

VENTILACION DOMICILIARIA

¿Cómo organizar el alta hospitalaria de un niño con ventilación?

Dra Vivian Leske

Unidad de Sueño

Servicio de Neumonología

Hospital Nacional de Pediatría

Prof. Dr J. P. Garrahan



Hospital de Pediatría
Garrahan

Introducción

- ▶ Ventilación prolongada definición
 - ▶ No hay criterios internacionales
 - ▶ Ventilación prolongada mayor a tres meses
 - ▶ Falla en el weaning
 - ▶ Estabilidad
 - ▶ Invasiva y no invasiva
- ▶ Muchos pacientes inician la VD en forma electiva
- ▶ Aplica a diferentes enfermedades con factor común: incapacidad de mantener CO₂ y/o SaO₂ normal
- ▶ Requerimiento continuo o parcial



Objetivo General de la VNI

- Obtener una mejoría clínica
 - ✓ Disminuir síntomas y signos
 - ✓ Normalizar crecimiento
 - ✓ Mejorar gases
- Disminuir o acortar interurrencias respiratorias
- Mejorar la calidad de vida
- Favorecer la re-inserción familiar y escolar
- Mejorar el pronóstico de vida?



¿Por que llevar la ventilación al Domicilio?

- ▶ **Mejorar QoL**
- ▶ **Disminuir costos**

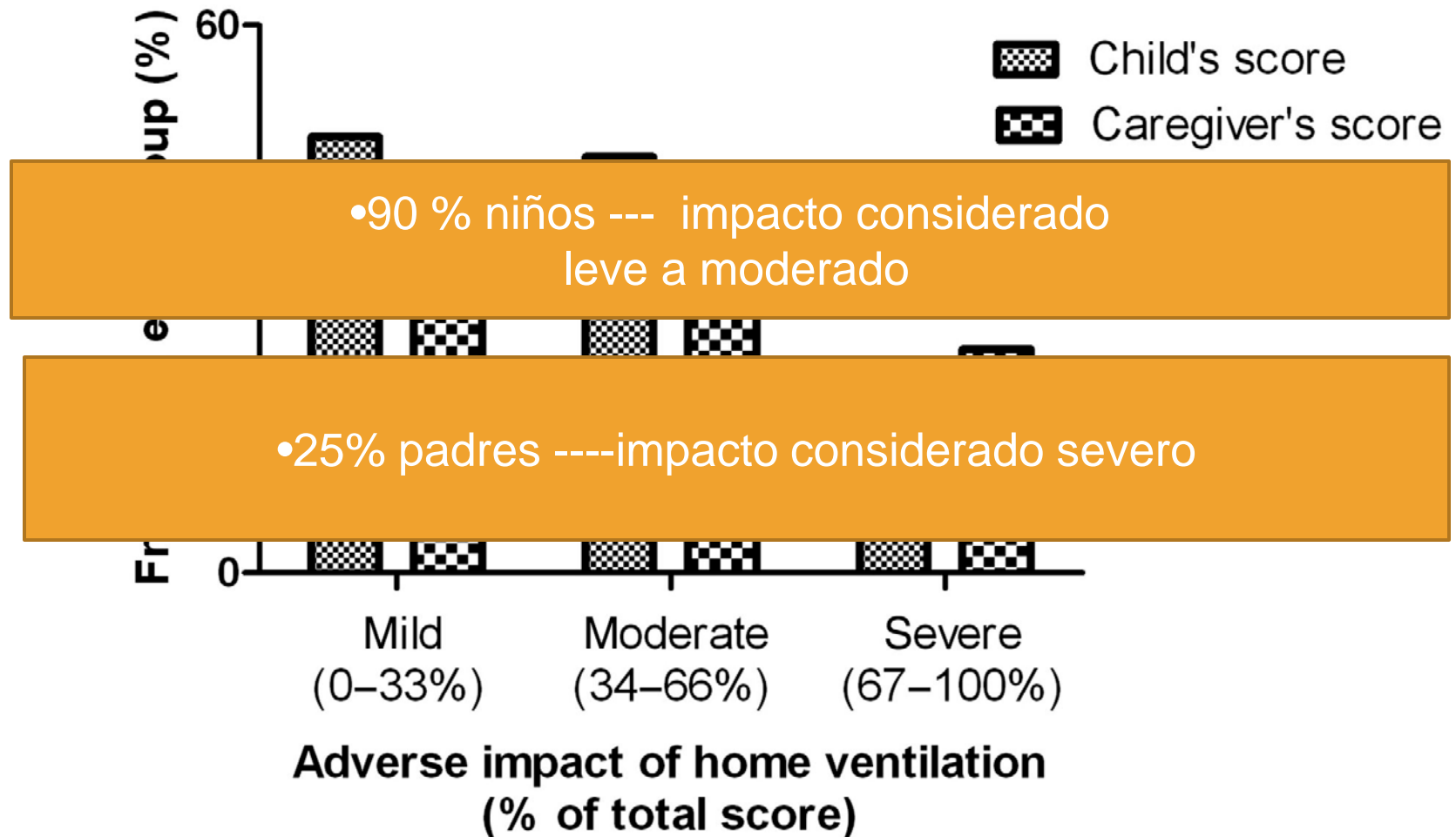


The quality of life of home-ventilated children and their primary caregivers plus the associated social and economic burdens: a prospective study.



