

38° Congreso Argentino de Pediatría
Córdoba, 26 al 29 de Setiembre 2017

Asistencia Respiratoria Crónica O Ventilación Mecánica de Largo Plazo

Toma de decisiones en pacientes crónicos
Jueves 28 de Setiembre
6:30 a 18:00 hs.

Roberto Jabornisky
Cátedra 1 Pediatría. Facultad de Medicina. UNNE
Unidad de Cuidados Intensivos. Hospital Juan Pablo II.
Corrientes
Argentina

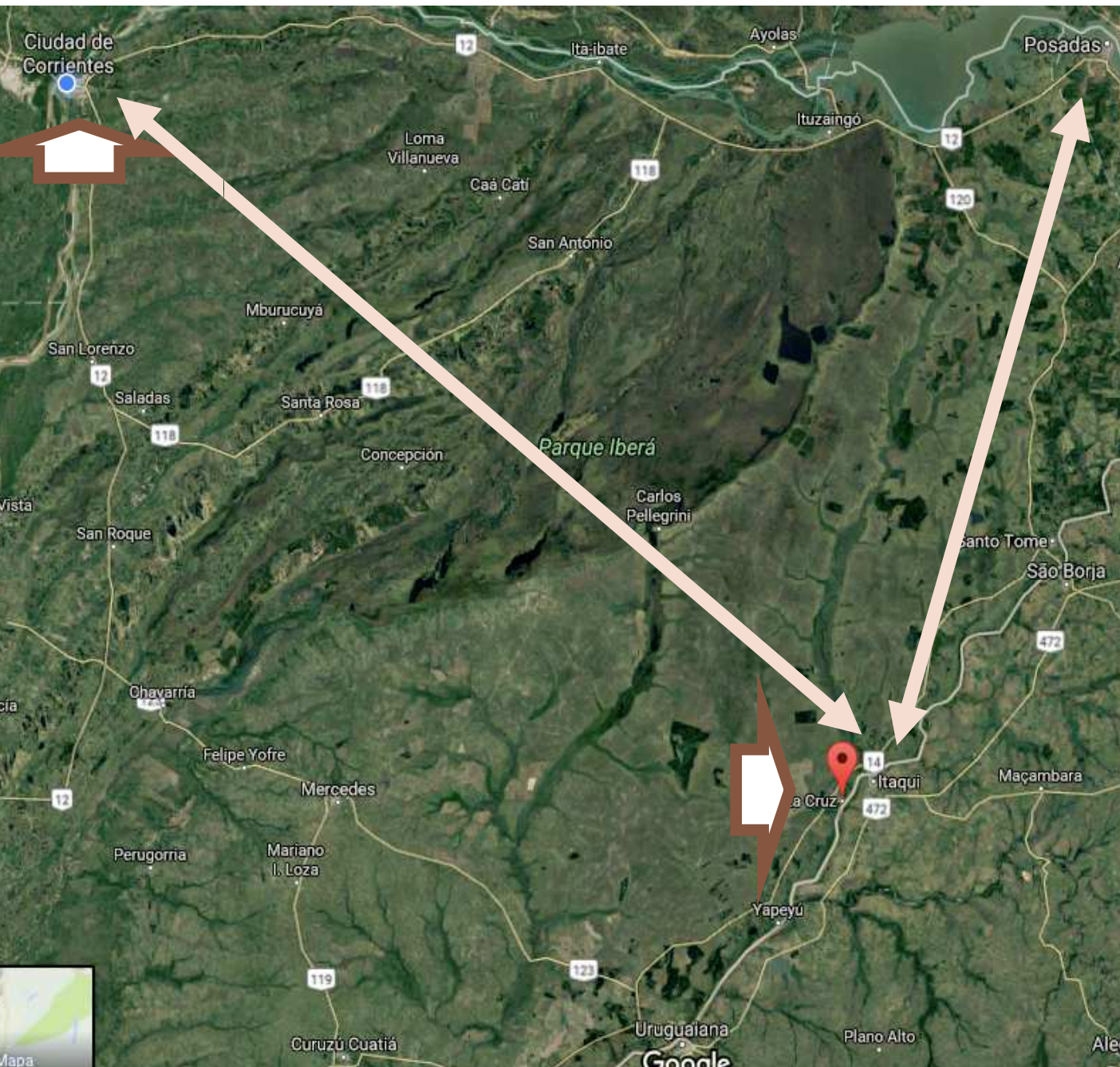


Foto presentada con autorización de los familiares. Art 53 del Código Civil

Conflictos de Interés

Honorarios	Ministerio de Salud de la Nación Ministerio de Salud de la Provincia de Corrientes Facultad de Medicina de la Universidad Nacional del Nordeste. Corrientes Conferencias Médicas y Cursos auspiciados por Sociedades Científicas o Universidades Consultorio Privado
Relación Económica con Laboratorios	Ninguna
Relaciones de Empresas relacionadas a la Salud	Ninguna
Ingresos	Ninguno



