

## Artículo original

## Asistencia respiratoria mecánica domiciliaria en la edad pediátrica

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

### Resumen

**Objetivo.** Analizar la experiencia con una serie de niños crónicamente dependientes de asistencia respiratoria mecánica (ARM), quienes egresaron del hospital para continuar la asistencia en sus domicilios bajo un programa de ARM domiciliaria.

**Población.** Siete pacientes en edad pediátrica dependientes de ARM.

**Diseño.** Análisis retrospectivo de una cohorte de pacientes.

**Métodos.** Se realizó el análisis de las siguientes variables: enfermedad de base crónica, edad al ingresar en ARM, tiempo de internación institucional, tiempo de ARM, modo ventilatorio, mortalidad, escolaridad, funcionamiento familiar, requerimientos de enfermería y costo directo al financiador.

**Resultados.** Desde octubre de 1991 hasta julio de 2001, siete pacientes en edad pediátrica fueron atendidos bajo un programa de ARM domiciliaria. La mediana de la edad al inicio de la ARM fue de 10 meses (rango 0 a 67). La mediana del tiempo de internación institucional fue de 5 meses (rango 2 a 18), siendo este tiempo paralelo al necesario para la obtención de la financiación: 3 meses (rango 2 a 14). Las causas que motivaron la necesidad de ARM prolongada fueron diversas. De los siete pacientes, en tres fue posible suspender la ARM. Uno de ellos falleció 4 meses más tarde. La mediana del tiempo de ARM, hasta julio de 2001 fue de 21 meses (rango 10 a 118). El modo ventilatorio fue ventilación mandatoria intermitente sincronizada (SIMV) limitada por volumen en cuatro pacientes, SIMV limitada por presión en uno y ventilación en dos niveles de presión (BiPAP) en dos. En 4 casos se obtuvo el costo directo al financiador: media \$ 7.425 mensuales (rango 1.400 a 14.000). Sólo un paciente pudo ser atendido sin apoyo de enfermería. Todos los niños fueron atendidos por un equipo que incluyó médico de cabecera, neurólogo infantil, psicólogo, kinesioterapeutas respiratorio, neuromuscular y del lenguaje.

El funcionamiento familiar fue considerado adecuado en seis de los siete casos. Los 4 niños en edad escolar concurren a clases o tienen el apoyo de maestra domiciliaria.

**Conclusión.** En esta serie de siete pacientes crónicamente dependientes de soporte respiratorio fue posible implementar un programa de ARM domiciliaria. Los resultados, desde los puntos de vista de calidad de vida de los pacientes, de funcionamiento familiar y financiero, se consideraron positivos.

**Palabras clave:** internación domiciliaria, asistencia respiratoria mecánica, insuficiencia respiratoria crónica, cuidados crónicos, asistencia respiratoria mecánica crónica.

### Summary

**Objective.** To analyze the experience with a group of children chronically dependent on ventilatory support who were discharged under a program of home mechanical ventilation.

**Population.** Seven children chronically dependent on mechanical ventilation (MV).

**Design.** Retrospective analysis of a cohort of patients.

**Methods.** The following variables were analyzed: underlying disease, age at onset of MV, time spent at hospital before discharge, time on MV, ventilatory mode, mortality, family function, nursing requirements and direct costs.

**Results.** From October 1991 to July 2001 seven children were admitted to the program. Their median age at onset on MV was 10 months (range 0 to 67 months). The median time spent at hospital before discharge was 5 months (range 2 to 10 months); this time was closely related with the time required to obtain financial support: 3 months (2 to 14 months).

The underlying diseases were diverse. Three of the seven children could be weaned from MV. One of them died four months later after weaning from MV. The median time on MV at home to July 2001 was 21 months (range 10 to 118 months). Four children were ventilated on volume-limited synchronized intermittent mandatory ventilation (SIMV), and one received pressure-limited SIMV. Two were ventilated on bilevel positive pressure (BiPAP).

Direct costs could be obtained in four cases: mean \$ 7,425 monthly (range \$ 1,200 to \$ 14,000). Only one child could be treated without nursing assistance. The children were assisted by a team which consisted in: physician (coordinator), neurologist, psychologist, and respiratory, neuromuscular and speech therapists.

Family function was considered adequate in 6 cases. The four school age children still continue with their studies.

**Conclusion.** This group of seven children chronically dependent on respiratory support could be managed under a program of home mechanical ventilation. The children's quality of life as well as family function were considered positive as well as the financial result.