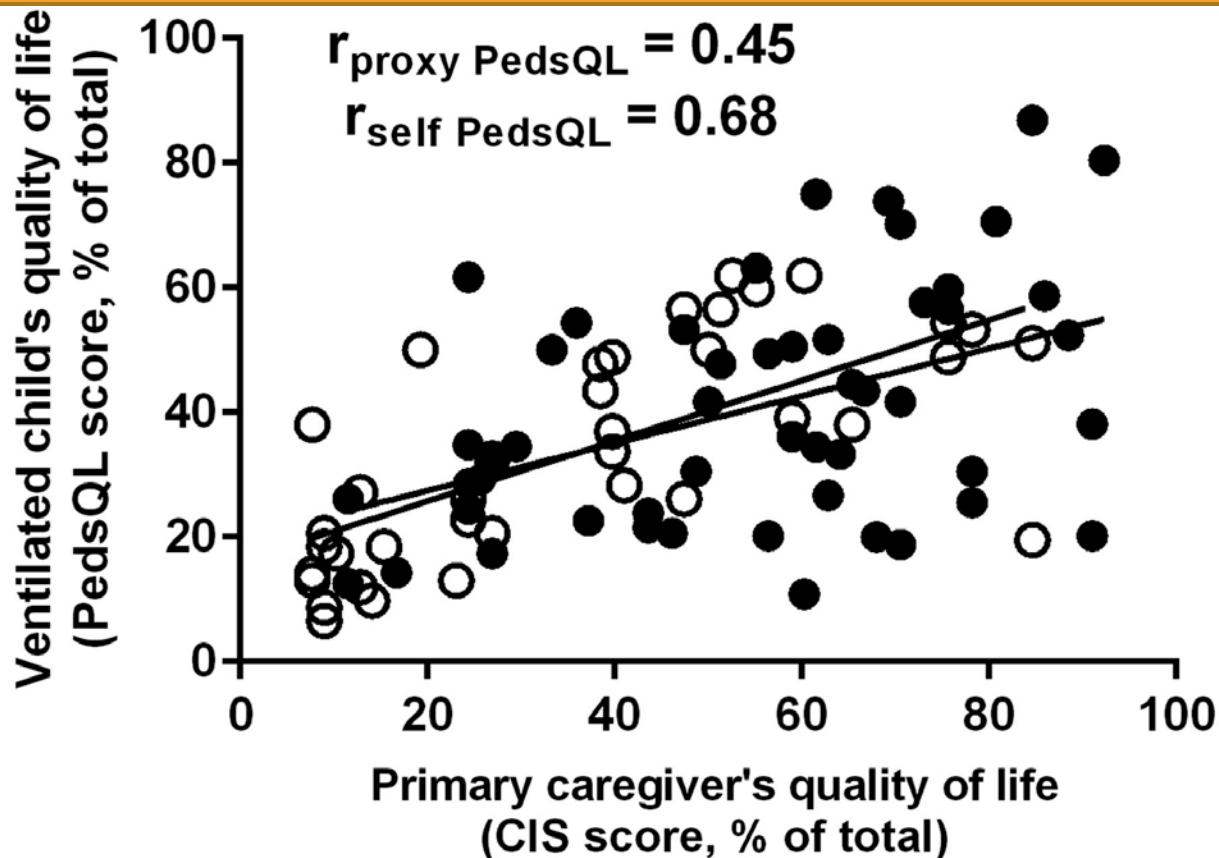
- ▶ Estudio prospectivo 90 familias British Columbia.
- ▶ Datos demográficos, cuidados de enfermería y cuestionario de calidad de vida paciente (PedsQL) cuidador (caregiver impact scale-CIS).
- ▶ Población
 - ▶ F 50%; edad mediana 8.8 (0.4-17.8).
 - ▶ tiempo en VD: 3.4 a (IQR 1.4–8.4). VNI 69%; TQT 15%, VMI 16%.
 - ▶ escolaridad jornada completa 46.7%, parcial o domiciliaria 17.8%, aún no edad para escuela 32 (35.5%).
- ▶ Motivo de VD
 - ▶ Obstrucción VAS 29 (32.2%), EPC 25 (27.8%), ENM 24 (26.6%)
HAC 7 (7.8%), Lesión espinal 5 (5.6%)

Impactos adversos de la VD en niños y su cuidador



Relación entre la calidad de vida del niño en VD y su cuidador.

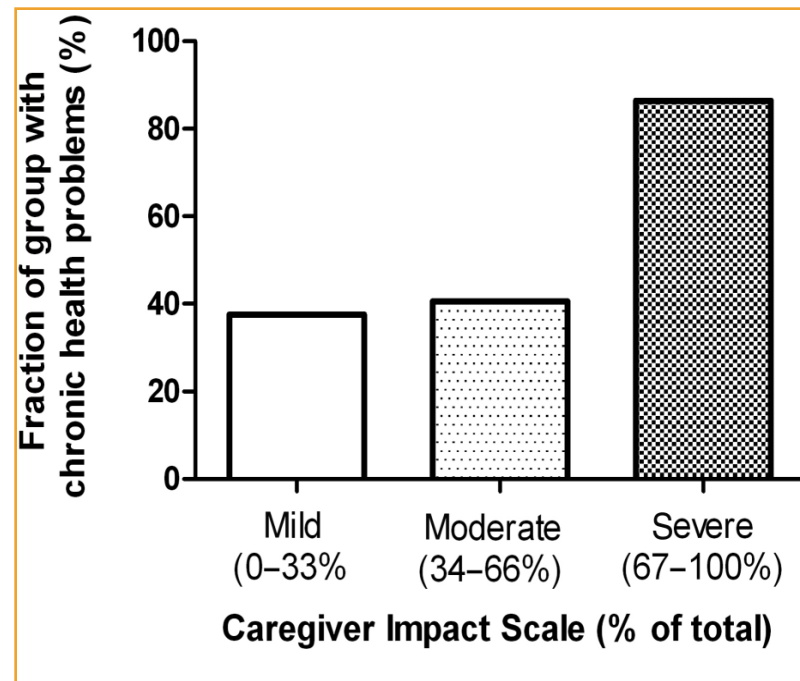
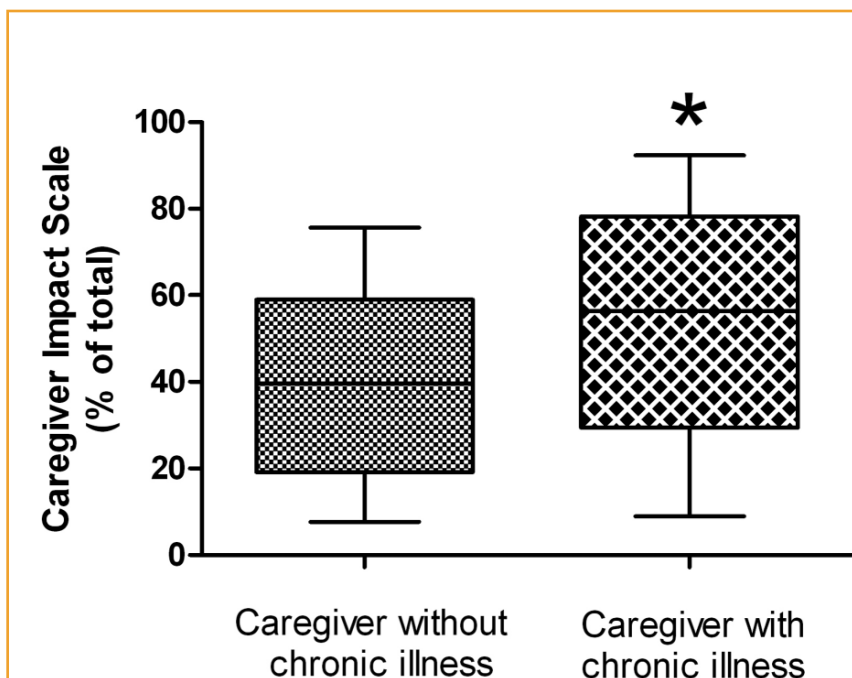
- Hubo relación + entre la calidad de vida del niño y su cuidador



