Semana de Congresos y Jornadas Nacionales

SOCIEDAD ARGENTINA DE PEDIATRIA

Por un niño sano en un mundo mejor

3° Jornadas de Kinesiología en Medicina Interna Pediátrica

"Transición al hogar de los niños con patologías crónicas complejas asistidos por tecnologías"

LIC. YAMILA B. NOCITI

CLÍNICA CIAREC-CABA

HTAL. PEDRO DE ELIZALDE

GRUPO DE TRABAJO EN KINESIOLOGÍA – SOCIEDAD ARGENTINA DE PEDIATRÍA

nocitiyamila@gmail.com

Objetivos

¿Quiénes?

¿Por qué?

¿Cuándo?

¿Cómo?

¿Quiénes?

- La proporción de niños con requerimientos de tecnologías aumenta significativamente.

- Traqueostomía, requerimiento de asistencia tusígena, dependencia de ventilación mecánica no invasiva
nvasiva en forma parcial o total, etc., etc.

Ir a casa con una Traqueostomía

Ann & Robert H. Lurie
Children's Hospital of Chicago

Specialties & Conditions | Find a Doctor | Locations | Patients & Visitors

Specialties & Conditions | Otolaryngology (ENT) | Resources | Tracheostomy Care at Home

Tracheostomy Care at Home

Use our resource to help you learn how to take care of your child's tracheostomy (trach) at home. As you learn about the care your child needs, you may have a wide range of feelings. Please feel free to talk about your feelings or concerns with the nurses and doctors who are caring for your child.

Before you leave the hospital, you will have many chances to practice all of the things that you will need to do at home. A nurse will always be with you as you are learning. You may find that reading this page answers many of your questions. It may also help you to

Dependencia de la AVM

Pacientes dependientes de la AVM: Sector marginal del concepto terapéutico en pediatría.

"cualquier niño, médicamente estable, que continúa requiriendo ayuda para respirar, luego de reconocerse la falla de weaning, o un weaning lento, 3 meses luego de comenzar la ventilación mecánica"

¿Quiénes?

- ENM, prematuros, neonatos con falla respiratoria persistente, pacientes con desórdenes congénitos, AVM no invasiva como puente a terapias a largo plazo, etc.