Hospital Regional Reconquista-Santa Fe



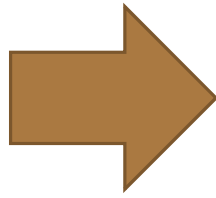
BC *Salud*
INTERNACIÓN DOMICILIARIA



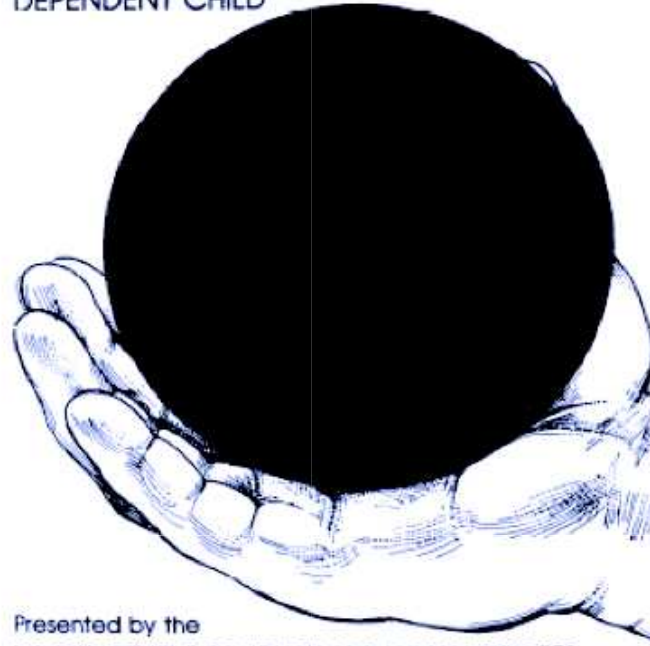
Fotos presentadas con autorización. Art 53 del Código Civil



“El Doctor” Sir Luke Fields



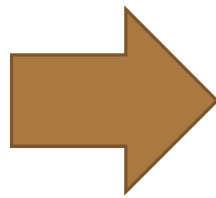
REPORT OF THE
SURGEON GENERAL'S WORKSHOP ON
CHILDREN WITH HANDICAPS AND THEIR FAMILI
CASE EXAMPLE: THE VENTILATOR-
DEPENDENT CHILD



Presented by the
U.S. DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERVICES
Public Health Service
Health Resources and Services Administration
Bureau of Health Care Delivery and Assistance
Division of Maternal and Child Health

In Conjunction With
THE CHILDREN'S HOSPITAL OF PHILADELPHIA

DECEMBER 13TH AND 14TH 1982
DHHS PUBLICATION NO. PH83-50194



plena participación de los padres y hermanos en todos los procesos de atención médica y **"la vinculación del niño y la familia con los grupos de apoyo social y médico disponibles en la comunidad"**, con el **objetivo principal de desarrollar una alternativa a las instalaciones de cuidados intensivos...**"

SPECIAL ARTICLE

Home care: The next frontier of pediatric practice

Allen I. Goldberg, MD, MM, H. Garry Gardner, MD, and Lewis E. Gibson, MD

From the Sections of Home Health and Pulmonary Medicine, Department of Pediatrics, Loyola University Medical Center, Maywood, Illinois

J PEDIATR 19

***Cuidados en el hogar. La próxima frontera
la práctica pediátrica***

Asistencia respiratoria mecánica domiciliaria en la edad pediátrica

Dres. Pablo G. Minces*, Eduardo J. Schnitzler*, Augusto C. Pérez*, Silvia M. Díaz*, Julián Llera** y Mabel Lasa***

Edad (años)	Sexo	Enfermedad de base	Paciente	Edad al iniciar ARM (meses) Mediana: 10	Tiempo ARM (meses) Mediana: 21	Modo ventilatorio	Evolución
10,25	F	Miopatía.					
4,75	F	Hemolinfangioma, TQBM.	1	10	113	SIMV (V)	Debilidad progresiva. EP
2,2	M	DBP, TQBM, anomalía de Ebstein, atresia pulmonar.	2	Nacimiento	20	SIMV (V)	Sin ARM desde 20 m.
			3	16	10	BiPAP	Destete de ARM a los 26 m. Falleció por sepsis neumocócica a los 30 m.
11,33	M	Atrofia espinal tipo II.					
11,25	M	Siringobulbia.	4	18	118	SIMV (V)	Estable. Cirugía de escoliosis.
4,1	M	DBP, PC moderada.	5	67	68	SIMV (V)	EPC. Disfunción de tronco cefálico intermitente.
2,4	F	Quiste encefálico. PC anóxica severa.	6	Nacimiento	19	BiPAP	Sin ARM desde los 19 meses.
			7	8	21	SIMV (P)	Estable. PC severa en estudio.

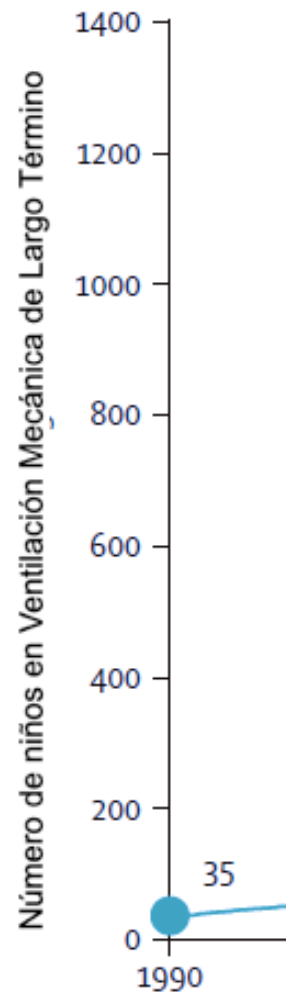
raqueobroncomalacia. DBP: displasia broncopulmonar. Mielodisplasia cerebral.

ARM: asistencia respiratoria mecánica. SIMV: ventilación mandatoria intermitente sincronizada. EPC: enfermedad pulmonar crónica. (V): limitada por volumen. (P) limitada por presión. BiPAP: ventilación a dos niveles de presión.