Asociación entre la calidad de vida del cuidador y la tasa de asociación con problemas de salud crónicos

53% problemas de salud
Fueron significativamente mas
frecuentes en los de scores mas
elevados de calidad.

La tasa de enfermedad del cuidador
llego al 90% en el grupo que reporto
impacto severo en calidad de vida



Conclusiones

- ▶ Los autores consideran la VD como una estrategia exitosa
- ▶ La mayoría de los niños evalúa el impacto adverso como leve o moderado
- ▶ La mayoría concurre a la escuela
- ▶ Logros a expensas de la salud del cuidador
- ▶ Una fracción de cuidadores evalúan el impacto como severo
- ▶ Dado que la salud del niño en VD depende del cuidador, la atención del cuidador debiera formar parte del modelo de plan integral de cuidados de familias con VD

Quality of life in home ventilated children and their families

- ▶ Estudio multicéntrico, transversal, España
- ▶ 41 pacientes (1-18 a)+ familias
 - ▶ Pacientes seleccionados por cada medico de cabecera de una cohorte de 167 niños de 16 hospitales diferentes → Sesgo selección
- ▶ PedsQL 4.0 percepción de calidad de vida por pacientes y familias
- ▶ Entrevista semi-estructurada
 - ▶ Evaluar impacto en las familias



Entrevista semi-estructurada

- **Organización domicilio:**

Quien es el cuidador? Cuantas hs le dedica? Dejo su trabajo?

Recibe ayuda externa para la atención medica o el trabajo domestico?

- **Seguimiento medico domiciliario**

Recibe atención domiciliaria? Como resuelve problemas o

preocupaciones? Donde consulta cuando aparecen problemas médicos?

Paso por problemas de riesgo de vida? Requirió asistencia de emergencia?

- **Compañía de seguimiento domiciliaria**

La compañía programa visitas? Funciona satisfactoriamente?

- **Equipamiento:** Como le proveen los productos? Son entregados en tiempo y forma?

- **Escuela:** Su hijo atiende la escuela. Recibe atención especial? Cursa el grado que le corresponde? Concorre a escuela especial? Esta satisfecho?

Entrevista semi-estructurada

•Familia

Esta contento de atender a su hijo en el domicilio? Cree que es la mejor opción? Participo en la decisión? Necesita mas ayuda? Cree que el soporte institucional es suficiente? Le genera un peso económico?

•Impacto en la familia

Esta sobrepasado de cuidar a su hijo en casa? Pidió o Pidió tratamiento psicológico? Motivo problemas en la pareja? Considera la atención a los hermanos insuficiente? Puede salir de vacaciones? Tiene contacto con organizaciones de VD

•Actividades diarias

Su hijo puede hacer actividad física acorde a su edad? Come solo? Se viste solo? Camina? Corre?



Resultados

► Población

- Edad 8.2 +/- 4.5 a
- Ventilacion Invasiva n 21 (51.2%), VNI n 20 (48.8%)
- VD 24/24 hs n 7 (17.1%),

	Self-report		Caregiver report		<i>p</i>
	Median	IQR (p25-p75)	Median	IQR (p25-p75)	
All subjects (<i>n</i> = 41)					
Total score	61.4	45.8–72.5	52.1	40.2–70.1	.033

- La mayoría de los ítems tienen bajo score de calidad de vida
- Los scores de los pacientes son significativamente mas elevados que el de los padres
- No hubo diferencias en el score total entre invasivo y no invasivo

Resultados: PedsQL-Diferencias con sanos

▶ Pacientes

- ▶ score global: Significativamente menor en pacientes vs sanos literatura (p 0.048)
- ▶ Dominios individuales
 - ▶ Salud física: score significativamente menor p 0.005
 - ▶ Salud psicosocial, funcionamiento emocional, social, escolar score NS

