una pauta posológica satisfactoria, debe cumplirse en cada infusión. Cada visita de seguimiento debe incluir una revisión de la vía de administración, de la premedicación y de la satisfacción del paciente con el tratamiento. Puede ser necesario cambiar de vía o de producto; también puede

Directrices Europeas de Enfermería para la Administración de Inmunoglobulinas

modificarse el emplazamiento geográfico de la administración del tratamiento (en el hospital o en casa).

Se observan reacciones locales en alrededor del 80 % de los pacientes que empiezan con IGSC. Los más frecuentes son tumefacción, eritema e induración (5). Sin embargo, estas reacciones suelen remitir con el tiempo (6). Para más información, consulte la sección sobre el tratamiento de los acontecimientos adversos (apéndice 5).

La IGSC se puede administrar mediante una bomba o una inyección manual (4, 7, 8).

El paciente o su(s) representante(s) legal(es) debe(n):

- Ser conscientes de los posibles acontecimientos adversos (incluidos los diferidos y los tardíos)
- Saber qué hacer en caso de producirse un acontecimiento adverso
- Disponer de un teléfono de contacto al que llamar para pedir consejo

Conocimientos esenciales para el tratamiento domiciliario

Todos los pacientes formados para el tratamiento domiciliario deben poseer los conocimientos siguientes (9):

- Conocimientos sobre “el qué”, relacionados con la comprensión de la enfermedad, como el diagnóstico, el pronóstico y el tratamiento.
- Conocimientos sobre “el porqué”, relacionados con la comprensión de cómo afecta la conducta del paciente a su enfermedad, su tratamiento y su vida cotidiana.
- Conocimientos sobre “el cómo”, relacionados con las habilidades necesarias para administrarse la infusión de manera segura.

IGSC: autoinfusión mediante la administración con bomba en casa para niños

En las explicaciones de debajo de la lista figuran justificaciones detalladas al respecto.

Los pacientes deben haber recibido inmunoglobulina y la dosis debe haberse establecido firmemente antes de comenzar la formación práctica. Deben cumplir los criterios de inclusión para el tratamiento domiciliario.

Antes de la primera sesión práctica

- Evaluar el grado de comprensión de la enfermedad, del tratamiento y de la técnica con el niño y su(s) representante(s) legal(es).
- Describir los posibles acontecimientos adversos y evaluar el conocimiento y la comprensión del paciente/representante legal.
- Realice los análisis de sangre pretratamiento (según el protocolo/acuerdo local) (justificación 1).

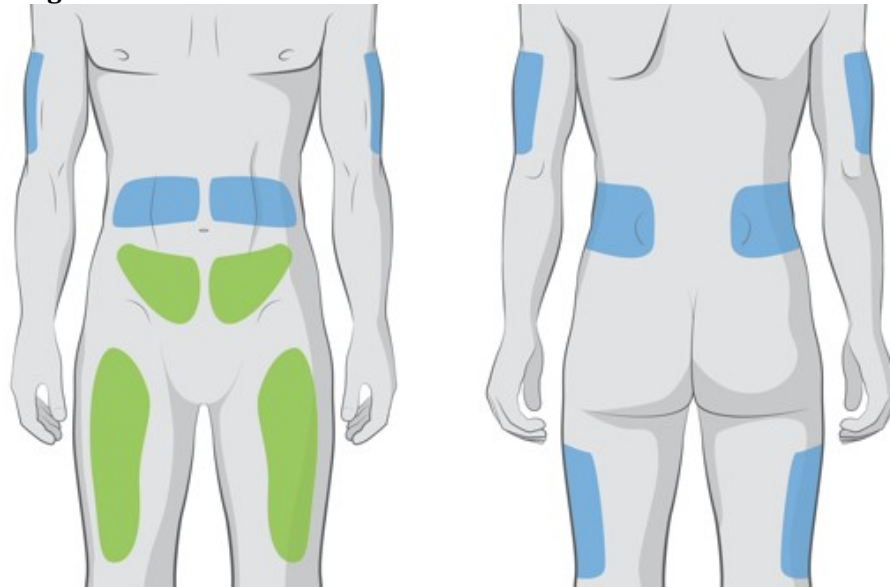
Directrices Europeas de Enfermería para la Administración de Inmunoglobulinas

- Es preciso vigilar con regularidad las concentraciones mínimas de inmunoglobulinas, y el paciente debe saber el motivo (justificación 2).