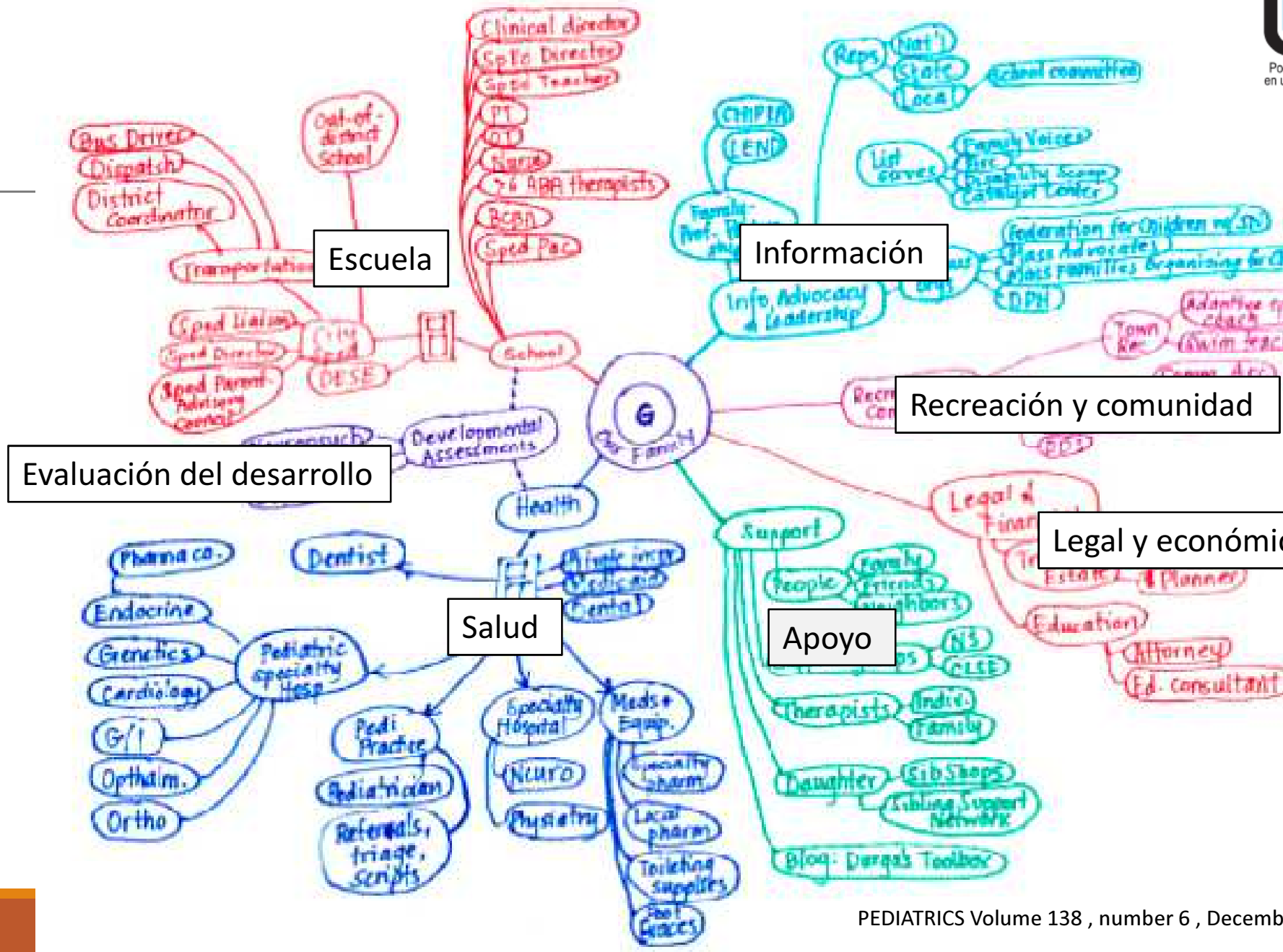
Carga espiratoria aumentada

- **Pat. Obstructivas**
- **Pat. Restrictivas**
- **Pat. Mixtas**

Debilidad musc respiratoria o falla de bomba

Falla de control neural de la ventilación

Niños con necesidades de cuidados complejas AVM e hospitalizaciones frecuentes y prolongadas).



PEDIATRICS Volume 138 , number 6 , Decemb

ila@gmail.com

¿Por qué?

- Para brindar el tratamiento al niño en un ambiente adecuado y psicológicamente favorable.
- Permanecen hospitalizados en UCIPs a pesar de su estabilidad clínica.
- Aparecen complicaciones derivadas de la internación prolongada como infecciones nosocomiales o problemas familiares.
- Costos.
- No hay registros suficientes de la cantidad de camas utilizadas por esta población.
- Los avances tecnológicos han producido una amplia gama de ventiladores mecánicos portátiles, fáciles de mantener, eficientes y capaces de brindar un nivel de monitoreo adecuado en el hogar de los pacientes.

Care alternatives for pediatric chronic mechanical ventilation

Milton Hanashiro,[1] Antonio O. C. Franco,[2] Alexandre A. Ferraro,[3] Eduardo J. Troster[4]

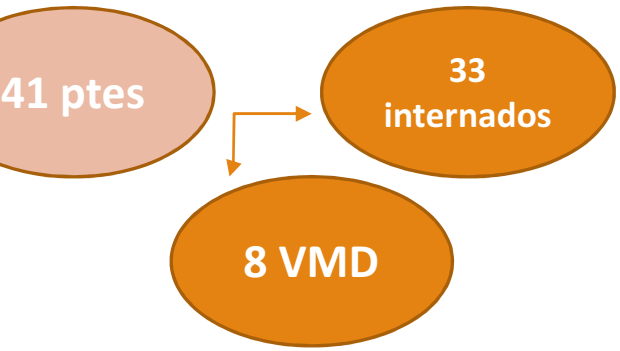
- Nº de días/paciente en una unidad de niños dependientes de AMV y en VMD
- Sobrevida
- Estudio retrospectivo longitudinal.
- Niños internados
- Ventilación mecánica prolongada en una Unidad de pacientes dependientes de AVM, San Pablo-Brasil.
- Pacientes provienen de UCI, Nursery y Unidad Intermedia.
- Criterios de elegibilidad:
  - Estabilidad clínica Condiciones familiares adecuadas (educación, vivienda, situación socioeconómica)
  - Servicio de salud cercano (asistencia profesional, insumos médicos y transporte)
- Antes de la transición al hogar, la familia recibe entrenamiento especifico para cuidar del niño en procedimientos de rutina y emergencia.
- Solo se traslada al hogar al paciente que (de ser posible) manifiesta su deseo de ir o, en su defecto su familia.
- El hospital provee el equipo de VM, baterías y generador.

Jornal de Pediatria - Vol. 87, No. 2, 2011

Care alternatives for pediatric chronic mechanical ventilation

Milton Hanashiro,[1] Antonio O. C. Franco,[2] Alexandre A. Ferraro,[3] Eduardo J. Troster[4]