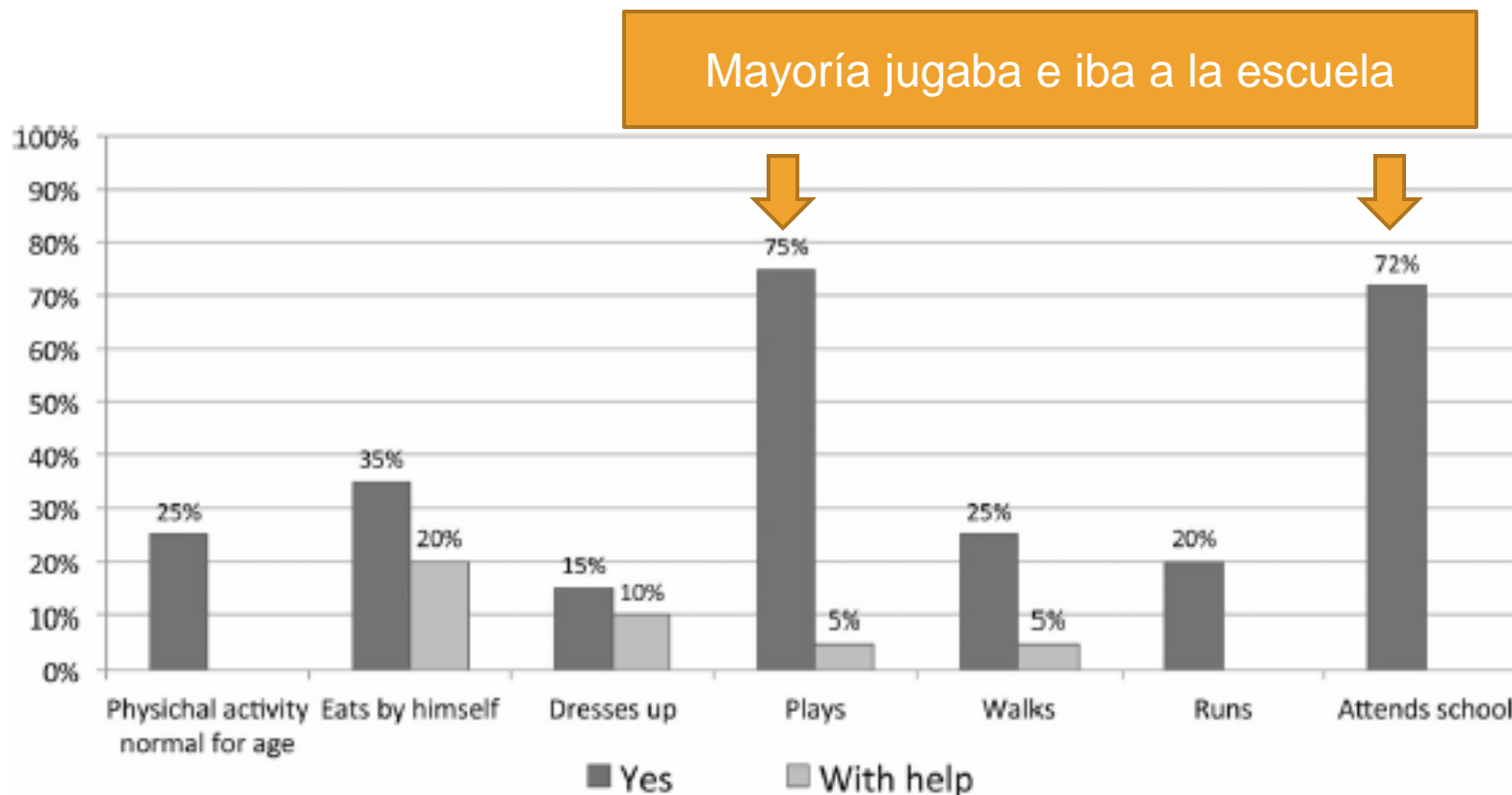
▶ Reporte padres

- ▶ Score global: significativamente menor
- ▶ Dominios individuales fueron significativos excepto emocional y escolar

Resultados: cuestionario semi-estructurado

	%
Madre cuidadora principal	76
Dedicación 24/24 hs	50
Cuidado debió abandonar trabajo	58.9
Recibe visitas medicas o de enfermería domiciliarias	24
Usa teléfono para resolver situaciones preocupantes:	73
Llama a la prestadora para resolver cuestiones técnicas	97
Presento evento de riesgo de vida	55
Necesito llamar a emergencias	65

Habilidades para realizar tareas cotidianas



Conclusiones

- ▶ La calidad de vida percibida es menor
- ▶ Podría no ser secundaria a la VD sino a la enfermedad de base
- ▶ Scores globales de los padres son menores a lo de los niños
- ▶ Scores del dominio físico fueron menores que el resto
- ▶ Se necesita desarrollar programas específicos para apoyar pacientes con VD y sus familias que involucren recursos de salud, financieros, psicológicos y sociales

Reflexiones personales

- ▶ Ninguno de los trabajos de calidad evalúa la misma
- ▶ antes y después de iniciada la VD