Children on long-term ventilatory support: 10 years of progress

Arch Dis Child 2011

C Wallis,¹ J Y Paton,² S Beaton,³ E Jardine⁴

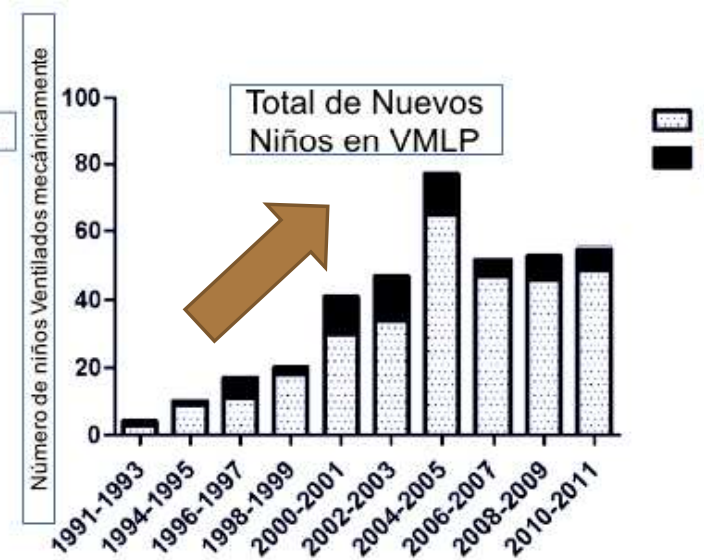
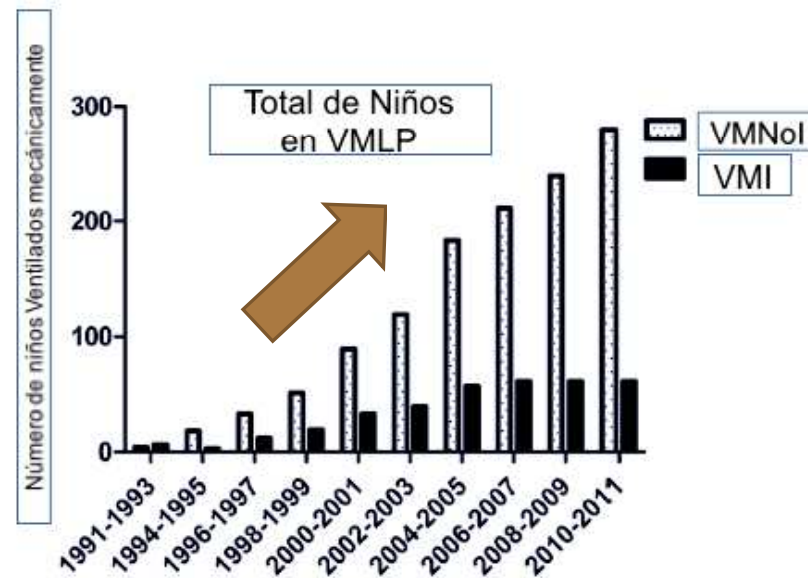


Año

Pediatric Long-Term Home Mechanical Ventilation: Twenty Years of Follow-Up From One Canadian Center

Reshma Amin, MD, MSc,^{1,2*} Priya Sayal,¹ Faiza Syed, RRT,¹ Arlene Chaves, MN, NP,¹
 Theo J. Moraes, MD, PhD,^{1,2} and Ian MacLusky, MBBS^{3,4}

Resumen del Tema



Decision making in long-term ventilation for children

Long-term ventilation in children is an emerging public health issue in the UK and throughout high-income countries, with a substantial rise in incidence and prevalence in recent years (figure).¹

To measure the value of this intervention is difficult since assessment of quality of life for children can be complex, especially for very young children and those with substantial disabilities. Studies of families re-

from Rachel Fine-Goulden, Samiran Ray, Joe Brierley. Paediatric Intensive Care, Great Ormond Street Hospital for Children, Londres
www.thelancet.com/respiratory 2015