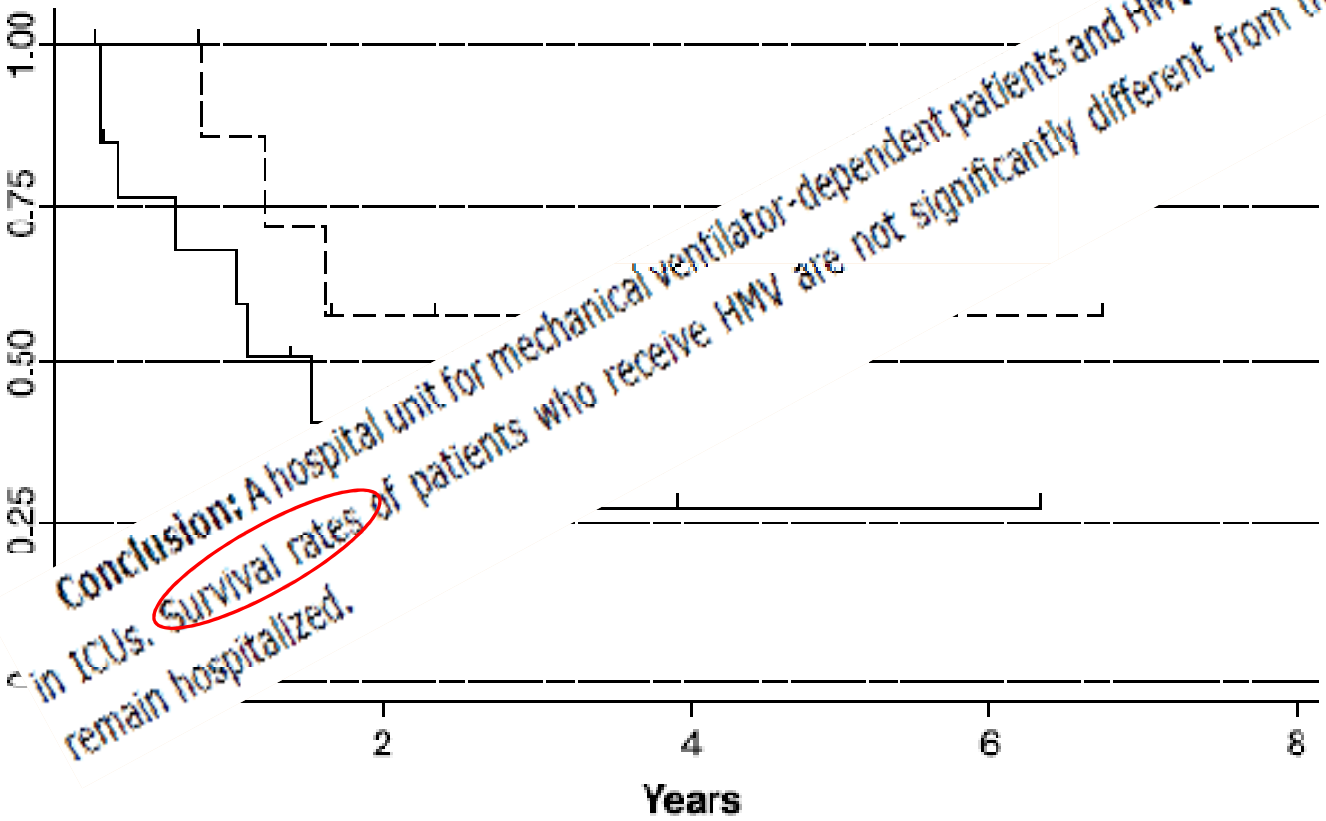
- 41 ptes, la media de edad 5.4 años
- La duración media de la internación fue de 239 días/330 días.
- Los 8 ptes con VMD representan 12 ptes nuevos/mes en UCI en un periodo de 4 años.



	Preceding unit							
	ICU		Nursery		Step-down unit		Total	
Group of diseases	BD (%)	n (%)	BD (%)	n (%)	BD (%)	n (%)	BD (%)	
Neuromuscular	3,070 (17.4)	6 (14.6)	–	–	4,188 (23.7)	5 (12.2)	7,258 (41.2)	1
Metabolic	1,659 (9.4)	6 (14.6)	–	–	35 (0.2)	1 (2.4)	1,694 (9.6)	7
Neurologic malformations	1,689 (9.6)	2 (4.9)	518 (2.9)	3 (7.3)	–	–	2,207 (12.5)	5
HIE	806 (4.6)	3 (7.3)	2,151 (2.2)	3 (7.3)	1,595 (9.0)	2 (4.9)	4,552 (25.8)	8
Genetic syndrome	171 (1.0)	1 (2.4)	34 (2.0)	2 (4.9)	–	–	518 (2.9)	
CNS tumors	479 (2.7)	1 (2.4)	–	–	102 (0.6)	1 (2.4)	581 (3.3)	
Others	769 (4.4)	3 (7.3)	61 (0.3)	2 (4.9)	–	–	830 (4.7)	5
Total	8,643 (49.1)	22 (53.5)	3,077 (17.4)	10 (24.4)	5,920 (33.5)	9 (22.0)	17,640 (100)	4

ila@gmail.com

Tasa de sobrevida de pacientes en una unidad de dependencia ventilación mecánica vs ventilación domiciliaria



Conclusion: A hospital unit for mechanical ventilator-dependent patients and HMV can improve bed availability in ICUs. Survival rates of patients who receive HMV are not significantly different from those of patients who remain hospitalized.

---- AMV domiciliaria

—— Unidad de dependencia de AMV

Estos pacientes son portadores de EN enfermedades metabólicas y malformaciones.