Barreras en la transición al domicilio

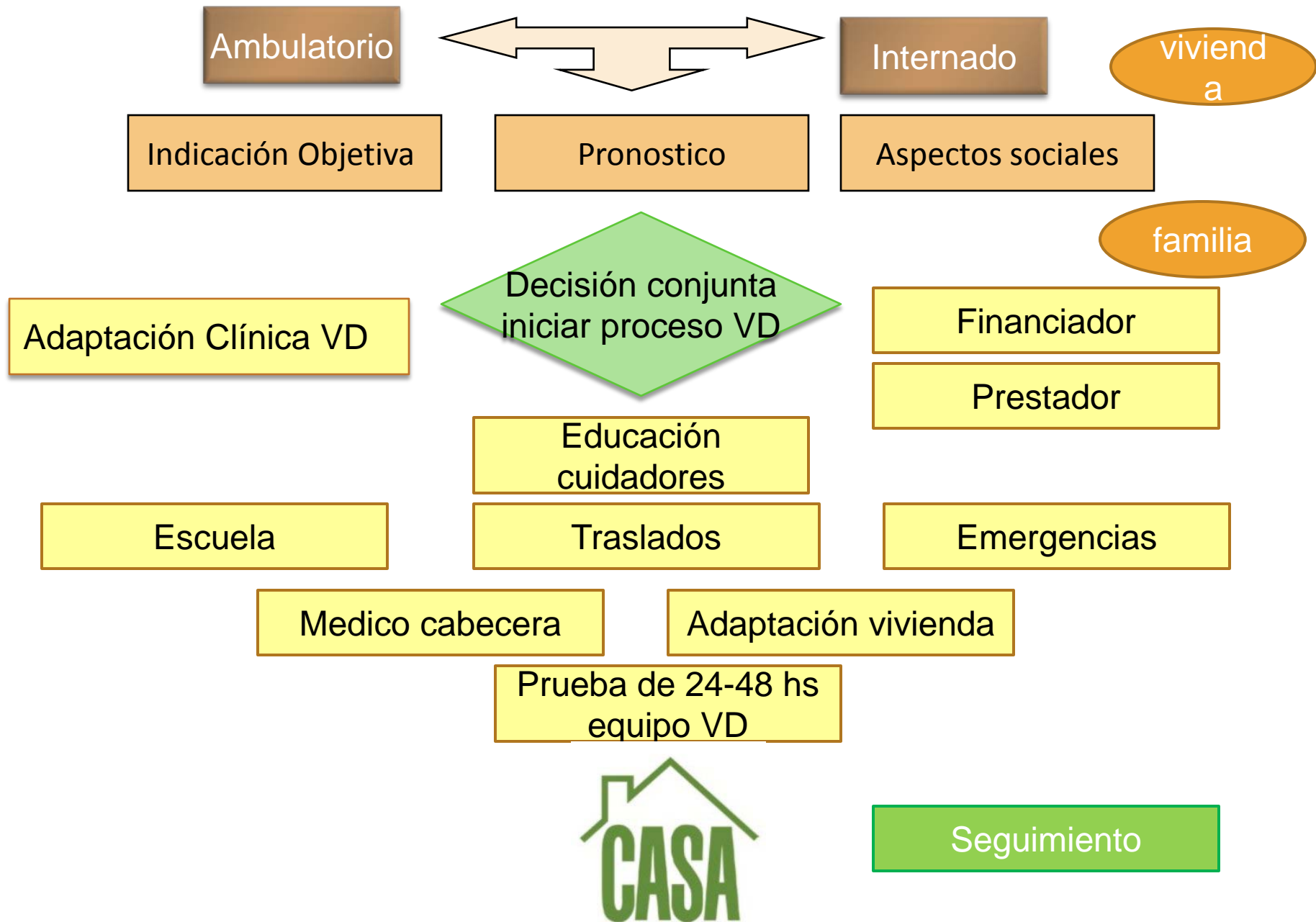
- ▶ Ambientales: Vivienda
- ▶ Económicas: Financiador, Prestadores
- ▶ Culturales :
 - ▶ Sociales y familiares
 - ▶ Equipo de salud:
 - ▶ demoras en la toma de decisiones
 - ▶ actitudes negativas
 - ▶ fallos en la coordinación para el egreso



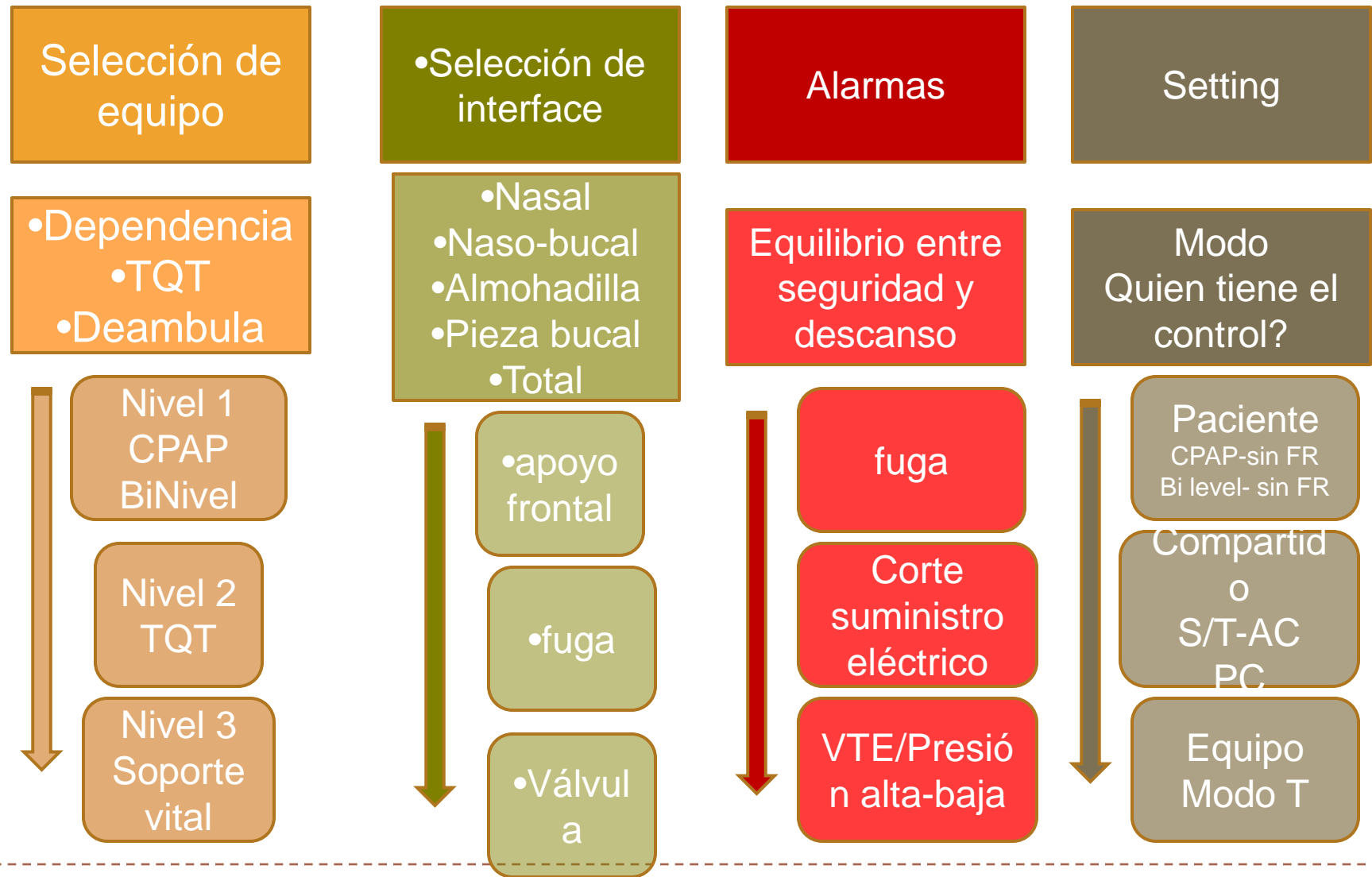
P L A N N

A 3D illustration featuring four white, rounded cartoon figures standing on a light-colored surface. Each figure is holding a large, thick, 3D letter. From left to right, the letters are: a red 'P', an orange 'L', a yellow 'A', and a green 'N'. The figures are positioned behind their respective letters, appearing to hold them up. The background is plain white.

