

Asistencia ventilatoria domiciliaria en niños chilenos: 12 años de experiencia

P. Bertrand, E. Fehlmann, M. Lizama, N. Holmgren, M. Silva e I. Sánchez

Sección de Respiratorio Pediátrico. Departamento de Pediatría. Pontificia Universidad Católica de Chile. Santiago. Chile.

OBJETIVO: Los sistemas de apoyo ventilatorio domiciliario son una alternativa para el tratamiento de los pacientes con insuficiencia respiratoria crónica grave. El objetivo del presente estudio ha sido caracterizar a los niños ingresados en el Servicio de Asistencia Ventilatoria en Domicilio (SAVED).

PACIENTES Y MÉTODO: El SAVED es un programa de nuestro hospital que coordina el apoyo profesional y tecnológico para niños con dependencia de asistencia ventilatoria (AV) crónica. Se revisaron y actualizaron datos demográficos, tipo de AV, morbilidad respiratoria y fallos de equipo entre 1993 y 2004.

RESULTADOS: Se realizó seguimiento en nuestro centro a 35 niños (varones: 18). La mediana de edad al entrar en el programa fue de 12 meses (rango: 5 meses a 14 años). El tiempo de permanencia fue de 21 meses y la retirada del soporte se logró en el 40% del total. Fallecieron 6 pacientes. Las principales indicaciones de AV fueron: enfermedad neuromuscular en 12 casos, alteración de la vía aérea en 11, enfermedad cardiopulmonar en 7 y síndrome de hipoventilación en 5. Los tipos de AV utilizados fueron presión positiva continua de la vía aérea en 17 casos, presión positiva en 2 niveles (BiPAP) en 8 y ventilación mecánica intermitente sincronizada en 10. Se administró ventilación invasiva a 26 pacientes a través de traqueotomía. En los últimos 4 años se produjo un aumento de la utilización de la ventilación no invasiva. La morbilidad respiratoria (neumonía y traqueítis bacteriana) fue la causa más frecuente de hospitalización y alcanzó 1,6 evento/niño/año. Los fallos de sistema fueron causa de hospitalización en 0,1 evento/niño/año.

CONCLUSIÓN: El SAVED es un programa seguro y necesario para niños con insuficiencia respiratoria crónica de carácter grave. El apoyo profesional que proporciona la hospitalización domiciliaria ha beneficiado la evolución de estos niños. Es importante considerar esta experiencia para la formación de un programa nacional de AV domiciliaria.

Palabras clave: Ventilación mecánica. Ventilación no invasiva. Ventilación invasiva. Insuficiencia respiratoria crónica. Niños.

Introducción

Los avances en el cuidado intensivo pediátrico y neonatal han tenido como consecuencia un aumento de la

Home Ventilatory Assistance in Chilean Children: 12 Years' Experience

OBJECTIVE: Home ventilatory support systems are a treatment option for patients with severe chronic respiratory failure. The objective of the present study was to characterize the children admitted to a home ventilatory assistance program.

PATIENTS AND METHOD: The home ventilation program was created by our hospital to coordinate professional and technological support for chronic ventilator-dependent children. We revised and updated information on patient characteristics, type of assisted ventilation, respiratory morbidity, and equipment failures between 1993 and 2004.

RESULTS: Follow-up of 35 children (18 male) was carried out by our hospital staff. Median age upon admission to the program was 12 months (range, 5 months to 14 years). Median length of time in the program was 21 months and we were able to wean 40% of patients from ventilators. Six patients died. The main indications for assisted ventilation were neuromuscular disease (12 cases), airway abnormality (11 cases), cardiopulmonary disease (7 cases), and hypoventilation syndrome (5 cases). The types of assisted ventilation used were continuous positive airway pressure (in 17 cases), bilevel positive pressure (in 8 cases), and synchronized intermittent mandatory ventilation (in 10 cases). Invasive ventilation via a tracheostomy was used in 26 cases. The use of noninvasive ventilation increased in the last 4 years. Respiratory morbidity (pneumonia and bacterial tracheitis) was the most frequent cause of hospitalization and the annual rate of such episodes was 1.6 per child. The annual rate of hospitalization due to equipment failures was 0.1 per child.