Evaluación previa a la infusión

- Mostrar al paciente/representante legal cómo evaluar el bienestar del paciente, enseñándole a no administrar la infusión si hay alguna infección, síntomas seudogripales o fiebre.
- El paciente/representante legal debe evaluar que el producto de inmunoglobulinas solicitado es el prescrito, comprobar el nombre del producto, su dosis y su fecha de caducidad.
- Mostrar al paciente/representante legal cómo inspeccionar la transparencia y el color del producto (justificación 3).
- Recordar al paciente/representante legal que verifique que el producto esté a temperatura ambiente antes de la infusión (justificación 4).
- Enseñar al paciente/representante legal a examinar la piel y elegir el o los lugares de infusión (véase la figura).

Figura: Lugares de infusión de IGSC



Las zonas verdes indican los lugares de infusión preferidos; en azul se muestran otras alternativas.

- Aconsejar al paciente/representante legal que tenga a mano cualquier medicación que se le haya prescrito para su uso en caso de acontecimientos adversos (NOTA: no en todos los países es una práctica habitual el recetar medicación para situaciones de emergencia).

Materiales

- Se puede aplicar una crema o aerosol con un anestésico local o un aerosol criogénico en el lugar de la infusión s.c. (10).
- Producto de inmunoglobulinas para uso subcutáneo. Téngase en cuenta que las dosis deben redondearse al tamaño de frasco entero más próximo para evitar el despilfarro.
- Bomba de infusión s.c., capaz de proporcionar la presión y la velocidad de infusión adecuadas.
- Agujas o minipunzones y jeringuillas para extraer la solución de inmunoglobulina.

Directrices Europeas de Enfermería para la Administración de Inmunoglobulinas

- Equipo de infusión
- Aguja para uso subcutáneo, ángulo de 45° a 90°, calibre de 24G a 27G, de 6 a 14 mm de longitud
- Desinfectante
- Gasa
- Esparadrapo
- Recipiente de objetos punzocortantes

Infusión: el paciente/representante legal ha recibido educación y formación práctica para (11):

- Lavarse las manos, preparar una zona limpia antes de la infusión y utilizar una técnica aséptica (justificación 5).
- Evaluar su bienestar y no ponerse la infusión si tiene alguna infección, síntomas seudogripales o fiebre.
- Si es necesario, hacerse los análisis de sangre y exploraciones complementarias anteriores al tratamiento.
- Extraer la inmunoglobulina en una jeringuilla.
- Purgar el equipo de infusión s.c. con inmunoglobulina hasta 1 cm antes de llegar a la punta de la aguja (justificación 6).
- Limpiar los lugares de infusión con toallitas con alcohol y dejar que se sequen (práctica no estándar en todos los países).
- Crear un pliegue de piel e introducir la aguja para uso subcutáneo en el tejido subcutáneo (a un ángulo de 45° a 90°, dependiendo de la aguja).
- Una vez colocada la aguja (y conectada al equipo de infusión), tirar suavemente del émbolo de la jeringuilla para ver si hay retorno de sangre hacia la vía. Si se observa sangre, cambiar el equipo de infusión e introducir una aguja nueva en otro lugar (justificación 7).
- Fijar la aguja con un apósito adhesivo o usar el apósito proporcionado con la aguja.
 - Acoplar el equipo de infusión a la bomba.
 - No dejar al niño desatendido durante la infusión.
- Al final de la infusión, extraer las agujas y desechar los materiales usados de manera segura.
 - Aplicar un apósito tras la infusión si es necesario.
 - Evaluar los acontecimientos adversos.
 - Ponerse en contacto con los servicios de urgencias en caso de acontecimientos adversos graves, o con el médico local si los acontecimientos adversos son más leves.
 - Rellenar su registro de infusiones y evaluar sus grados de comodidad y satisfacción.

(Consulte la sección de resolución de problemas en el apéndice 6)

Una documentación cuidadosa de cada infusión de IGSC debe incluir

- El estado de salud en ese momento, la medicación y cualquier cambio de ese estado producido en el periodo entre infusiones.
- El nombre del producto, la dosis y los números de lote de los productos usados (justificación 8).
- Cualquier premedicación tomada.
- Duración de la infusión.
- Cualquier problema que haya experimentado el paciente durante la infusión y lo que se haya hecho para abordarlo.
- Satisfacción del paciente con el tratamiento/infusión.