Ventilación Domiciliaria Crónica

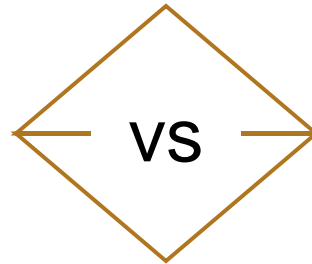


Equipamiento



Consideraciones Financieras

- Padre cuidador disponible que no trabaje
- Financiador
 - Equipamiento
 - Enfermería/internación domiciliaria
 - Traslados



- Costos de Internación prolongada
- Impacto social
 - Familia fraccionada
 - Otros hijos al cuidado de terceros
 - No escolaridad



Programa seguimiento VD Hospital Garrahan-Financiador

Año 2010-2017-n 202 pacientes ingresados al programa

- ▶ **Obra social n 169 (82%)**
 - ▶ Trabajo n116 (68.6%)
 - ▶ Discapacidad n53 (31.3%)
 - ▶ Se hizo cargo del equipamiento VD n159 (78.7%)
- ▶ **Región Sanitaria o Ministerio de Desarrollo Social n 10 (4.9%)**
- ▶ **Fundación 29 (14.4%)**
- ▶ **Otros n 3 (1.5%)**



Prestadores

- ▶ Entrega equipo
- ▶ Visitas domiciliarias
 - ▶ Servicio técnico posterior
 - ▶ Reponer filtros
 - ▶ Tubuladuras
 - ▶ Mascaras
 - ▶ Bajada de datos de equipos de VD y de oximetrías
 - ▶ Comunicación con el coordinador médico



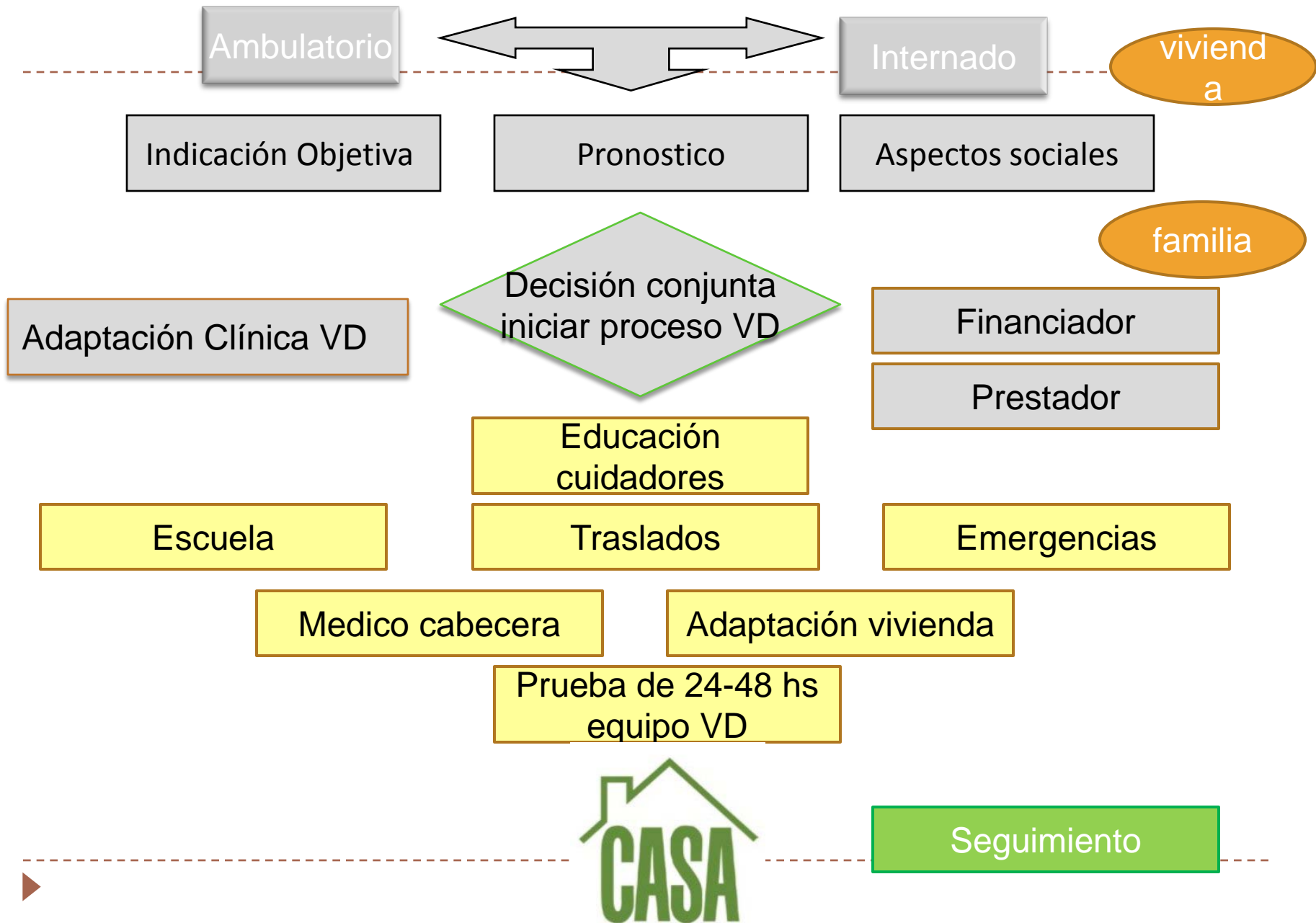
Healthcare utilisation and costs of home mechanical ventilation

- ▶ **Objetivo:** Determinar gastos públicos y privados en salud de pacientes en VD en Canadá (2 provincias) y evaluar factores asociados a mayores gastos
- ▶ **Método**
 - ▶ Estudio longitudinal, observacional, de análisis de costos
 - ▶ Abril 2012-agosto 2015
 - ▶ Datos de gastos públicos y privados (personales de bolsillo, seguro social, aseguradoras privadas)
 - ▶ Reporte en dolar canadiense (hoy 1DC =15.7\$)