CONCLUSION: The program provides safe and necessary home ventilatory assistance for children with severe chronic respiratory failure. The professional support that home hospitalization offers had a positive effect on outcome in these children. It is important to take our experience into account in creating a Chilean national home ventilatory assistance program.

Key words: Mechanical ventilation. Assisted ventilation. Invasive ventilation. Chronic respiratory failure. Children.

supervivencia de los pacientes de alta complejidad, muchos de los cuales requieren de asistencia ventilatoria (AV) para mantener la vida¹⁻⁴. La gran mayoría de estos pacientes requieren cuidados especiales y permanecen hospitalizados durante períodos prolongados antes de estar en condiciones de regresar a su domicilio⁵. Esto significa altos costes por hospitalizaciones prolongadas y el bloqueo de camas en unidades de cuidados intensivos. Además, debemos considerar la influencia negativa

Correspondencia: Dr. P. Bertrand.
Departamento de Pediatría. Pontificia Universidad Católica de Chile.
Lira, 85, 5°. Casilla 114-D. Santiago, Chile.
Correo electrónico: bertrand@med.puc.cl

Recibido: 12-4-2005; aceptado para su publicación: 20-10-2005.

que el ingreso hospitalario tiene en el desarrollo integral del niño⁶ y el riesgo de exposición a enfermedades de contagio intrahospitalarias.

Con el objetivo de enviar lo antes posible a su domicilio a los niños con insuficiencia respiratoria crónica (IRC) dependiente de ventilación mecánica, se desarrolló en nuestro hospital un programa de AV domiciliaria denominado Servicio de Asistencia Ventilatoria en Domicilio (SAVED). El principal objetivo de este programa fue coordinar el apoyo profesional multidisciplinario y el tecnológico en niños crónicamente enfermos, a fin de permitir su reinserción familiar y una recuperación más integral. En una publicación previa⁷, donde se dio a conocer la experiencia con los primeros 15 niños enviados a su domicilio bajo este programa, se mostraron los resultados favorables de la ventilación crónica para el tratamiento de los pacientes con IRC grave. En dicho estudio destacaba el importante ahorro en costes de hospitalización. Los progresos tecnológicos recientes han proporcionado nuevos equipamientos para la AV no invasiva, lo que ha cambiado las indicaciones de soporte ventilatorio aun a pesar de la escasa experiencia clínica en niños⁸⁻¹⁰.

Nuestro objetivo principal en esta publicación ha sido caracterizar la población de niños con AV domiciliaria según el diagnóstico y tipo de soporte para proporcionar la información necesaria en el inicio de un programa nacional de AV domiciliaria en nuestro país.

Pacientes y método

Pacientes

Se ha realizado un estudio retrospectivo de todos los pacientes que desde el Servicio de Pediatría del Hospital Clínico de la Universidad Católica de Chile ingresaron en el SAVED. El período considerado es entre enero de 1993 y junio de 2004. Se estableció contacto con todos los pacientes y su seguimiento se actualizó con los datos aportados en su historia clínica domiciliaria y hospitalaria. Todos los pacientes pertenecientes al programa contaban con historias clínicas completas en nuestra institución. Se realizó una revisión sistemática de la historia clínica de cada paciente y se consignaron sus características clínicas. La enfermedad de base se identificó como aquella causante de la IRC que condicionó la dependencia ventilatoria. Ésta se clasificó como alteración de la vía aérea, enfermedad neuromuscular, síndrome de hipoventilación y enfermedad cardiopulmonar. Las demás afecciones se registraron como enfermedades y síndromes asociados. Se identificaron el tipo y el modo de asistencia domiciliaria, el tiempo de uso y la forma de retirada del sistema. El tiempo transcurrido hasta el alta se consideró desde la fecha de la traqueotomía hasta la fecha de envío al domicilio para aquellos que requirieron ventilación invasiva. El tiempo transcurrido hasta el alta para los pacientes que requirieron ventilación no invasiva (VNI) no sobrepasó el mes en ningún caso, de modo que no se consideró en los cálculos. El tiempo en el programa se definió como el transcurrido desde el alta del hospital hasta el momento en que se retiró la AV, fecha de cierre del estudio (junio 2004) o fallecimiento del paciente, lo que hubiese ocurrido primero. Durante todo el período considerado se registraron de forma retrospectiva los episodios de morbilidad respiratoria, accidentes asociados al manejo de la vía aérea y fallos en el sistema de AV.