**Key words:** home care, mechanical ventilation, chronic care, chronic respiratory failure, chronic mechanical ventilation.

\* Unidad de Cuidados Intensivos de Pediatría.

\*\* División Clínica Pediátrica.

Departamento de Pediatría.

Hospital Italiano de Buenos Aires.

\*\*\* Médica pediatra.

Bragado.

Provincia de Buenos Aires.

Correspondencia: Dr. Pablo G. Mincos.

Departamento de Pediatría.

Hospital Italiano de Buenos Aires.

Gascón 450.

(C1181ACH) Ciudad de Buenos Aires.

## INTRODUCCIÓN

En nuestro país, el número de unidades de cuidados intensivos pediátricos ha ido en aumento. En estas unidades existe un grupo creciente de niños que quedan dependientes de un medio de soporte respiratorio artificial en forma prolongada. Esta nueva morbilidad es consecuencia de haber sobrevivido gracias a los avances en el conocimiento médico y al progreso tecnológico. Se ha estimado que este grupo de pacientes representa alrededor del 12% de la población de las unidades,<sup>1</sup> aunque este porcentaje puede alcanzar hasta 30%.<sup>2</sup> La amplitud del problema abarca aspectos individuales del paciente (calidad de vida), familiares, sociales, psicológicos, económicos, éticos y de salud pública.

En los últimos años ha crecido el interés por los cuidados domiciliarios de los pacientes crónicamente enfermos. En nuestro medio, la mayoría de los programas están orientados a prematuros o recién nacidos con discapacidades o a pacientes adultos. La posibilidad de implementar un programa de asistencia respiratoria mecánica (ARM) en domicilio surge como una alternativa frente a este nuevo problema en crecimiento en el ámbito de los cuidados intensivos pediátricos.<sup>3</sup> En los Estados Unidos, el inicio de la ARM domiciliar en niños data de 1965, con un importante incremento a partir de 1981. El objetivo de este trabajo fue describir una serie de niños crónicamente dependientes de ventilación mecánica, que egresaron del hospital para continuar la asistencia en sus domicilios.

## POBLACIÓN, MATERIAL Y MÉTODOS

Se estudiaron 7 pacientes en edad pediátrica, dependientes de ARM. Se definió como dependencia de ARM a la imposibilidad de retirar el respirador tras un mes de intentos, en pacientes estables que habían permanecido un período de al menos tres meses de soporte respiratorio mecánico y padecían una enfermedad crónica sin perspectivas inmediatas de mejoría.<sup>2,4,5</sup> La estabilidad fue definida como: falta de necesidad de ajustes frecuentes de los parámetros del respirador para mantener un pH arterial >7,30 y <7,45 y oximetría de pulso >90%, concentraciones de oxígeno (FiO<sub>2</sub>) < 40%, presión de pico inspiratorio <30 mm Hg. Los requerimientos de presión positiva al final de la espiración no fueron excluyentes de estabilidad.<sup>3-6</sup>

### Diseño

Análisis retrospectivo de una cohorte de pacientes. Se realizó un registro retrospectivo de las siguientes variables: enfermedad de base crónica, edad al ingresar en ARM, tiempo de internación institucional (desde el ingreso a la institución hasta el egreso al domicilio con ARM), tiempo de ARM, modo ventilatorio, mortalidad, escolaridad (concurrencia a una escuela normal para la edad o la asistencia de una maestra al domicilio), funcionalidad familiar, requerimientos de enfermería y, de ser posible, el costo directo al financiador.

## RESULTADOS

Desde octubre de 1991, siete pacientes (tres varones y cuatro mujeres) en edad pediátrica fueron atendidos bajo un programa de ARM domiciliar (Tabla 1). La mediana de la edad al inicio de la ARM fue de 10 meses (rango 0 a 67 meses) (Tabla 2). Según se observa en la Tabla 3, la mediana del tiempo de internación institucional, previamente a la derivación al domicilio, fue de 5 meses (rango 2 a 18 m). El necesario para la obtención de la financiación fue de 3 meses (rango 2 a 14 m). Es probable que el tiempo de internación institucional guardase una relación con el necesario para la obtención de la financiación, tal como se observa en la Tabla 3. Sin embargo, no es posible correlacionarlos estadísticamente, ya que una variable (tiempo para la obtención de financiación) está

TABLA 1. Características de la población estudiada

Paciente	Edad (años)	Sexo	Enfermedad de base
1	10,25	F	Miopatía.
2	4,75	F	Hemolinfangioma, TQBM.
3	2,2	M	DBP, TQBM, anomalía de Ebstein, atresia pulmonar.
4	11,33	M	Atrofia espinal tipo II.
5	11,25	M	Siringobulbia.
6	4,1	M	DBP, PC moderada.
7	2,4	F	Quiste encefálico. PC anóxica severa.