Healthcare utilisation and costs of home mechanical ventilation

- ▶ N134 adultos en VD
- ▶ Costo mensual \$5275-\$63 300 /año
- ▶ Traqueostomía vs VNI: \$8733/\$3925
- ▶ Reportes canadienses previos estiman :
 - ▶ costo diario (\$ canadienses) de pacientes en ventilación
 - ▶ UCI 2328-4435/día (849 720–\$1 618 775 /año).
 - ▶ En instituciones de crónicos/weaning 921–1587 (336 165–579 255)
- ▶ Refleja la necesidad de políticas de salud pública dirigidas:
 - ▶ obtención de presupuesto y provisión de servicios para que los pacientes con ventilación crónica puedan permanecer en su propio domicilio.

Ventilación Domiciliaria Crónica



Cuidadores

- ▶ Familia o enfermero?
- ▶ Numero de cuidadores necesarios en el domicilio
 - ▶ Grado de dependencia del niño
 - ▶ Modo ventilatorio: invasivo vs VNI
 - ▶ Auto cuidado del niño
- ▶ Entrenar en conexión, desconexión, alarmas
- ▶ Higiene del material
- ▶ Reagudizaciones y efectos adversos
 - ▶ Reconocer
 - ▶ Plan de acción inicial en el domicilio y posterior
- ▶ Curso RCP
- ▶ Quien cuida al cuidador? Familia ampliada.



Vivienda

- ▶ Espacio para el equipamiento
- ▶ Adaptaciones si necesita oxígeno
- ▶ Electricidad-Trámite electro-dependencia
- ▶ Teléfono
- ▶ Accesibilidad de servicios de emergencias



Resumen para el egreso

- ▶ Clínico
- ▶ Enfermedad de base y pronóstico
- ▶ Dependencia del respirador
- ▶ Setting del equipo
- ▶ Re-agudización: plan
- ▶ Transportes
- ▶ Seguimiento



Seguimiento

- ▶ Compartido con un equipo atención local
- ▶ Multimodal
 - ▶ Telefónico
 - ▶ Telemedicina
 - ▶ Visitas domiciliarias
 - ▶ Visitas al hospital
- ▶ Re-valoración del entrenamiento de los cuidadores
- ▶ Concurrencia a la escuela.
 - ▶ Cuidador entrenado en manejo TQT y respirador



Seguimiento

- ▶ Control telefónico a las 24 hs del egreso
- ▶ Control a la semana, mensual, trimestral, bianual
 - ▶ Clínico
 - ▶ Crecimiento
 - ▶ Síntomas diurnos y nocturnos TRS
 - ▶ Aspectos sociales
 - ▶ Efectos indeseables
 - ▶ Control de mascara y equipo
 - ▶ Bajada datos de equipos
 - ▶ PSG: control SaO₂, CO₂, sueño



A Standardized Discharge Process Decreases Length of Stay for Ventilator-Dependent Children



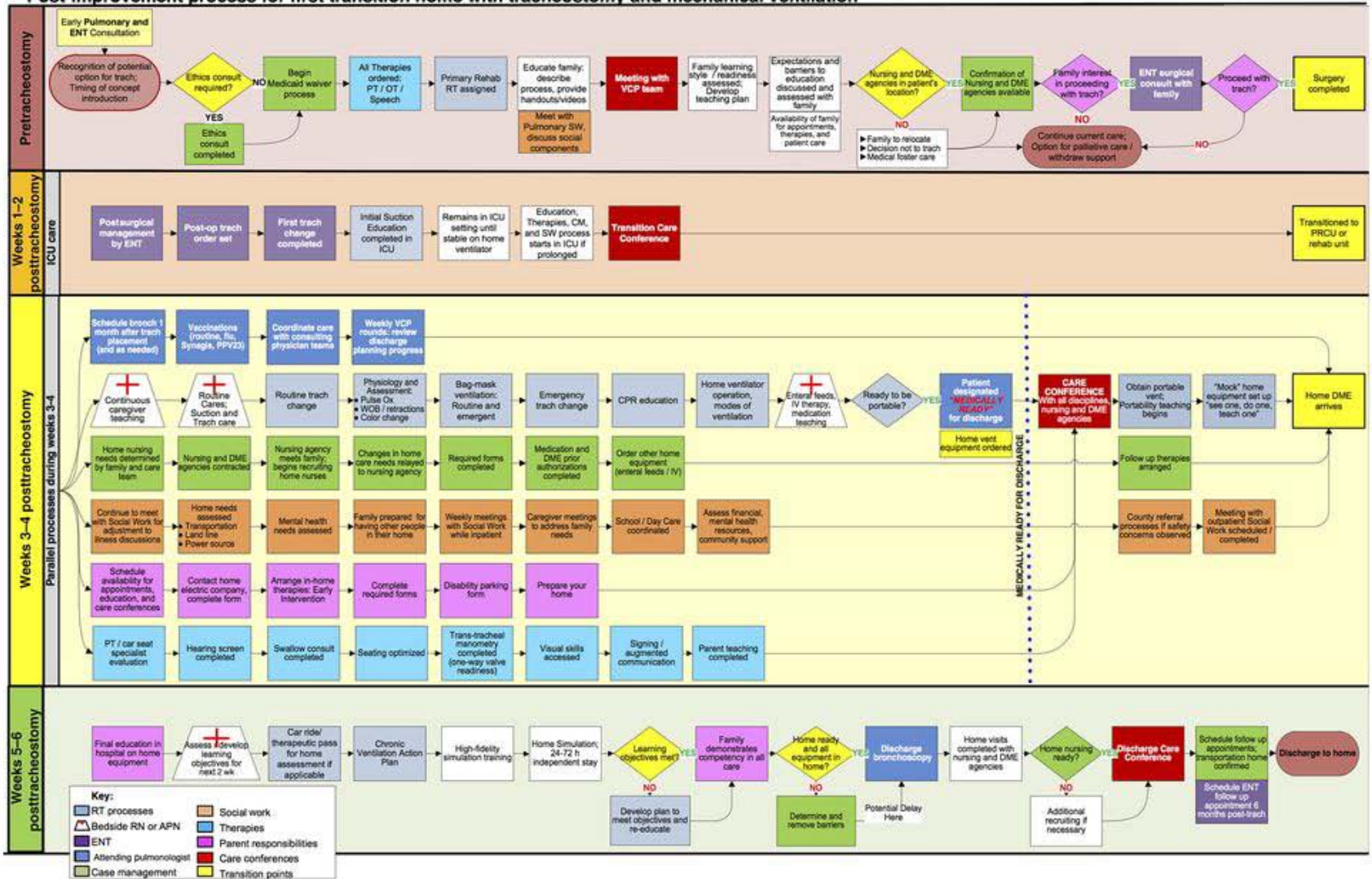
- ▶ Programa de cuidados interdisciplinarios
 - ▶ Disminuir carga a través de una mejora en la comunicación y standardization de cuidados
 - ▶ Hipótesis: programa disminuiría los días de internación, los costos y mejoraría la seguridad del paciente.
- ▶ Proyecto prospectivo de mejora de calidad
 - ▶ mapa de procesos
 - ▶ material educativo
 - ▶ mapa de ruta para cuidadores
 - ▶ coordinación en equipo y programación de enfermería domiciliaria anticipada.