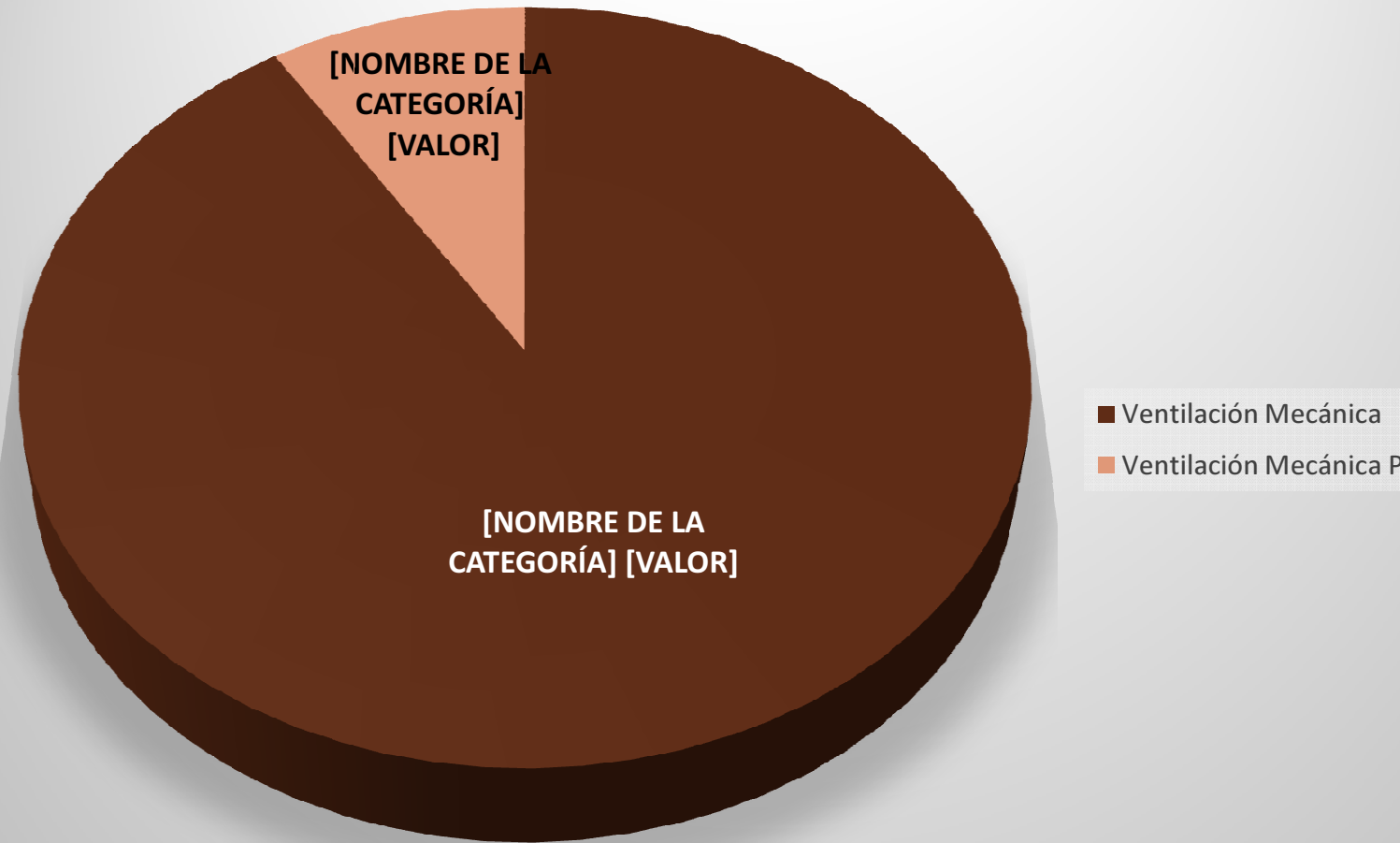
*La Ventilación a Largo Plazo en los niños es una **Problem**
Emergente de Salud Pública en el Reino Unido y en
países de Altos Ingresos, **con un aumento sustancial**
la incidencia y prevalencia en los últimos años”*

Characterization of pediatric patients receiving prolonged mechanical ventilation

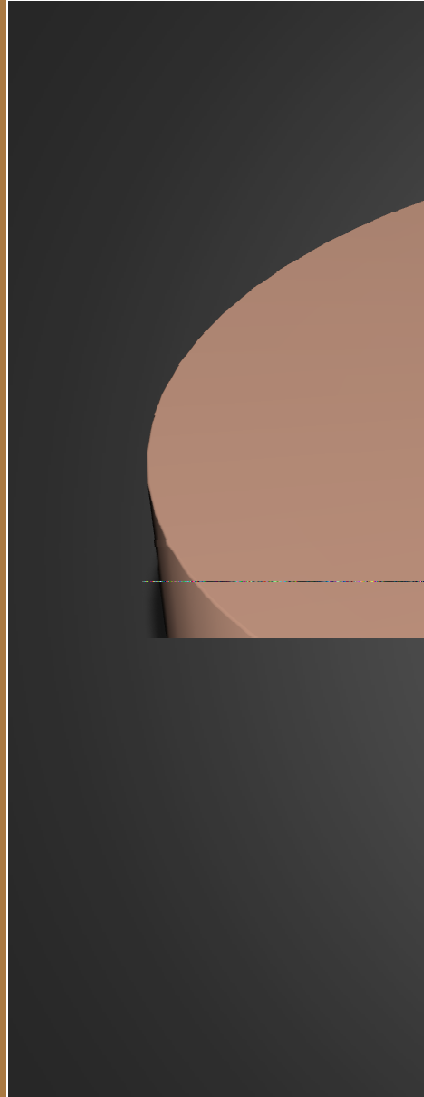
Pediatr Crit Care Med 2011

Ezequiel Monteverde, MD; Analía Fernández, MD; Rossana Poterala, MD; Nilda Vidal, MD; Alejandro Siaba Serrate, MD; Pablo Castelani, MD; Lidia Albano, MD; Fernanda Podestá, MD; Julio A. Fa...

Pacientes en ARM



Dimensión del Tema



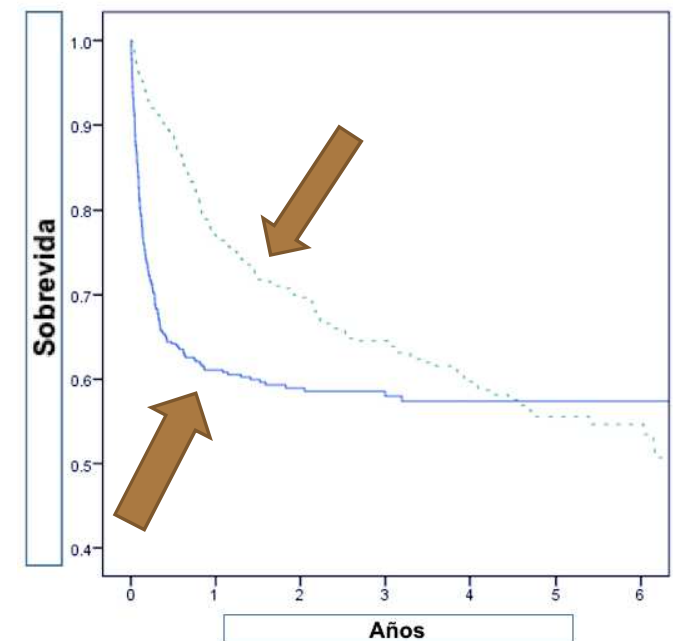
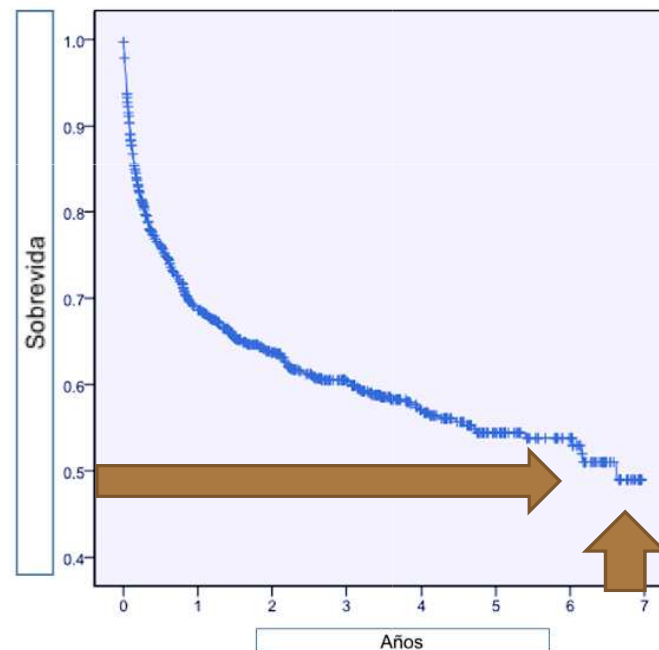
¿Solo porque se
uede significa que
mpre
beríamos?