TQBM: traqueobroncomalacia. DBP: displasia broncopulmonar.  
PC: Parálisis cerebral.

incluida en la otra (tiempo de internación). Las causas que motivaron la necesidad de ARM prolongada fueron diversas (Tabla 1). De los siete pacientes, en tres fue posible el retiro del respirador. Sin embargo, uno de ellos falleció 4 meses más tarde por una sepsis neumocócica. La mediana del tiempo de ARM, hasta julio de 2001 fue de 21 meses (10 a 118 m). En cuatro de ellos se pudo conocer el valor del costo mensual directo al financiador: media \$ 7.425\* (rango \$ 1.400 a \$ 14.000) (Tabla 4). El financiador fue siempre un sistema de obra social (no prepago). En un solo caso fue posible el manejo sin apoyo de enfermería. Todos los pacientes fueron atendidos por un equipo que incluyó médico de cabecera, neurólogo infantil, psicólogo, kinesioterapeuta respiratorio y kinesioterapeuta neuromuscular.

El funcionamiento familiar se consideró adecuado en seis de los siete pacientes. Los 4 niños en edad escolar concurren a clases o tienen el apoyo de maestra domiciliaria (Tabla 4). En tres de ellos (pacientes 2, 3 y 5), el nivel de escolaridad es el correspondiente para la edad (niveles primario y preescolar).

En todos los pacientes se aseguró la disponibilidad de la consulta telefónica inmediata con el médico coordinador responsable.

\* Costos correspondientes a junio 2001.

## CONCLUSIÓN

Este programa de ARM domiciliaria presentó resultados positivos desde el punto de vista de calidad de vida de los pacientes, de funcionamiento familiar y financiero.

## DISCUSIÓN

Nuestra pequeña serie de siete pacientes muestra como causa de necesidad de ARM prolongada a un grupo heterogéneo de problemas, aunque similar al hallado en otras series mayores. Fraser y col. estudiaron las causas de ARM prolongada, con displasia broncopulmonar, hipoventilación central, lesión espinal y enfermedad neuromuscular como las principales.<sup>2</sup> Este tipo de programas también debería ser considerado como una opción frente a niños con enfermedades neurológicas, neuromusculares o pulmonares crónicas que se descompensan reiteradamente cuando se realiza el destete o se interrumpe la ARM.<sup>3</sup>

Dentro de las mayores dificultades en la instrumentación del egreso hospitalario se encuentran los aspectos sociales y económicos. Para la obtención de los recursos económicos necesarios, según su fuente, la demora puede alcanzar varios meses. Todos nuestros pacientes tuvieron como fuente de financiación obras sociales provinciales o de profesionales. Ninguno correspondió a un sistema privado de prepago. El tiempo de aprobación de los fondos osciló

TABLA 2. Características de la asistencia respiratoria mecánica y evolución

Paciente	Edad al iniciar ARM (meses) Mediana: 10	Tiempo ARM (meses) Mediana: 21	Modo ventilatorio	Evolución
1	10	113	SIMV (V)	Debilidad progresiva. EPC.
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.
4	18	118	SIMV (V)	Estable. Cirugía de escoliosis.
5	67	68	SIMV (V)	EPC. Disfunción de tronco intermitente.
6	Nacimiento	19	BiPAP	Sin ARM desde los 19 meses.
7	8	21	SIMV (P)	Estable. PC severa en estimulación.

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.

entre 2 y 14 meses. Las diferencias entre los orígenes estatal y privado de los fondos no son exclusivas de los países en desarrollo. En un estudio realizado en Los Angeles sobre 54 niños, el tiempo de internación fue de  $172 \pm 161$  días.<sup>6</sup> Pero una vez estables, la demora del egreso fue  $118 \pm 144$  días, lo que representa el 73% del tiempo total de internación. El tiempo de aprobación de los fondos fue el doble para los entes públicos con respecto a los privados (184 vs. 99 días).