Población

- ▶ Dos grupos
 - ▶ Pre-intervención: marzo 2011- febrero 2015
pacientes egresados del hospital luego de iniciar VC
 - ▶ Post-intervención: marzo 2013-February 2015

Mapa de procesos

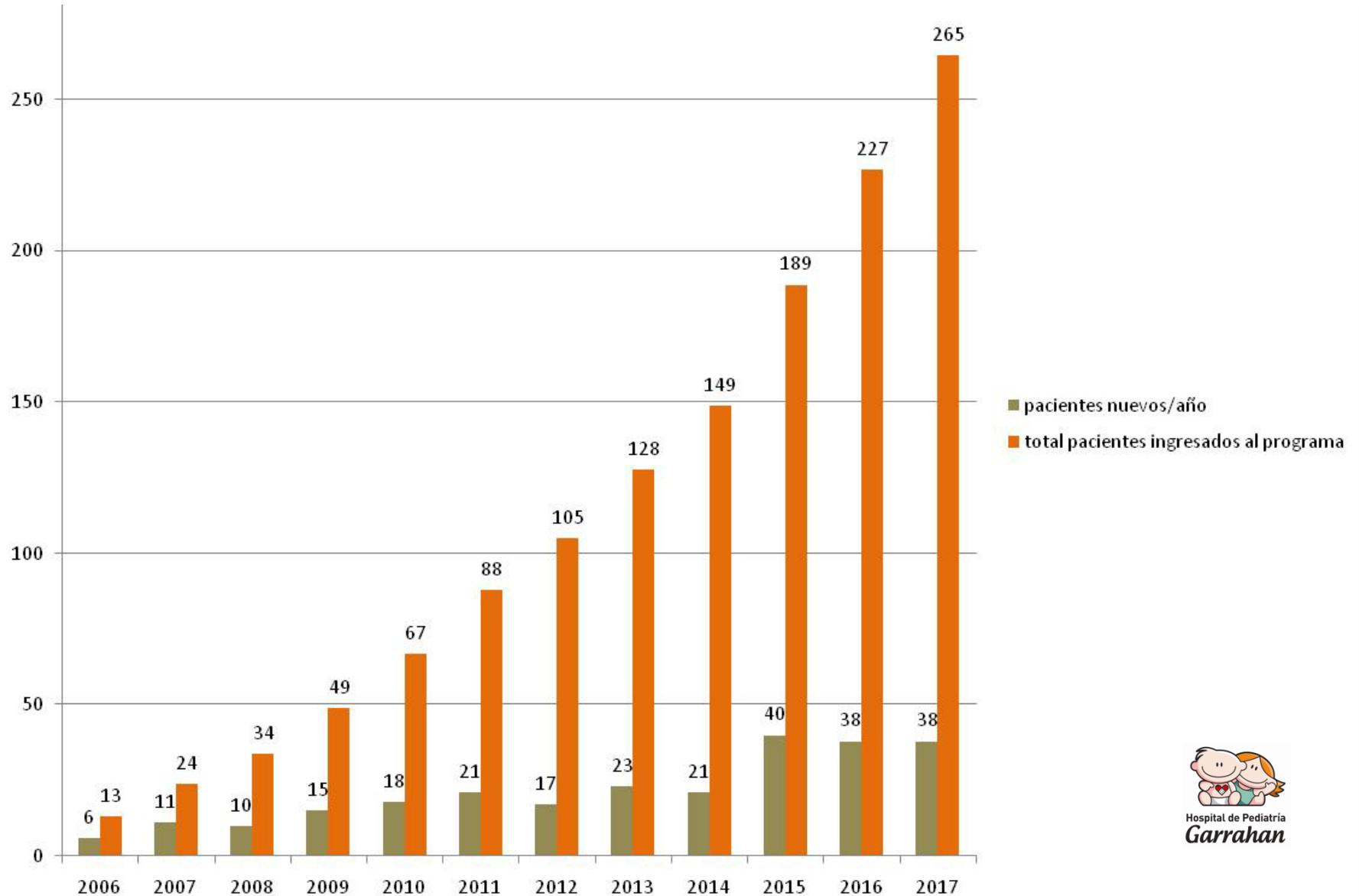
A Children's Hospital Colorado Ventilator Care Program: Post improvement process for first transition home with tracheostomy and mechanical ventilation



Conclusiones

- ▶ Tiempo de hospitalización disminuyó 42% (p 0.002)
- ▶ Costos directos de hospitalización disminuyeron en promedio 43% (p 0.01)
- ▶ Las readmisiones, visitas ER, y mortalidad (p 0.09) no aumentaron

Programa Seguimiento Ventilación Domiciliaria



Distribución de pacientes Programa de Seguimiento