RESEARCH ARTICLE

Survival and medical utilization of children and adolescents with prolonged ventilator-dependent and associated factors

Szu-Chi Pai^{1,2}, Pei-Tseng Kung^{3e}, Wen-Yu Chou¹, Tsunghuai Kuo⁴, Wen-Chen Tsai^{1e*}

1 Department of Health Services Administration, China Medical University, Taichung, Taiwan, 2 Department of Respiratory Therapy, Show Chwan Memorial Hospital, Changhua, Taiwan, 3 Department of Health Administration, Asia University, Taichung, Taiwan, 4 Department of Chest Medicine, Show Chwan Memorial Hospital, Changhua, Taiwan



Uso de

REVIEW ARTICLE

Home Mechanical Ventilation in Children

Nonwan Preutthipan¹ 

in early stage of respiratory failure. Ventilator strategy including non-invasive and invasive approach should be individualized for each patient. The author strongly believes that parents and family members are able to take care of their child at home if they are trained and educated effectively. A good team work with dedicated members is the key factor of success.

El autor cree firmemente que los padres y los miembros de la familia son capaces de cuidar de su hijo en casa si son entrenados y educados de manera efectiva. Un buen trabajo en equipo con miembros dedicados es el factor clave del éxito.

bajo en uipo



Fotos presentadas con autorización. Art 53 del Código Civil

AMERICAN THORACIC SOCIETY DOCUMENTS

An Official American Thoracic Society Clinical Practice Guideline: Pediatric Chronic Home Invasive Ventilation

Laura M. Sterni, Joseph M. Collaco, Christopher D. Baker, John L. Carroll, Girish D. Sharma, Jan L. Brozek, Nathan D. Finder, Veda L. Ackerman, Raanan Arens, Deborah S. Boroughs, Jodi Carter, Karen L. Daigle, Brian Dougherty, David Gozal, Katharine Kevill, Richard M. Kravitz, Tony Kriseman, Ian MacLusky, Catherine Rivera-Spoljaric, Alvaro J. Tori, Thomas Ferkol, and Ann C. Halbower; on behalf of the ATS Pediatric Chronic Home Ventilation Workgroup

THIS OFFICIAL CLINICAL PRACTICE GUIDELINE OF THE AMERICAN THORACIC SOCIETY (ATS) WAS APPROVED BY THE ATS BOARD OF DIRECTORS, JANUARY 2016

Ventaja Social

Ventaja Sicológica

Ventaja Económica

Ventaja Social

Ventaja Sicológica

Ventaja Económica

Ventilación a Largo
zo ya no es
plemente un
nte, ha
lucionado a un
odo establecido
a fomentar el
cimiento y
arrollo del niño y
familia”