Directrices Europeas de Enfermería para la Administración de Inmunoglobulinas

- El paciente debe llevar su diario de infusiones a la cita siguiente con el médico que se las haya prescrito.

Justificación 1

Es preciso hacer pruebas a los pacientes de exposición a microorganismos patógenos transmitidos por la sangre **antes** de empezar el tratamiento de IGSC. Una vez iniciado el tratamiento con inmunoglobulinas, las pruebas serológicas pueden dar positivo debido a los anticuerpos transferidos pasivamente y no informar sobre las infecciones del paciente. Normalmente, los centros sanitarios realizan pruebas del VIH y de las hepatitis A, B y C, y determinan el hemograma completo, las transaminasas hepáticas y el funcionamiento renal antes de iniciar un tratamiento con inmunoglobulinas por cualquier vía. En caso de enfermedad hematológica debe realizarse una prueba de Coombs antes de administrar el tratamiento de IGSC (www.uptodate.com/contents/general-principles-in-the-use-of-immunoglobulin?source=search_result&search=intravenous+immunoglobulin&selectedTitle). En los pacientes inmunodeficientes, las pruebas serológicas a menudo no son informativas porque estas personas no son capaces de formar anticuerpos específicos para estos microorganismos patógenos. Una prueba serológica negativa en un paciente con inmunodeficiencia no significa que no haya estado expuesto a esos microorganismos patógenos. Los análisis de RCP se utilizan para detectar infección activa por los virus de Epstein-Barr, CMV y hepatitis B.

Justificación 2

Para vigilar la eficacia del tratamiento.

Justificación 3

El líquido debe estar limpio y transparente; si está turbio o tiene sedimentos, no debe utilizarse.

Justificación 4

Los acontecimientos adversos sistémicos son muy infrecuentes con la administración s.c., pero es más probable que se produzcan con las soluciones de inmunoglobulina frías (a la temperatura del frigorífico), con la primera infusión, con las infusiones rápidas o grandes, cuando ha transcurrido un periodo largo desde la infusión anterior, al cambiar a un producto o número de lote nuevo o en presencia de una infección en curso (12). Las reacciones inmediatas más frecuentes son cefalea, sudor frío, ligero mareo, escalofríos, fiebre y dolor muscular. Suelen ser leves y se producen dentro de la hora siguiente al inicio de la infusión; desaparecen en las 6 horas siguientes. Pueden estar indicadas intervenciones farmacológicas y no farmacológicas (proporcionarle mantas o almohadas, mantas eléctricas y fomentar el uso de técnicas de relajación). Aunque las reacciones locales son muy frecuentes con la administración s.c. (prurito, tumefacción y eritema locales), se consideran normales y no son preocupantes.

Justificación 5

Una buena higiene es un aspecto importante a la hora de prevenir infecciones.

Directrices Europeas de Enfermería para la Administración de Inmunoglobulinas

Justificación 6

Cuando entran en contacto directo con la piel, las inmunoglobulinas pueden causar una reacción local.

Justificación 7

La infusión accidental de IgG en un vaso sanguíneo incrementa el riesgo de acontecimientos adversos sistémicos.

Justificación 8

Aunque el riesgo de transmisión de infecciones a través de la sangre con los productos de IGSC autorizados actualmente es mínimo, sigue existiendo. La dosis, la marca, el número de lote, la fecha de caducidad y el fabricante de cualquier producto de inmunoglobulina que se infunda a un paciente deben anotarse cuidadosamente en la historia clínica, al igual que sucede con todos los hemoderivados. Asimismo, debe enseñarse al paciente a llevar sus propios registros de esta información, ya que la legislación la suele requerir por motivos de rastreabilidad donante-receptor.

IGSC: autoinfusión mediante inyección manual en casa para niños

En las explicaciones de debajo de la lista figuran justificaciones detalladas al respecto.

Los pacientes deben haber recibido tratamiento con inmunoglobulinas y la dosis debe estar firmemente establecida antes de comenzar la formación práctica. Deben cumplir los criterios de inclusión para el tratamiento domiciliario.