No hubo diferencia significativa en la sobrevida a 6 años entre el grupo de AVMd y el grupo UAVM (p=0,224)

Estabilidad clínica

Habilidad de los cuidadore

Consideraciones especiales a la hora de enviar a un paciente pediátrico ventilado al domicilio

- Es más difícil que en el paciente adulto
- VA más pequeñas y ventilación colateral menos desarrollada
- Higiene bronquial fundamental
- Riesgo de oclusión de la cánula indirectamente proporcional al ID
- Mayor riesgo de decanulación accidental y aspiración
- Imposibilidad de gatillar los ciclos
- Máscaras de VNI especiales por tamaño y espacio muerto
- Presión de las máscaras controlada
- Niños pequeños no pueden asistir en casos de desconexión accidental, falla del ventilador o corte eléctrico
- Cuidadores deben estar bien entrenados
- Los niños ventilados en el domicilio tienen mejores resultados que los adultos
- Posibilidad de weaning y decanulación
- Mejor calidad de vida

¿Cuándo?

Estabilidad clínica

- *Ausencia de infección activa*
- *Oxigenación adecuada y estable*
- *Parámetros de VM definidos y estables*
- *En caso de VMI, vía aérea estable*
- *En caso de VNI no poseer contraindicaciones para su uso*
- *Trastornos nutricionales resueltos*

Entrenamiento de los cuidadores

- Comienza luego del período de evaluación y adaptación.
- Proceso continuo durante toda la internación.
- Se refuerzan conceptos una vez planteada el alta con Internación Domiciliaria.

CIAREC CLÍNICA DE REHABILITACIÓN Y CIRUGÍA	CONSTANCIA INTERNA DE CAPACITACIÓN Rev. 02	Área/ Sector: Kinesiología Respiratoria

Objetivo de la capacitación: Brindar a la familia los conocimientos necesarios para poder llevar a cabo el cuidado de la vía aérea y/o la asistencia tusígena del paciente.

Temario:

- Higiene del ostoma
- Aspiración de VAS
- Aspiración de la TQT
- Utilización del dispositivo de reanimación autoinflable
- Cambio de cánula
- Aerosolterapia
- Asistencia Tusígena

Presentes	Firma

Instructor: Firma:	Fecha:	Duración de la actividad:

Observaciones

Caregiver knowledge and skills to safely care for pediatric tracheostomy ventilation at home

Reshma Amin MD, MSc[1,2] | Chris Parshuram MB, ChB, DPhil[2,3] | Jeannie Kelso RRT[4,5] | Audrey Lim MD, MSc[4,5] | Dimas Mateos MD[6,7] | Ian Mitchell MB, MA[8,9] | Hema Patel MD[10,11] | Madan Roy MBBS[4,5] | Faiza Syed RRT[1,2] | Rita Troini[12] | David Wensley MBBS[13,14] | Louise Rose MN, PhD[2,15]

- Canadá

- Crear mediante consenso riguroso una lista de habilidades que debe poseer el cuidador del niño que recibe AVM en el domicilio.

- Mejorar los conocimientos y habilidades de la familia y cuidadores podría prevenir alrededor de 20% de las muertes producidas en el hogar.

KidsVent checklist

- Conocimiento y habilidades requeridas para el cuidado seguro del niño con AMV a través de traqueostomía en el hogar.

Domain	Number of items	Mandatory/ optional
Normal anatomy and physiology of the respiratory system	6	Mandatory
Infection control	13	Mandatory
Humidity	8	Mandatory
Secretions/suctioning	25	Mandatory
Stoma care	11	Mandatory
Tracheostomy management	30	Mandatory
Ventilator	33	Mandatory
Manual ventilation	10	Mandatory
Cardiopulmonary resuscitation	6	Mandatory
Feeding and nutrition	9	Mandatory
Medications, vaccinations, and allergies	14	Mandatory
Community living	22	Mandatory
Emergency planning	5	Mandatory
School readiness	6	Mandatory
Communication adjuncts	12	Optional
Oxygen	15	Optional
Oximeter	12	Optional
Pulmonary treatments	12	Optional
Diaphragmatic pacing	6	Optional

Hospital to Home: A Quality Improvement Initiative to Implement High-fidelity Simulation Training for Caregivers of Mechanical Ventilation☆

Jodi Thrasher, MS, FNP [a,*,1], Joyce Baker, MBA, R
Jessica Dawson, RN [a], Roberta Cox, RRT [a], Heath
Sharon Sables-Baus, PhD [a,d], Christopher D. Bak

- EE.UU.
- Escenario de simulación disminuye la ansiec frente la emergencia
- Luego hacen una encuesta de satisfacción c
- Entrenamiento podría impactar en readmisi
- Los cuidadores muestran más confianza lue
- Un solo centro.