Los costos directos obtenidos en cuatro pacientes (\$ 7.425) fueron inferiores a los que corresponden a la internación hospitalaria (\$ 9.000 a \$ 27.000), según surge de un grupo de trabajo integrado por 25 hospitales públicos y privados de nuestro país.<sup>7</sup> Claramente, el paciente sin requerimientos de enfermería tuvo el costo más bajo. El equipamiento (respirador, concentrador de oxígeno, oxímetro de pulso, etc.) en general es comprado inicialmente. Cabría agregar el costo de su amortización y mantenimiento.

TABLA 3. Tiempo de internación y tiempo para obtener financiación

Paciente	Tiempo de internación institucional (meses) mediana: 5	Tiempo para obtener financiación (meses) mediana: 3
1	18	14
2	4	2
3	5	4
4	5	3
5	2	2
6	8	3
7	2	2

TABLA 4. Variables sociales y económicas

Paciente	Funcionalidad familiar adecuada	Escolaridad	Costo real (\$) media 7.425	Enfermería (horas/día)
1	Sí	Sí	6.100	8
2	Sí	Sí	SD	24 $\pm$ 8 $\pm$ 0
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/día cada 3 días

SD: Sin datos

Frates y col.,<sup>8</sup> en un trabajo retrospectivo realizado en 1985 sobre 54 niños en ARM domiciliar y 20 años de seguimiento, encontraron que el costo era 16 veces menor que el hospitalario, si el cuidado no incluía enfermería. En un estudio posterior, Fields y col.<sup>9</sup> determinaron el costo anual por paciente en ARM domiciliar en US\$ 109.836  $\pm$  US\$ 20.781 vs. US\$ 188.909  $\pm$  US\$ 19.472 para el costo institucional. El 69% del costo domiciliario correspondió a enfermería. Los costos evaluados no incluyen los gastos indirectos. Sin embargo, en un estudio de 277 pacientes adultos se incluyó el costo derivado de gastos afrontados directamente por la familia, remodelaciones del hábitat, electricidad adicional, dificultades laborales de los familiares en relación con el cuidado del paciente, etc., que produjo un resultado de US\$ 8.596 mensuales/paciente (mediana US\$ 5.911), mayor para los pacientes con enfermedad primariamente pulmonar.<sup>10</sup>

Los respiradores disponibles para ARM domiciliar han evolucionado significativamente en los últimos cinco años. Inicialmente sólo se disponía de respiradores portátiles volumétricos. Si bien se aseguraba un volumen minuto estable, la falta de flujo continuo en la vía aérea, el tamaño de las tubuladuras, la necesidad de abrir una válvula inspiratoria en las respiraciones espontáneas y la escasa precisión en volúmenes corrientes pequeños, hacían difícil la implementación en niños.<sup>3</sup> Por este motivo –y pese a no ser una indicación precisa– en dos pacientes pequeños se optó por el modo respiratorio a dos niveles de presión positiva (BiPAP) desarrollado inicialmente sólo para ventilación no invasiva. El advenimiento de nuevos respiradores portátiles microprocesados permite ventilar pacientes pequeños con mayor seguridad. Más aún, el disponer de modos ventilatorios limitados por presión y ciclados por tiempo facilita el manejo de las pérdidas por traqueotomía.<sup>3</sup>

Una buena alternativa es la ventilación no invasiva.<sup>11,12</sup> En el momento de indicarse la ARM, la mayoría de nuestros pacientes ya se encontraban traqueotomizados o tenían contraindicaciones para emplear una estrategia no invasiva (por ejemplo: severas dificultades en el manejo de la vía aérea

superior o de las secreciones). Otra posibilidad para aquellos pacientes cuyo problema principal es la falla del centro respiratorio (síndrome de hipoventilación central) o de lesión medular alta pero con un buen efector, es implantar un marcapasos diafragmático.<sup>13</sup>

La implementación del programa de ARM domiciliaria abarca cuatro aspectos importantes: selección adecuada del paciente, el equipo multidisciplinario (recursos humanos), la preparación de la familia y los recursos materiales necesarios.<sup>14</sup>

El niño debe encontrarse en una situación de estabilidad cardiopulmonar, libre de infección activa, preferentemente en crecimiento.<sup>5</sup> El establecimiento de criterios claros de selección de pacientes ha mostrado ser una herramienta útil.<sup>15,16</sup> El equipo terapéutico debe contar con un coordinador responsable (médico de cabecera), kinesioterapeuta respiratorio, neumólogo, psicólogo, neurólogo, asistente social, enfermería, etc. La familia debe estar entrenada en el manejo de las situaciones de emergencia (disfunción del traqueostoma, reanimación cardiopulmonar) y del equipamiento, como así también comprender los riesgos y beneficios del programa. Tal como sucede en nuestro grupo de pacientes, debe asegurarse la posibilidad de reinternación inmediata en caso de urgencia antes del egreso hospitalario.