A Multidisciplinary Approach to the Care of the

VENTILATOR-DEPENDENT CHILD AT HOME

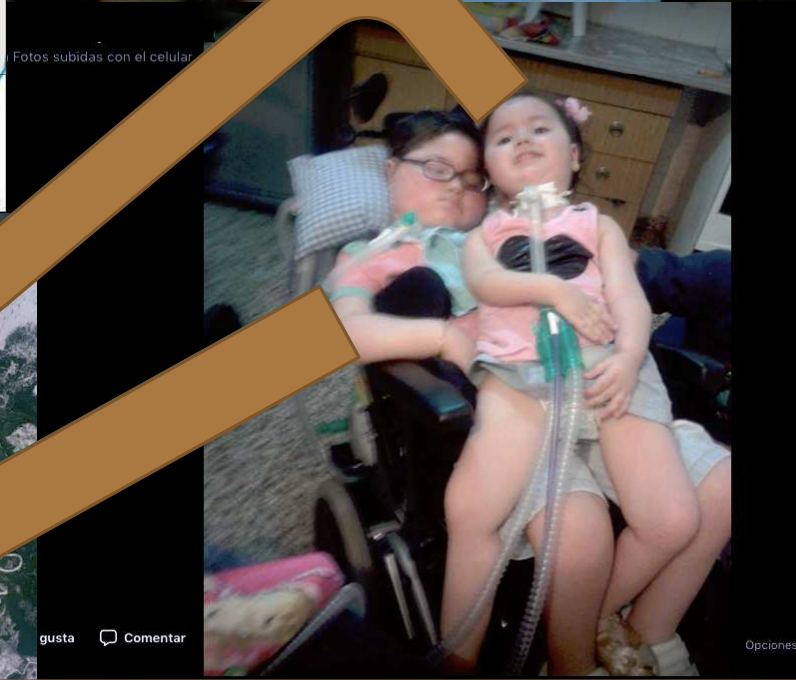
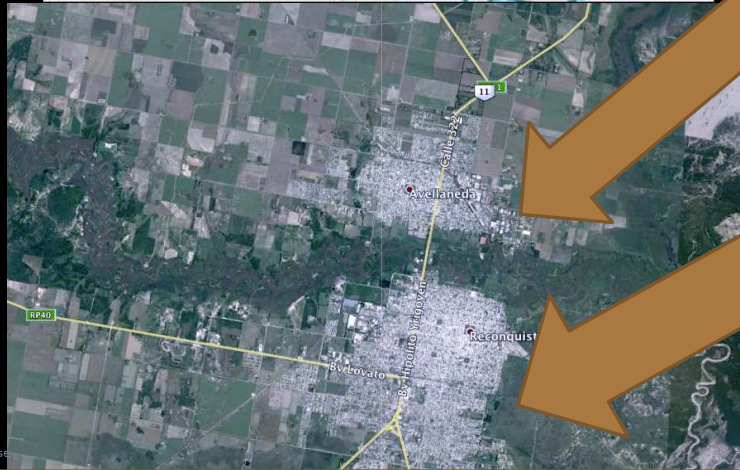
— *A Case Study* —

An estimated 4,300 children in the United States are managed at home on mechanical ventilation. Despite frequent overwhelming challenges, most families are able to maintain a safe and enriching life for the child if they are supported in the home by a multidisciplinary professional team. The Pennsylvania Ventilator Assisted Children's Home Program (VACHP) is a statewide program that coordinates the care of children at home on mechanical ventilation and advocates for the support of families in the community. In this case study, VACHP illustrates the importance of a multidisciplinary approach to care in order to ensure a safe and successful home management of children on mechanical ventilation.

*fomentar el
crecimiento y
desarrollo del
niño y su
familia...”*



Fotos presentadas con autorización de los familiares. Art 53 del Código Civil



Fotos tomadas de la página de Facebook de las madres. Art 53 del Código Civil

*fomentar el
crecimiento y
desarrollo del
niño y su
familia....”*



Fotos facilitadas por los Dres Alberto Blanco y Ciro Ambrosetti

Ventaja Social

Ventaja Sicológica

Ventaja Económica

*compleja” tensión
re las angustias y
quecimientos*

Daily Living With Distress and Enrichment: The Moral Experience of Families With Ventilator-Assisted Children at Home

Pediatrics, 2006

Franco A. Carnevale, RN, PhD^a, Eren Alexander, RN, MSc(A)^a, Michael Davis, MD^{a,b}, Janet Rennick, RN, PhD^a, Rita Troini, RRT, MA^b

^aMontreal Children's Hospital, Montreal, Quebec, Canada; ^bMontreal Chest Institute, Montreal, Quebec, Canada

Asumir la responsabilidad Parental

La búsqueda de "normalizar" sus vidas

Valores Sociales Conflictivos

Vivir aislados

¿Y la "voz" de de los niños?

Cuestionamiento del orden moral

Ventaja Social

Ventaja Sicológica

Ventaja Económica

Artículo original

Asistencia respiratoria mecánica domiciliaria en la edad pediátrica

Dres. Pablo G. Minces*, Eduardo J. Schnitzler*, Augusto C. Pérez*, Silvia M. Díaz*, Julián Llera** y Mabel Lasa***

Costos ARM Domiciliaria: 6100 \$ - 14000 \$

Costos ARM Hospitalaria: 9000 \$ - 27000 \$

5	4
5	3
2	2
8	3
2	2

3	Sí	-	SD	24
4	Sí	Sí	14.000	24
5	Sí	Sí	1.400	0
6	No	No	SD	24
7	Sí	-	8.200	8 hs/di cada 3 d

SD: Sin datos

Costos
¿Podemos
reducirlos?

Resource use and service costs for ventilator-dependent children and young people in the UK

Jane Noyes PhD, MSc, Cert. Ed, RGN, RSCN¹, Christine Godfrey BA (Hons)² and Jennifer Beecham PhD³

¹School of Nursing, Midwifery and Health Studies, College of Health and Behavioural Science, University of Wales, Bangor, UK, ²Department of Health Sciences, University of York, York, UK and ³Personal Social Services Research Unit, University of Kent, Canterbury, UK

Costo Anual de la Atención de 24 Niños con VLP con Cobertura del NIH

Cobertura	Costo	%
NHS	£2 076 343	82.9%
Servicio Social	£21 088	0.8%
Educación	£171 424	6.8%
Caridad/Voluntarios	£41 022	1.6%
Independientes	£188 242	7.5%
Padres	£6333	0.3%
Total	£2 504 452	99.9%

Resource use and service costs for ventilator-dependent children and young people in the UK

Comparación de Costos Anuales de la Atención de 24 Niños con VLP en el Hospital vs el Hogar con Cobertura del M...

	Niño A		Niño B		Niño C		Niño D	
	Hospital (3 meses)	Hogar (9 meses)	Hospital (4 meses)	Hogar (8 meses)	Hospital (7 meses)	Hogar (5 meses)	Hospital (1.5 meses)	Hogar (10.5 m...
Proveedor								
Costo Social	£73 942	£18 016	£139 265	£118 157	£363 558	£21 293	£73 992	
Atención	£25	£5806	£0	£3838	£975	£0	£25	
Personal/Voluntarios	£0	£2669	£0	£0	£0	£0	£0	
Equipamiento	£0	£0	£0	£0	£0	£241	£0	
Medicamentos	£0	£0	£0	£0	£0	£0	£0	
Otros	£0	£0	£0	£0	£0	£0	£0	
Total	£73 967	£26 491	£139 265	£121 995	£364 533	£21 534	£74 017	

¿Quiénes son elegibles?