	Scenario: Plugged Tracheostomy	
	Debrief Questions	**Family response / debr notes**
1.	How do you think that went?	
2.	When the trach was plugged what were your thoughts when you were suctioning?	
3.	Tell me about identifying the problem 1. Probe for color change 2. Probe for child responsiveness 3. Probe for coughing 4. Probe for working harder to breathe 5. Probe for ventilator alarms	
4.	Tell me about the trach change	
5.	Tell me about when you had to perform CPR or chest pushes	
6.	Talk me through your thoughts when you called 911 1. If they not call 911-I noticed you did not call 911, what happened?	
7.	Is there anything you would have done differently? 1. Probe for 911 2. Probe for general distractors 3. Probe for going through the emergency steps 4. Probe about caregivers (family teamwork)	
8.	What went well with this scenario? 1. Probe for 911 2. Probe for general distractors 3. Probe for steps 4. Probe about caregivers (family teamwork)	
8.	Do you have any further questions?	

J. Thrasher et al. / Journal of Pediatric Nursing xxx (2017) x

Checklist de evaluación a los cuidadores previo a la transición al hogar

neral

tender la patología
pyacente
nos y síntomas a tener
cuenta
trición/leche/alimentos
rosolterapia
T
B
sarrollo/inmunización
nejo de la emergencia y
P
éfono de emergencias
sumen de HC
as de seguimiento

2-Oxigenoterapia

- Comprender por qué es necesaria
- Tipo de fuente de O2 suplementario
- Cuidado y mantenimiento del equipo
- Flujo de O2 necesario
- Signos de alarma
- Complicaciones de la oxigenoterapia

3-Cuidados de la traqueostomía

- Entender por qué es necesaria
- Seguridad en las AVD
- Comunicación y lenguaje
- Limpieza y esterilización de los insumos y equipamiento
- Técnicas de aspiración ¿cómo y cuándo?
- Bolsa de reanimación
- Aspirador y sondas
- Cánula de traqueostomía y cambio de collarín
- Decanulación accidental
- Seguridad y ambiente domiciliario
- Transporte
- Decanulación: ¿Cuándo y cómo?

4-Cuidados del ventila

- Funcionamiento. Complicaciones
- Chequeo del ventilado el humidificador
- Ajuste de mascaras o interfaz
- Resolución de problem de funcionamiento de ventilador
- Limpieza y esterilizaci de los insumos y equipamiento
- Seguridad y ambiente domiciliario
- Batería y provisión de energía
- Weaning del ventilado

¿Cómo?

Transición centro/hospital-domicilio

Standardized Discharge Process ecreases Length of Stay for ntilator-Dependent Children

pher D. Baker, MD,[a,b] Sara Martin, RN,[c] Jodi Thrasher, MSN,[b,c] Heather M. Moore,
Joyce Baker, RRT,[c] Steven H. Abman, MD,[a,b] Jason Gien, MD[a,d]

Hipótesis: La implementación de un programa estandarizado de transición al domicilio puede resultar en un oportuno y seguro proceso de alta para pacientes en AVMP.

- Programa de cuidado ventilatorio.
- Rondas de discusión de los pacientes en equipo.
- Se enfatiza en las decisiones mayores, tiempo de procedimientos quirúrgicos, estrategias ventilatorias, transición a ventilador portátil y plan de alta.
- Se reevalúan los planes semanalmente.
- Disminuyó significativamente la duración de internación en un 42%
- Aumentó la sobrevida de los pacientes con DBP.
- Disminuyeron los costos hospitalarios significativamente.
- No aumentaron las readmisiones, las visitas a la guardia o la mortalidad ***(entrenamiento de los cuidadores).***

Patient Outcomes Before and After Implementation of Standardized Discharge Process

	Preintervention, $n = 18$	Postintervention, $n = 30$	P
Primary outcomes			
Overall hospital LOS, mean (SD), d	249 (117)	143.4 (97)	.002
PRCU LOS, mean (SD), d	111.8 (73)	49.7 (33)	.001
Secondary outcomes			
Tracheostomy placement to discharge, mean (SD), d	197 (99)	116 (73)	.003
ICU LOS, mean (SD), d	137 (140)	94 (97)	.18
1-y mortality,[a] % (n)	17 (3)	0 (0)	.09
ED visits within 6 mo, % (n)	61 (11)	48 (12)	.48
Readmissions within 30 d, % (n)	17 (3)	17 (5)	.99
Readmissions within 12 mo,[a] % (n)	161 (29)	88 (14)	.13
Direct cost per patient -×$1000, mean (SD)	590 (371)	336 (284)	.01

Chronic Ventilation Road Map

Children's Hospital Colorado
Breathing Institute

START

ICU

Early Pulmonary & ENT Consultation

"I need chronic ventilation!" (no a trach)

Meet with VCP & Surgeon

Trach Surgery

1st Trach Change

Portable Ventilator

Meet New Team!

Transition out of ICU

Education, Education, Education!

PRCU
(or Rehab Service)

Speaking Valve Trials?

Getting Portable: Going on Walks

CPR Training

Getting Home Ready!

Therapies!

Other Skills (meds, g-tube, feeding)

Recruiting Homecare Nurses

Big Adjustment!

Education, Education, Education!

Possible Discharge Date!

Order Home Equipment

Home Equipment Arrives

Car Ride!

24-72 Hour Family Stay

Discharge Branch

Nursing is Ready!

Meet Home Nurses!