La prevención de infecciones mediante vacunas (antigripal, antineumocócica, etc.) forma parte de la estrategia habitual. Las interurrencias que presenta el paciente siempre tratan de resolverse en el propio domicilio. De todas formas, una condición indispensable para admitir un paciente en este tipo de programas es tener definida y garantizada la posibilidad de readmisión al centro hospitalario.

De las siete familias incluidas en nuestro estudio, sólo una vivió la internación domiciliaria como negativa. El resto fue considerado como familias funcionalmente adecuadas. Una de las debilidades del estudio fue la falta de utilización de algún sistema objetivo (puntaje) para evaluar la situación familiar. En un estudio descriptivo, Quint y col.,<sup>17</sup> utilizando una escala de impacto familiar, encontraron, sobre 18 familias, un solo divorcio, sensación de

menor privacidad por la presencia de la enfermera y disminución de la capacidad de enfrentar problemas con el transcurso del tiempo, relacionándola con la pérdida de expectativas favorables. El 83% de los niños tenían otros problemas agregados.

En nuestro trabajo, el requerimiento del apoyo de enfermería fue determinado por el médico coordinador y la asistente social. El determinante más importante fue la capacidad de cada familia para asumir las distintas responsabilidades.

En otro estudio,<sup>10</sup> sobre 277 pacientes adultos, el tiempo dedicado por el cuidador fue de  $11,4 \pm 7,5$  horas diarias, requiriendo el manejo de equipos de alta tecnología. El tiempo de recreación perdido por el familiar que cuidaba al paciente fue de 4,6 horas diarias. En dos trabajos de enfermería, el promedio de tiempo empleado por la persona a cargo fue de 7,3 y de 8,4 horas.<sup>18,19</sup> Sin embargo, pese a que en ambos estudios la mayoría de las familias sentía la experiencia como positiva, se observaron reacciones negativas, como sensación de carga, alteraciones laborales, pérdida de espacios de descanso, en relación directa con el número de horas diarias de ARM. En nuestro trabajo, los cuatro pacientes que se encuentran bajo el programa de ARM domiciliaria requieren asistencia respiratoria las 24 horas. Durante la noche la seguridad está confiada sólo a los sistemas de alarma de los equipos. Sólo una de las tres familias, la correspondiente a la niña con el deterioro neurológico severo, evidencia dificultades laborales.

Uno de nuestros pacientes falleció, cuatro meses después de haberse retirado el respirador. Era un niño con una cardiopatía muy compleja; la causa de fallecimiento fue sepsis a neumococo con meningitis. No era portador de un síndrome de asplenia. Los otros seis pacientes están vivos, dos de ellos sin respirador en la actualidad.

En un estudio, sobre 28 niños seguidos durante más de dos años por Fields y col., 5 (18%), todos con severa disfunción neurológica, habían fallecido. La evolución fue mejor cuando el problema de base era genético, pulmonar o neuromuscular.<sup>20</sup>

La implementación de un programa de ARM domiciliaria plantea problemas éticos comunes a la internación fuera del hos-

pital y los propios de la transferencia de responsabilidades "médicas" a la familia.<sup>21</sup>

En los casos de pacientes con daño neurológico severo y definitivo se presenta el mayor conflicto ético. El planteo de la ARM domiciliaria es sólo un paliativo a una decisión familiar irreversible de mantener los cuidados. No obstante, aun para los pacientes sin deterioro neurológico severo, pero con una discapacidad grave y definitiva, la ARM domiciliaria es sólo una opción para la familia. El médico debe ayudar a esclarecer a los padres entre las opciones posibles y apoyar la decisión familiar. La alternativa de ARM domiciliaria puede ser prácticamente imposible en determinadas situaciones familiares o sociales.