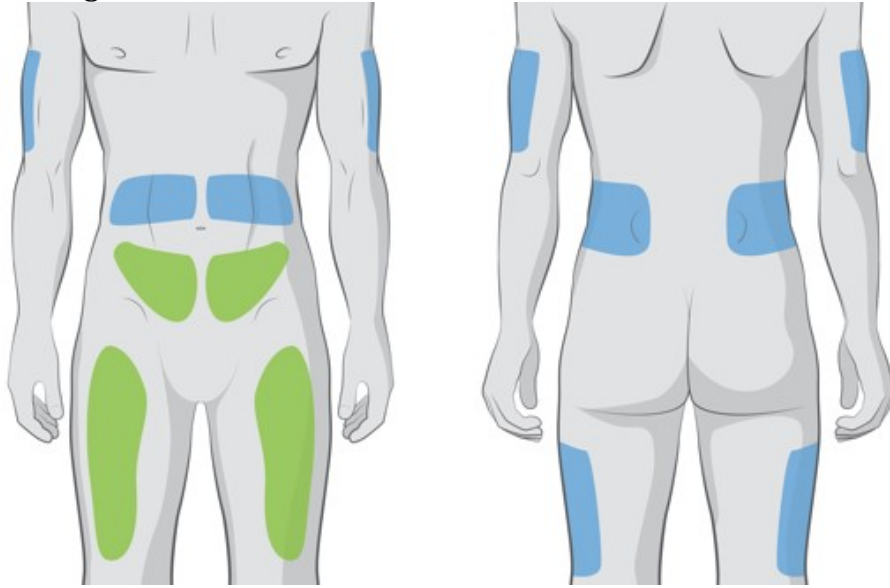
Antes de la primera sesión práctica

- Evaluar el grado de comprensión de la enfermedad, del tratamiento y de la técnica con el niño y su(s) representante(s) legal(es).
- Describir los posibles acontecimientos adversos y evaluar el conocimiento y la comprensión del paciente/representante legal.
- Realice los análisis de sangre pretratamiento (según el protocolo/acuerdo local) (justificación 1).
- Es preciso vigilar con regularidad las concentraciones mínimas de inmunoglobulinas, y el paciente debe saber el motivo (justificación 2).

Evaluación previa a la infusión

- Mostrar al paciente/representante legal cómo evaluar el bienestar del paciente, enseñándole a no administrar la infusión si hay alguna infección, síntomas seudogripales o fiebre.
- El paciente/representante legal debe evaluar que el producto de inmunoglobulinas solicitado es el prescrito, comprobar el nombre del producto, su dosis y su fecha de caducidad.
- Mostrar al paciente/representante legal cómo inspeccionar la transparencia y el color del producto (justificación 3).
- Recordar al paciente/representante legal que verifique que el producto esté a temperatura ambiente antes de la infusión (justificación 4).
- Enseñar al paciente/representante legal a examinar la piel y elegir el o los lugares de infusión (véase la figura).

Figura: Lugares de infusión de IGSC



Las zonas verdes indican los lugares de infusión preferidos; en azul se muestran otras alternativas.

- aconsejar al paciente/representante legal que tenga a mano cualquier medicación que se le haya prescrito para su uso en caso de acontecimientos adversos (NOTA: no en todos los países es una práctica habitual el recetar medicación para situaciones de emergencia).

Materiales

- Se puede aplicar una crema o aerosol con un anestésico local o un aerosol criogénico en el lugar de la infusión s.c. ⁽¹⁰⁾.
- Producto de inmunoglobulinas para uso subcutáneo. Téngase en cuenta que las dosis deben redondearse al tamaño de frasco entero más próximo para evitar el despilfarro.
- Aguja o minipunzones y jeringuillas para extraer la solución de inmunoglobulina.
- Palomilla de 23G (azul), ángulo de inserción aprox. de 45°
- Desinfectante
- Gasa
- Esparadrapo
- Recipiente de objetos punzocortantes

Infusión: el paciente/representante legal ha recibido educación y formación práctica para (11):

- Lavarse las manos, preparar una zona limpia antes de la infusión y utilizar una técnica aséptica (justificación 5).
- Evaluar su bienestar y no ponerse la infusión si tiene alguna infección, síntomas seudogripales o fiebre.
- Si es necesario, hacerse los análisis de sangre y exploraciones complementarias anteriores al tratamiento.
- Extraer la inmunoglobulina en una jeringuilla.
- No purgar la aguja con la solución de inmunoglobulina (justificación 6).
- Limpiar los lugares de infusión con toallitas con alcohol y dejar que se sequen (práctica no estándar en todos los países).