Transition to Home

Education, Education, Education!

Home Sweet Home!

LEGEND

Ventilator Care Program
Intensive Care Unit
Pediatric Respiratory Care Unit
Cardiopulmonary Resuscitation

nocitiyamila@gm

Preparación del hogar

IAREC
CLÍNICA DE REHABILITACIÓN Y CIRUGÍA

REV 01

MATERIALES NECESARIOS PARA INTERNACIÓN DOMICILIARIA PARA CUIDADOS RESPIRATORIOS

Paciente:.....

Se solicitan los siguientes insumos seleccionados con la cantidad detallada a continuación:

- ☐ Bolsa máscara válvula (Ambú®).....
- ☐ Lidocaina Gel.....
- ☐ Aspirador portátil eléctrico.....
- ☐ Aspirador eléctrico.....
- ☐ T 63 para aspirador.....
- ☐ Traqueostomía de repuesto de mismas características de uso actual.....
- ☐ Tubo endotraqueal.....
- ☐ Collarín.....
- ☐ Humidificador pasivo para ventilación espontanea.....
- ☐ Humidificador pasivo para ARM .....
- ☐ Sistema de humidificación activa.....
- ☐ Agua destilada para humidificación activa.....
- ☐ Filtro Viral –Bacteriano para equipo de ARM.....
- ☐ Set de nebulización.....
- ☐ Set de nebulización con adaptador para TQT (pieza en T).....
- ☐ Aerocámara.....
- ☐ Tubuladura para equipo de ARM.....
- ☐ Whisper.....
- ☐ Válvula fonatoria.....
- ☐ Conector para oxigeno terapia.....
- ☐ Corrugado de 15x22mm.....
- ☐ Máscara de Venturi.....
- ☐ Cánula nasal.....
- ☐ Equipo de ventilación mecánica.....

.....

Transición centro/hospital-domicilio BARRERAS

La transición al hogar de un paciente que utiliza AVM puede retrasarse debido a demoras en la entrega de insumos tecnológicos necesarios.

Barreras:

- Sistema de cobertura
- Error humano
- Error en la comunicación
- Falta de entrenamiento o conocimientos
- Falta de organización
- Ausencia de justificación clínica

Equipo interdisciplinario

Prepaga-O. Social

Empresa de Internación Domiciliaria

Equipo en domicilio

- Médico
- Kinesiólogo motriz/respiratorio
- Terapista ocupacional
- Fonoaudiólogo
- Nutricionista
- Psicólogo
- Resto del equipo tratante según patología del niño (especialista en Cuidados Paliativos, etc.)
- Trabajador social
- Comunidad educativa

Padres

Indian J Pediatr (September 2015) 82(9):852–859
DOI 10.1007/s12098-015-1842-z

REVIEW ARTICLE

Home Mechanical Ventilation in Children

Aroonwan Preutthipan[1]

ized 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.

Analysis of a Pediatric Home Mechanical Ventilator Population

Rambod Amirnovin MD, Sara Aghamohammadi MD, Carley Riley MD, Marlyn S Woo MD, and Sylvia Del Castillo MD

- A lo largo de los años la transición a VMD o a UAVM es más temprana.

sistencia ventilatoria mecánica invasiva en el domicil

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, Jonathan D. Finder, Veda L. Ackerman, Raanan Arens, Deborah S. Boroughs, Jodi Carter, Karen L. Daigle, Joan Dougherty, David Gozal, Katharine Kevill, Richard M. Kravitz, Tony Kriseman, Ian MacLusky, Katherine 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

Recomendaciones

- Manejo médico en el domicilio
- Criterios de alta estandarizados
- Estabilidad clínica al alta
- Preparación de los cuidadores
- Cuidadores familiares y profesionales
- Educación continua de los cuidadores
- Equipamiento médico durable/resistente
- Ámbito domiciliario y comunitario seguros y accesibles
- Monitoreo
- Estrategias para reducir la mortalidad

A Hospital-to-Home Program for Ventilator-dependent Children Sets the Standard of Care

by John Tamasitis, RRT-NPS, and Lynn Shesser, MBA, MSN, RN

Departamento de Cuidados Respiratorios CHOP

1. Establecer un estado respiratorio optimo usando equipo medico domiciliario
2. Entrenar y educar a los cuidadores en todos los aspectos del cuidado
3. Crear un ambiente domiciliario seguro (médico y de desarrollo) para un niño dependiente de tecnologías.

