

ROL DEL KINESIÓLOGO RESPIRATORIO EN EL PROCESO DE ALTA DOMICILIARIA EN NIÑOS CON VENTILACIÓN MECÁNICA PROLONGADA

ROLE OF RESPIRATORY PHYSIOTHERAPISTS IN THE DISCHARGE PROCESS IN CHILDREN WITH LONG-TERM MECHANICAL VENTILATION

Klgo. Yorschua Jalil C^{1,2}, Klgo. Gregory Villarroel S^{1,2,3}, Klgo. Gonzalo Moscoso A^{1,3}, Klgo. Patricio Barañaño G^{1,3}, Dra. Mireya Méndez R^{4,5}

1. Kinesiólogo, Hospital Josefina Martínez.

2. Programa Magister en Epidemiología Clínica de la Salud, Universidad de la Frontera, Temuco, Chile.

3. Docente Kinesiología, Departamento Ciencias de Salud, Pontificia Universidad Católica de Chile.

4. Pediatra Especialista en Enfermedades Respiratorias, Hospital Josefina Martínez.

5. Instructor adjunto, Departamento de Cardiología y Enfermedades Respiratorias. División de Pediatría, Escuela de Medicina, Pontificia Universidad Católica de Chile.

ABSTRACT

In chronic children with long-term mechanical ventilation, early discharge improves quality of life and decreases associated health costs. In order to achieve this goal, implementation of hospital and home care programs integrating a multidisciplinary team is necessary.

In North America, the Respiratory Therapist (RT) performs an important part of the respiratory care and education to caregivers before patients' discharge. In Chile, the kinesiologist (physical therapist with respiratory care knowledge) assumes part of these functions, including permeability of the airway, education about oxygen therapy systems, mechanical ventilation support adaptation, thermo-humidification, aerosol therapy and monitoring.

Additionally, unlike the traditional role of RTs, kinesiologists are involved in respiratory rehabilitation activities designed to optimize cardiorespiratory function prior to discharge, integrating general and specific training strategies, use of phonation devices and implementation of individualized respiratory assessments.

Keywords: respiratory care, children, respiratory therapy, patient discharge, long-term mechanical ventilation

RESUMEN

En niños crónicos dependientes de ventilación mecánica prolongada (VMP), el alta precoz mejora la calidad de vida y disminuye los costos sanitarios asociados. Para lograrla es necesaria la implementación de programas hospitalarios y domiciliarios que integren a distintos profesionales.

En Norteamérica es el Terapeuta Respiratorio (TR) quien ejecuta parte importante de los cuidados respiratorios y educación a los padres previo al alta. En Chile es el Kinesiólogo quien asume parte de estas funciones, incluyendo permeabilización de la vía aérea, adecuación de sistemas de soporte ventilatorio, oxigenoterapia, termohumedificación, aerosolterapia y monitorización.

Adicionalmente, a diferencia del rol clásico del TR, el kinesiólogo desarrolla actividades de rehabilitación respiratoria tendientes a optimizar el estado funcional cardiorespiratorio previo al alta, integrando actividades de acondicionamiento general y específico, uso de dispositivos fonatorios y ejecución de evaluaciones individualizadas de la función respiratoria.

Palabras clave: niños, ventilación mecánica prolongada, alta, terapia respiratoria, cuidados respiratorios

Correspondencia:

Klgo. Yorschua Jalil.

Hospital Josefina Martínez

Camilo Henríquez 3691 – Puente Alto

Correo electrónico: yjalilcontreras@gmail.com

INTRODUCCIÓN

La implementación de nuevos avances tecnológicos, cuidados médicos, nutricionales y respiratorios entre otros, han determinado un aumento en la sobrevida de pacientes pediátricos y neonatales críticamente enfermos (1-5). Esto ha impactado dramáticamente la epidemiología de las enfermedades pediátricas, acercándolas hacia la cronicidad y con ello a un nuevo paradigma, otrora "curable", hoy "paliativo"(6). En Estados Unidos (EU), pacientes de larga estancia hospitalaria (>21 días) corresponden a un 4.5% de la población en Unidades de Cuidado Intensivo Pediátrico (UCIPs), sin embargo ocupan el 36% del total de días cama, siendo deseable en términos de costos sanitarios que sean dados de alta precozmente (7).