Directrices Europeas de Enfermería para la Administración de Inmunoglobulinas

- Crear un pliegue de piel e introducir la aguja en el tejido subcutáneo en la zona ya anestesiada (a un ángulo de aprox. 45°).
- Una vez colocada la aguja de infusión, tirar suavemente del émbolo de la jeringuilla para ver si hay retorno de sangre. Si se observa sangre, volver a empezar en otro lugar con una aguja nueva (justificación 7).
- Inyectar la inmunoglobulina con cuidado, a una velocidad de 1-2 ml por minuto en cada lugar.
- Al final de la infusión, extraer las agujas y desechar los materiales usados de manera segura.
- Aplicar un apósito tras la infusión si es necesario.
- Evaluar los acontecimientos adversos.
- Ponerse en contacto con los servicios de urgencias en caso de acontecimientos adversos graves, o con el médico local si los acontecimientos adversos son más leves.
- Rellenar su registro de infusiones y evaluar sus grados de comodidad y satisfacción.

(Consulte la sección de resolución de problemas en el apéndice 6)

Una documentación cuidadosa de cada infusión de IGSC debe incluir:

- El estado de salud en ese momento, la medicación y cualquier cambio de ese estado producido en el periodo entre infusiones.
- El nombre del producto, la dosis y los números de lote de los productos usados (justificación 8).
- Cualquier premedicación tomada.
- Duración de la infusión.
- Cualquier problema que haya experimentado el paciente durante la infusión y lo que se haya hecho para abordarlo.
- Satisfacción del paciente con el tratamiento/infusión.
- El paciente debe llevar su diario de infusiones a la cita siguiente con el médico que se las haya prescrito.

Justificación 1

Es preciso hacer pruebas a los pacientes de exposición a microorganismos patógenos transmitidos por la sangre **antes** de empezar el tratamiento de IGSC. Una vez iniciado el tratamiento con inmunoglobulinas, las pruebas serológicas pueden dar positivo debido a los anticuerpos transferidos pasivamente y no informar sobre las infecciones del paciente. Normalmente, los centros sanitarios realizan pruebas del VIH y de las hepatitis A, B y C, y determinan el hemograma completo, las transaminasas hepáticas y el funcionamiento renal antes de iniciar un tratamiento con inmunoglobulinas por cualquier vía. En caso de enfermedad hematológica debe realizarse una prueba de Coombs antes de administrar el tratamiento de IGSC (www.uptodate.com/contents/general-principles-in-the-use-of-immunoglobulin?source=search_result&search=intravenous+immunoglobulin&selectedTitle). En los pacientes inmunodeficientes, las pruebas serológicas a menudo no son informativas porque estas personas no son capaces de formar anticuerpos específicos para estos microorganismos patógenos. Una prueba serológica negativa en un paciente con inmunodeficiencia no significa que no haya estado expuesto a esos microorganismos patógenos. Los análisis de RCP se utilizan para detectar infección activa por los virus de Epstein-Barr, CMV y hepatitis B.

Directrices Europeas de Enfermería para la Administración de Inmunoglobulinas

Justificación 2

Para vigilar la eficacia del tratamiento.

Justificación 3

El líquido debe estar limpio y transparente; si está turbio o tiene sedimentos, no debe utilizarse.

Justificación 4

Los acontecimientos adversos sistémicos son muy infrecuentes con la administración s.c., pero es más probable que se produzcan con las soluciones de inmunoglobulina frías (a la temperatura del frigorífico), con la primera infusión, con las infusiones rápidas o grandes, cuando ha transcurrido un periodo largo desde la infusión anterior, al cambiar a un producto o número de lote nuevo o en presencia de una infección en curso (12). Las reacciones inmediatas más frecuentes son cefalea, sudor frío, ligero mareo, escalofríos, fiebre y dolor muscular. Suelen ser leves y se producen dentro de la hora siguiente al inicio de la infusión; desaparecen en las 6 horas siguientes. Pueden estar indicadas intervenciones farmacológicas y no farmacológicas (proporcionarle mantas o almohadas, mantas eléctricas y fomentar el uso de técnicas de relajación). Aunque las reacciones locales son muy frecuentes con la administración s.c. (prurito, tumefacción y eritema locales), se consideran normales y no son preocupantes.