Para muchos niños dependientes en forma absoluta de un respirador, existe el dilema de permanecer institucionalizado en una unidad de cuidados intensivos o de cuidados crónicos, lejos de su familia y sin expectativas. La opción de implementar un programa de ARM domiciliaria es también posible y merece ser evaluada en un grupo seleccionado de pacientes. El primer beneficiado es el niño, quien se encontrará en un ambiente más agradable, con su familia, con la posibilidades de escolaridad y de recreación. La segunda beneficiada es la familia, siempre y cuando esté en condiciones de afrontar el desafío. El núcleo familiar se mantiene unido, sin la necesidad de pasar meses o años concurriendo al hospital. La institución también se beneficia, ya que dispondrá de una cama y un respirador ocupados por un paciente crónico. La obra social contará con un ahorro, producto de la diferencia de costos entre un sistema institucional y domiciliario, con la ventaja, además, de que el dinero irá a un proyecto de mejoría de la calidad de vida. ■

## BIBLIOGRAFÍA

- Fraser J, Mok Q, Tasker RC. Survey of occupancy of paediatric intensive care units by children who are dependent on ventilators. *BMJ* 1997; 315:347-8.
- Fraser J, Henrichsen T, Mok Q, Tasker RC. Prolonged mechanical ventilation as a consequence of acute illness. *Arch Dis Child* 1998; 78:253-6.
- Toder DS, McBride JT. Home care of children dependent on respiratory technology. *Pediatr Rev* 1997; 18:273-80.
- Schreiner MS, Downess JJ, Ketrick RG, Ise C, Voit R. Chronic respiratory failure in infants with prolonged ventilator dependency. *JAMA* 1987; 258:3398-404.
- Jardine E, Wallis C. Core guidelines for the discharge home of the child on long-term assisted ventilation in the United Kingdom. UK Working Party on Paediatric Long Term Ventilation. *Thorax* 1998; 53:762-7.
- DeWitt PK, Jansen MT, Ward SL, Keens TG. Obstacles to discharge of ventilator-assisted children from the hospital to home. *Chest* 1993; 103:1560-5.
- Schnitzler EJ. Administración y Economía en UCI. Workshop. III Simposio Internacional de Actualización Pediátrica. Avances en el cuidado del niño críticamente enfermo. Hospital Italiano de Buenos Aires, mayo 1998.
- Frates RC Jr, Splaingard ML, Smith EO, Harrison GM. Outcome of home mechanical ventilation in children. *J Pediatr* 1985; 106:850-6.
- Fields AI, Rosenblatt A, Pollack MM, Kaufman J. Home care cost-effectiveness for respiratory technology-dependent children. *Am J Dis Child* 1991; 145:729-3.
- Sevick MA, Kamlet MS, Hoffman LA, Rawson I. Economic cost of home-based care for ventilator-assisted individuals: a preliminary report. *Chest* 1996; 109:1597-606.
- Baydur A, Layne E, Aral H, Krishnareddy N, Topacio R, Frederick G, Bodden W. Long term non-invasive ventilation in the community for patients with musculoskeletal disorders: 46 year experience and review. *Thorax* 2000; 55:4-11.
- Akingbola OA, Hopkins RL. Pediatric non invasive positive ventilation. *Pediatr Crit Care Med* 2001; 2:164-169.
- Garrido-García H, Mazaiara Alvarez J, Martín Escríbano P, Romero Ganuza J, La Banda F. Treatment of chronic ventilatory failure using a diaphragmatic pacemaker. *Spinal Cord* 1998; 36:310-4.
- American Thoracic Society. Home mechanical ventilation of pediatric patients. *Am Rev Respir Dis* 1990; 141:258-9.
- Snelling S. Eligibility criteria improve children's access to long term ventilation at home. *BMJ* 1999; 318:1699.
- Panitch HB, Downes JJ, Kennedy JS, Kolb SM, Parra MM, Peacock J, Thompson MC. Guidelines for home care of children with chronic respiratory insufficiency. *Pediatr Pulmonol* 1996; 21:52-6.
- Quint RD, Chesterman E, Crain LS, Winkleby M, Boyce W. Home care for ventilator-dependent children. Psychosocial impact on the family. *Am J Dis Child* 1990; 144:1238-41.
- Smith CE, Mayer LS, Perkins SB, Gerald K, Pingleton SK. Caregiver learning needs and reactions to managing home mechanical ventilation. *Heart Lung*. 1994; 23:157-63.
- Sevick MA, Sereika S, Matthews JT, Zucconi S, Wielobob C, Puczynski S, Ahmad SM, Barsh LF. Home-based ventilator-dependent patients: measurement of the emotional aspects of home caregiving. *Heart Lung* 1994; 23:269-78.
- Fields AI, Coble DH, Pollack MM, Kaufman J. Outcome of home care for technology-dependent children: success of an independent, community-based case management model. *Pediatr Pulmonol* 1991; 11:310-7.
- Lantos JD, Kohrman AF. Ethical aspects of pediatric home care. *Pediatrics* 1992; 89(5 Pt 1):920-4.