Objetivos

Cuidar al niño en el hogar integrando el manejo de sus

Objetivos de la familia

ito y desarrollo y mejorando la calidad de vida de toda la familia.

misión comienza el proceso

El trabajo en equipo es la clave

Factores críticos de

ucación de la familia

Reevaluación y mejora del progra

Evaluación de puntos negativos

Evaluación de la necesidad de equipo domiciliario

Alta htalaria-éxito

Cuestiones económicas

Los TR preparan el ambiente domiciliario

24 de estadía htalaria simulando la vida diaria en el domicilio

Asistencia ventilatoria mecánica no invasiva en el domicilio

Long-term Non-Invasive Ventilation in Infants: A Systematic Review and Meta-Analysis

Prabhjot K. Bedi[1], Maria Luisa Castro-Codesal[1], Robin Featherstone[2], Mohammed M. AlBalawi[3], Bashar Alkhaledi[4], Anita L. Kozyrskyj[1,5], Carlos Flores-Mir[6] and Joanna E. MacLean[1,2,3] February 2013 | Volume 6 | Article 13

Long-term non-invasive ventilation therapies in children: a scoping review protocol

Maria L Castro Codesal,[1,2] Robin Featherstone,[1,3] Carmen Martinez Carrasco,[4] Sherri L Katz,[5] Elaine Y Chan,[6] Glenda N Bendiak,[7] Fernanda R Almeida,[8] Rochelle Young,[2] Deborah Olmstead,[2] Karen A Waters,[9] Collin Sullivan,[9] Vicki Woolf,[10] Lisa Hartling,[1,3] Joanna E MacLean[1,2]

BMJ Open 2015

niciliary Noninvasive Positive Airway Pressure Therapy in Children

Pediatric Pulmonology 51:335–348 (2016)

RESEARCH ARTICLE

Longitudinal changes in clinical characteristic and outcomes for children using long-term non-invasive ventilation

Maria L. Castro-Codesal[1,2,3]*, Kristie Dehaan[1], Prabhjot K. Bedi[1], Glenda N. Bendiak[4,5], Leah Schmalz[5], Sherri L. Katz[6,7], Joanna E. MacLean[1,2,3]

January 30, 2018

ng-term non-invasive ventilation in children

ndro Amaddeo, Annick Frapin, Brigitte Fauroux

thelancet.com/respiratory July 13, 2016

Long-term home non-invasive positive pressure ventilation in children: Results from a single center in Japan

Azusa Ikeda [a,b,*], Megumi Tsuji [a,b], Tomohide Goto [b], Mizue Iai [a,b]

https://doi.org/10.1016/j.braindev.2018.03.006

ila@gmail.com

Asistencia ventilatoria mecánica no invasiva en el domicilio

- Candidatos
  - Obstrucción de VAS
  - FRC
  - Anormalidades en el control de la respiración
- Interfaces
- Ventiladores
- Modos

¡¡¡Adherencia!!!

ila@gmail.com

Ventiladores domiciliarios

- ¿Cuál elegir?
- Estrategias ventilatorias en el hogar
- Monitoreo

ila@gmail.com

Humidificación en el domicilio

Deben seguirse todas las recomendaciones de las guías.

- Usar un sistema que entregue la humedad adecuada
- Si se elige HME tener precaución por espacio muerto, resistencia y capacidad de humidificación
- Pero…

Confort del niño

Confiabilidad

Necesidad d
procedimientos tra

rtabilidad

The perceptions and preferences of parents of children with tracheostomies in a study of humidification therapy

levantarse a la noche

Asistencia Kinésica Respiratori

- Maniobras kinésicas para higiene bronquial
- Asistencia manual de la tos
- Aspiración de secreciones
- Utilización de dispositivos de asistencia mecánica de la tos

The clinical use of mechanical insufflation-exsufflation in children with neuromuscular disorders in Europe

Brit Hov [a,b,*], Tiina Andersen [b,c], Vegard Hovland [a], Michel Toussaint [d]

The value of the CoughAssist® in the daily lives of children with neuromuscular disorders: Experiences of families, children and physiotherapists. A brief report

Vivienne Travlos, Kate Drew, & Shane Patman

Use of a Lung Model to Assess Mechanical In-Exsufflator Therapy in Infants With Tracheostomy

Amanda M. Striegl, MD,[1]* Gregory J. Redding, MD,[1] Robert DiBlasi, RRT,[2] Dave Crotwell, RRT,[2] John Salyer, RRT and,[2] Edward R. Carter, MD[1]

- La mayoría de los pacientes no tiene preferencia por un método específico de asistencia tusígena.
- A pesar del aumento del uso y de la recomendación en las guías de tratamiento de ENM, aún no hay acuerdo en la titulación de los parámetros.
- En un modelo, para lograr la tos efectiva, lo más importante es el tiempo de insuflación suficiente y la presión de exsuflación.

Seguimiento al alta

Datos filiatorios

Datos de ingreso a agudos

Datos de ingreso a CIAREC

Datos al alta

Seguimiento al alta

Hoja seguimiento de pacientes al alta con ID

- ***Datos filiatorios***

Nombre y apellido:

Teléfono de contacto (nombre y parentesco):

Fecha de nacimiento:

Lugar de nacimiento;

Edad gestacional:

Peso al nacer:

Diagnóstico:

- ***Datos de ingreso a agudos***

Lugar:

Fecha de ingreso:

Motivo de ingreso:

- ***Datos de ingreso a Ciarec***

Fecha de ingreso:

Lugar de derivación:

Motivo de derivación:

Estado de la VA al ingreso:

Fecha de TQT:

Numero de TQT al ingreso:

Estado ventilatorio al ingreso:

- ***Datos al alta***

echa del alta:

Estado ventilatorio:

Fecha desvinculación

Estado de VA

Informe ultima endoscopia:

Fecha decanulación:

Equipo ID (indicaciones):

- ***Seguimiento al alta***
  - A la semana (fecha):
    VA (número y tipo de cánula)
    Estado ventilatorio
    Equipo tratante
    Observaciones
  - Al mes (fecha):
    VA (número y tipo de cánula)
    Estado ventilatorio
    Equipo tratante
    Observaciones
  - 6 meses (fecha):
    VA (número y tipo de cánula)
    Estado ventilatorio
    Equipo tratante
    Observaciones
  - 1 año (fecha):
    VA (número y tipo de cánula)
    Estado ventilatorio
    Equipo tratante
    Observaciones

- A la semana
- Al mes
- A los 6 meses
- Al año

ila@gmail.com

Calidad de vida

Quality of life in home-ventilated children and their families

Grupo de Estudio Multicéntrico Español de Niños con Ventilacion Mecánica Domiciliaria
Eur J Pediatr. 2017

nización del cuidado en el hogar
én es el cuidador principal? ¿Cuántas al día dedica al cuidado del paciente? ¿Tuvo que abandonar su trabajo?

AVD
¿Su hijo es capaz de realizar actividad física acorde a su edad? Puede comer o vestirse por si mismo? ¿Puede jugar, caminar o correr?

Impacto en la vida familiar
¿Es abrumador cuidar a su hijo en el hogar? ¿Requirió ayuda psicológica o consejo? ¿Surgie problemas con su pareja? ¿Considera la atenci sus otros hijos insuficiente? ¿Se toma vacacion ¿Está en contacto con organizaciones de famil con niños con iguales necesidades que su hij

Beneficios
¿Tiene ayuda externa para atención médica o tareas de la casa? ¿Recibe ayuda económica? ¿Es suficiente?

guimiento médico en el hogar
e asistencia domiciliaria? Recibe visitas madas? ¿Cómo resuelve los problemas? de consulta si se producen problemas os? ¿Recibe la ayuda a tiempo? ¿Cuáles as mayores dificultades? ¿Sufrió algún le riesgo de vida? ¿Requirió asistencia de medicina de emergencias?

CALIDAD DE VIDA AUTOPERCIBIDA

Evaluación de la familia del cuidado domici
¿Está feliz de cuidar a su hijo en su hogar? ¿Piens es la mejor opción? ¿Participó Ud. en la decisió llevar a su hijo a su hogar? ¿Necesita más ayuda ayuda institucional es suficiente? ¿El cuidado e hogar de su hijo provocó una carga económic

Insumos de CR
¿Cómo le proveen los insumos de CR? ¿Son entregados en tiempo y sin problema?

guimiento de la compañía de TR en el hogar
¿Programan visitas? ¿Estas visitas funcionan satisfactoriamente?

Escolaridad
¿Su hijo está escolarizado? ¿Recibe atención esp ¿Está en su grado correspondiente? ¿Va a un cent educación especial? ¿Estudia en escuela domiciliari conforme con la escolaridad en el domicilio

ila@gmail.com

Calidad de vida

Llevar al hogar a un niño con requerimientos de cuidados especiales (VAA, VM) genera cambios en la rutina diaria, las relaciones intrafamiliares y con la comunidad y hasta en la disponibilidad espacial.

El objetivo es proveer un estilo de vida similar al de un niño sano.

Altera el funcionamiento normal de la familia.
Genera trastornos laborales de los cuidadores.
Más del 40% manifiestan problemas maritales
Más del 30% descuido de los hermanos.
Tarea emocionalmente abrumadora.
Requieren ayuda psicológica.
Reconocen el cuidado de su hijo en el hogar como problema.

- ❖ Los padres perciben menor calidad de vida.
- ❖ Las madres son generalmente las cuidadoras principales.
- ❖ La mitad de ellas se dedican full time al cuidado del niño.
- ❖ Consideran los recursos de salud y económicos insuficientes.

❖**Satisfechos con cuidar a su hijo en el hogar**

Readmisiones

- Alta tasa de readmisiones a los 30 días luego del alta

- Causas de internación, re internaciones y mortalidad prevenibles

Falla de equipos

Entrenamiento inadecuado

Fallas en la supervisión

¿Conclusiones?

- Identificación rápida del paciente candidato a necesitar cuidados especiales y/o tecnologías a largo plazo
- PLAN DE TRATAMIENTO
- ENTRENAMIENTO DE LA FAMILIA
  - Conocimiento del niño y su patología
  - Cuidados de la vida diaria
  - Resolución de problemas
- Plan de transición estandarizado con equipo interdisciplinario adecuado
- Reconocer obstáculos para la transición
- Estudios más grandes (población pequeña)

“De nada sirven las conquistas de la técnica médica si ésta no puede llegar al pueblo por los medios adecuados.”

Ramón Carrillo

¡Gracias!

nocitiyamila@gmail.c