Justificación 5

Una buena higiene es un aspecto importante a la hora de prevenir infecciones.

Justificación 6

Cuando entran en contacto directo con la piel, las inmunoglobulinas pueden causar una reacción local.

Justificación 7

La infusión accidental de IgG en un vaso sanguíneo incrementa el riesgo de acontecimientos adversos sistémicos.

Justificación 8

Aunque el riesgo de transmisión de infecciones a través de la sangre con los productos de IGSC autorizados actualmente es mínimo, sigue existiendo. La dosis, la marca, el número de lote, la fecha de caducidad y el fabricante de cualquier producto de inmunoglobulina que se infunda a un paciente deben anotarse cuidadosamente en la historia clínica, al igual que sucede con todos los hemoderivados. Asimismo, debe enseñarse al paciente a llevar sus propios registros de esta información, ya que la legislación la suele requerir por motivos de rastreabilidad donante-receptor.

Bibliografía

- 1 Jolles, S., Orange, J.S., Gardulf, A., Stein, M.R., Shapiro, R., Borte, M. & Berger, M. (2015) Current treatment options with immunoglobulin G for the

Directrices Europeas de Enfermería para la Administración de Inmunoglobulinas

- individualization of care in patients with primary immunodeficiency disease. *Clin Exp Immunol*, **179**(2), 146-60.
- 2 Gustafson, R., Gardulf, A., Hansen, S., Leibl, H., Engl, W., Lindén, M., Müller, A. & Hammarström, L. (2008) Rapid subcutaneous immunoglobulin administration every second week results in high and stable serum immunoglobulin G levels in patients with primary antibody deficiencies. *Clinical & Experimental Immunology*, **152**(2), 274-279.
 - 3 Wasserman, R.L., Melamed, I., Stein, M.R., Gupta, S., Puck, J., Engl, W., Leibl, H., McCoy, B., Empson, V.G., Gelmont, D., Schiff, R.I. & Igsc, w.r.S.G. (2012) Recombinant human hyaluronidase-facilitated subcutaneous infusion of human immunoglobulins for primary immunodeficiency. *J Allergy Clin Immunol*, **130**(4), 951-7 e11.
 - 4 Shapiro, R.S. (2013) Subcutaneous immunoglobulin therapy given by subcutaneous rapid push vs infusion pump: a retrospective analysis. *Ann Allergy Asthma Immunol*, **111**(1), 51-5.
 - 5 Gardulf, A., Nicolay, U., Asensio, O., Bernatowska, E., Bock, A., Carvalho, B.C., Granert, C., Haag, S., Hernandez, D., Kiessling, P., Kus, J., Pons, J., Niehues, T., Schmidt, S., Schulze, I. & Borte, M. (2006) Rapid subcutaneous IgG replacement therapy is effective and safe in children and adults with primary immunodeficiencies-a prospective, multi-national study. *J Clin Immunol*, **26**(2), 177-85.
 - 6 Skoda-Smith, S., Torgerson, T.R. & Ochs, H.D. (2010) Subcutaneous immunoglobulin replacement therapy in the treatment of patients with primary immunodeficiency disease. *Ther Clin Risk Manag*, **6**, 1-10.
 - 7 Jolles, S., Stein, M.R., Longhurst, H.J., Borte, M., Ritchie, B., Sturzenegger, M.H. & Berger, M. (2011) New Frontiers in Subcutaneous Immunoglobulin Treatment. *Biol Ther*, **1**, 3.
 - 8 Pac, M. & Bernatowska, E. (2013) Rapid push: new opportunities in subcutaneous immunoglobulin replacement therapy. *CENTRAL EUROPEAN JOURNAL OF IMMUNOLOGY*, **38**(3), 388-392.
 - 9 Gardulf, A., Hansen, S., Johansson, K. & Linden, M. (2005) Rapid subcutaneous IgG replacement therapy in children and adults-20 years of clinical experience. *Inmunología*, **24**, 50-3.
 - 10 Broome, M.E. (1990) Preparation of children for painful procedures. *Pediatr Nurs*, **16**(6), 537-41.
 - 11 <http://www.gosh.nhs.uk/health-professionals/clinical-guidelines/immunoglobulin-infusions-intravenous-and-subcutaneous>
 - 12 Stiehm, E.R. (2013) Adverse effects of human immunoglobulin therapy. *Transfus Med Rev*, **27**(3), 171-8.