Estabilidad Médica

Estabilidad de parámetros de ARM

Ganancia de Peso y Crecimiento

Sin fiebre ni infecciones agudas

Familia motivada y con deseos de internación domiciliaria

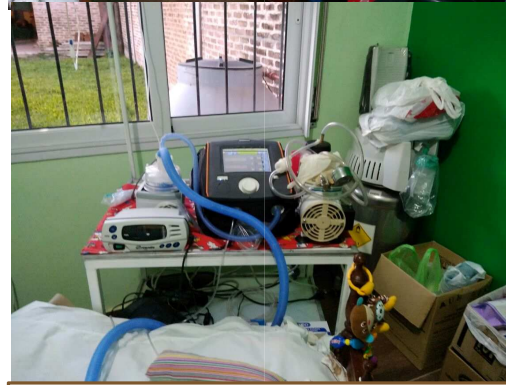
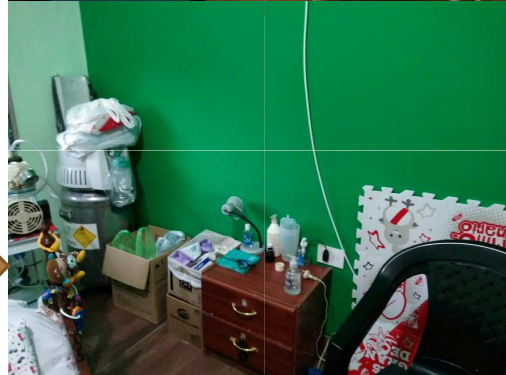
Hogar adecuado y adaptable

Recursos financieros accesibles y soporte sanitario en su comunidad

¿Qué se necesita?



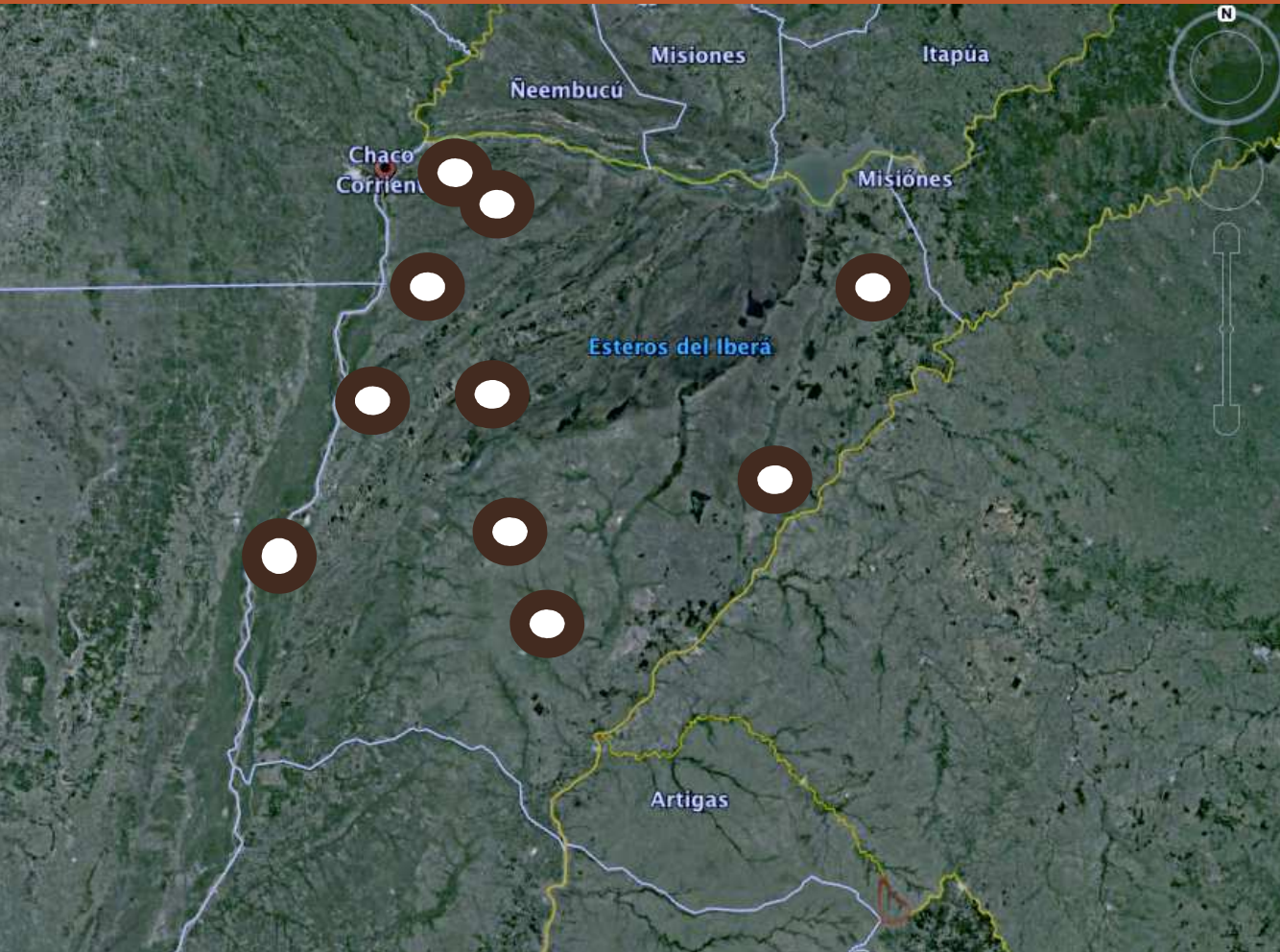
Foto facilitada por Lic. Segovia



Fotos facilitadas por los Dres Alberto Blanco y Ciro Ambrosetti



Pacientes en VLP en la Provincia de Corrientes (desde año 2005)