Profesionales

El SAVED coordina el apoyo profesional de cada paciente. Todo niño que entra en el programa cuenta con un médico que dirige el cuidado en el domicilio. En la totalidad de nuestra serie desempeñó esta función un pediatra neumólogo. Además, se incluyó supervisión clínica por parte de enfermera, kinesiólogo respiratorio, terapeuta ventilatorio y auxiliar de enfermería, todos ellos de acuerdo con las necesidades individuales de cada paciente. Para el apoyo profesional brindado durante los primeros años del programa (1993-2000) se tuvieron en cuenta aquellos aspectos que las familias podían cubrir, de manera que en este período los padres cumplieron el papel de cuidadores principales. Debido a modificaciones de la ley de salud de nuestro país en el año 2000, se creó un seguro adicional de enfermedades de alto coste que permite "profesionalizar" la atención domiciliaria del niño con necesidades especiales. Esto incide claramente en los aspectos de manutención domiciliaria de cada paciente⁷.

Se realizó una encuesta a los padres centrada en el área de desarrollo psicomotor y neurorrehabilitación domiciliaria. Asimismo se consideraron las áreas de fonoaudiología, psicoterapia ocupacional y kinesiterapia motora. Se consignó el uso de apoyo profesional entrenado, horas de auxiliar de enfermería y visitas de profesionales en domicilio. En este análisis se incluye sólo a los pacientes ingresados en el servicio después del año 2000.

Análisis estadístico

El análisis estadístico para las variables no continuas se realizó con la prueba de la χ^2 cuando fue necesario. Se consideró diferencia estadística un valor de $p < 0,05$.

Resultados

Desde enero de 1993 hasta junio de 2004 ingresaron 35 niños en el SAVED. Durante este período se programó la ventilación domiciliaria de otros 6 niños, pero su seguimiento se realizó en otra institución debido al seguro de salud con que contaban los pacientes. Los datos de éstos no se consideraron en el estudio. La distribución por sexo fue: 18 pacientes varones y 17 mujeres. Por lo que se refiere a la enfermedad de base de los pacientes, 12 presentaban enfermedad neuromuscular, 11 alteración de la vía aérea, 7 enfermedad cardiopulmonar y 5 síndrome de hipoventilación. Las enfermedades y síndromes asociados se encuentran detallados en la tabla I. En cuanto al tipo de AV utilizada en el domicilio, se indicó ventilación invasiva a través de traqueotomía a 26 niños. De éstos, 16 usaron sistema de presión positiva continua de la vía aérea (CPAP) y 10 requirieron ventilación mecánica intermitente sincronizada (SIMV). La distribución de los pacientes de acuerdo con el tipo de ventilación utilizada se muestra en la figura 1. La edad promedio de realización de traqueotomía fue de 9 meses (mediana: 4 meses; rango: 1 mes a 6 años). La VNI se administró por medio de mascarilla nasal o nasobucal en los restantes 9 niños, 8 de los cuales utilizaron el sistema de 2 niveles de flujo (BiPAP) y sólo uno CPAP. Sólo un niño fue asistido de forma intermitente con mascarilla facial en el domicilio. Todos los demás utilizaron mascarilla nasal o nasobucal.

Download English Version:

<https://daneshyari.com/en/article/4204952>

Download Persian Version:

<https://daneshyari.com/article/4204952>

[Daneshyari.com](https://daneshyari.com)