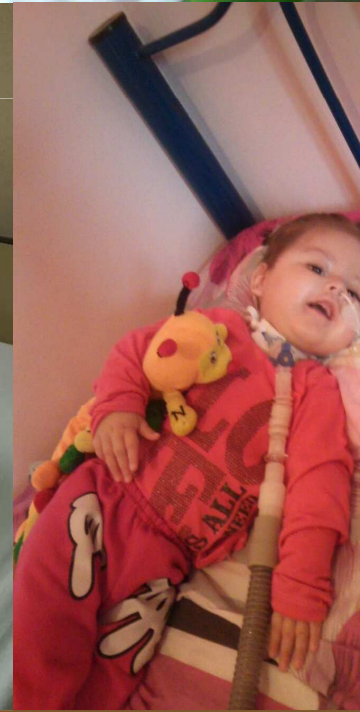
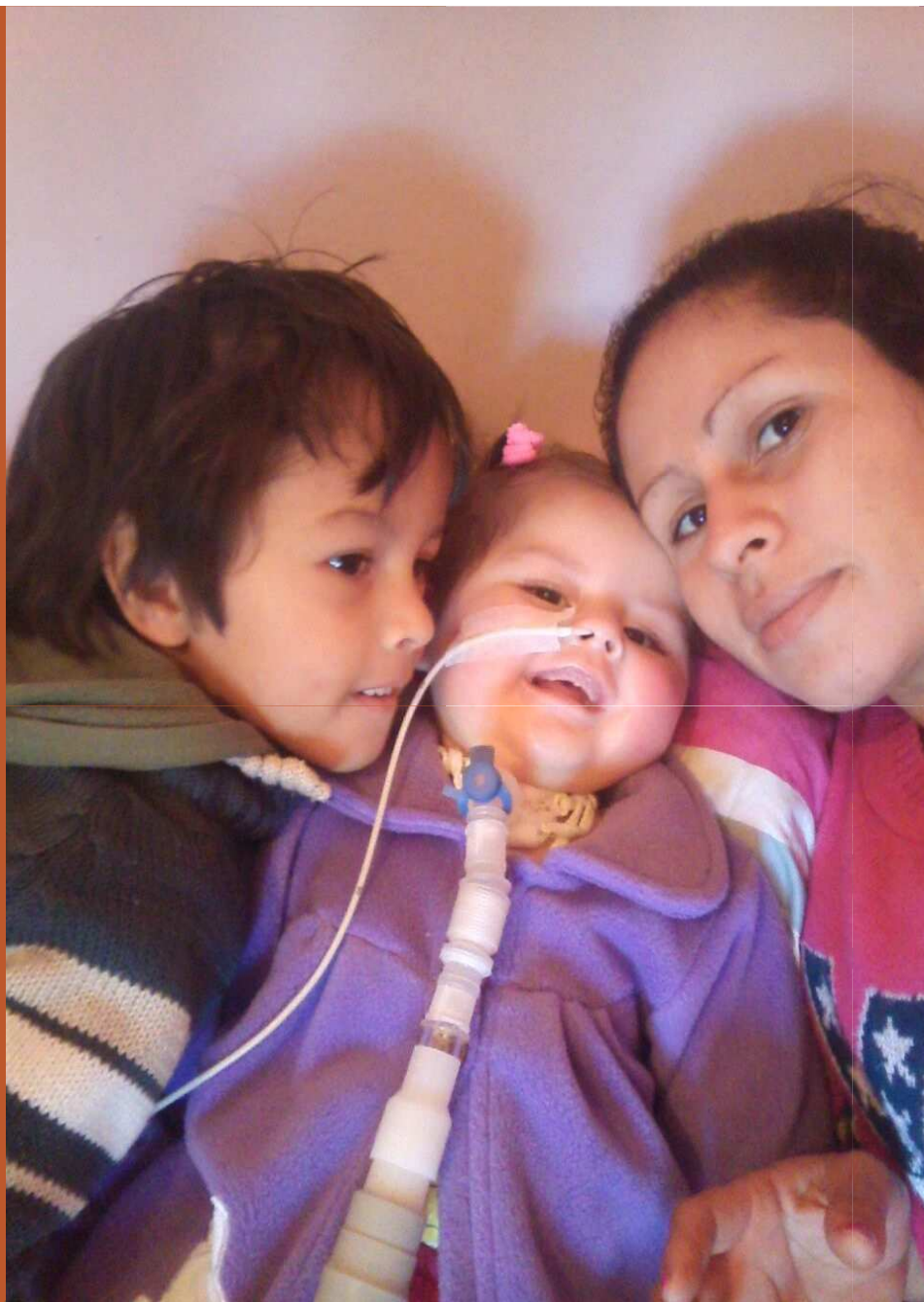


TOTAL: 37 pacientes

Corrientes (Capital): 20 pacientes

Corrientes (Interior): 17 pacientes

nde
rises”
estro
cos)



Fotos presentadas con autorización de los familiares. Art 53 del Código Civil



La Ventilación a Largo Plazo en el Hogar es una realidad

Se puede, tan sólo se necesita decisión

Nuestra labor va más allá de simplemente abordar la enfermedad

Muchas Gracias por su amable atención