Muchos de estos niños tienden a ser tecnología-dependientes al momento de su alta, lo que incluye necesidad de oxígeno, uso de traqueostomía (TQT), asistencia ventilatoria en forma prolongada (uso de soporte ventilatorio por al menos 6 horas diarias por mas de 21 días) ya sea invasiva (AVI) o no invasiva (AVNI) y monitoreo cardiorrespiratorio (1,8-12). Para algunos autores, la TQT determinaría por sí sola la "cronicidad" del paciente. En EU, la protección inadecuada de vía aérea constituye la indicación más frecuente (37%)(13). Esto contrasta con lo reportado en Brasil y Chile, donde la causa más frecuente es la obstrucción de vía aérea superior con un 69 y 71,4% respectivamente (2,9,14). En nuestro país, las causas de ventilación mecánica prolongada (VMP) han variado en el tiempo (15). Hasta el año 2016 la principal causa la constituían las enfermedades neuromusculares, sin embargo según registros del Hospital Josefina Martínez (HJM), centro especializado para el manejo de niños con enfermedades respiratorias crónicas, la principal causa de VMP la constituyen patologías pulmonares crónicas como displasia broncopulmonar y/o daño parenquimatoso post infección viral (8,9,16).

Debido a la condición crónica de estos pacientes, los tiempos de estancia hospitalaria son sumamente variables, reportándose experiencias que van desde 46 días hasta 9.6 meses (1,17). La creación de programas hospitalarios y domiciliarios altamente especializados que continúen los cuidados del paciente en su hogar son fundamentales para lograr una alta precoz, la cual no solo impactaría la calidad de vida del niño y su familia, sino que además disminuiría los costos de salud asociados a una estancia hospitalaria prolongada (1,18).

En ambos escenarios, hospitalario y domiciliario, es clave la participación y apoyo técnico multidisciplinario, siendo los cuidados de enfermería y del terapeuta respiratorio (TR) los más descritos en la literatura (1, 18-21). También en Chile el equipo de enfermería es fundamental, ejecutando la mayoría de las sesiones de entrenamiento junto a los cuidadores y coordinando actividades educativas junto a otros profesionales de la salud, entre ellos el Kinesiólogo. Este último cumpliría con parte de las funciones clásicas del TR en el proceso de alta domiciliaria, sin embargo su rol en este proceso no está bien descrito, siendo de interés conocerlo.

PROGRAMAS DE ALTA DOMICILIARIA

Los patrones de práctica y organización hospitalaria varían si se trata de niños ventilados crónicamente en unidades neonatales, UCIPs o unidades de cuidado crónico. Estas últimas agruparían la segunda mayoría de niños usuarios de VMP, ya que la primera se encuentra en el domicilio (22).

En nuestro país el HJM constituye un centro de referencia en el cuidado integral de niños con enfermedades respiratorias crónicas, logrando en la mayoría de los casos, un proceso gradual de alta domiciliaria, donde la Rehabilitación Respiratoria (RR) e instrucción multidisciplinaria a los cuidadores previo al alta conforman su eje central de desarrollo.

Para favorecer el proceso de alta, fue necesaria la implementación de programas estatales de cuidado domiciliario, destinados a entregar soporte ventilatorio no invasivo e invasivo según corresponda (programas AVNI y AVI respectivamente). Además orientarían la parte final del alta intrahospitalaria al establecer criterios estandarizados de ingreso al programa domiciliario. Sin embargo el planteamiento de este proceso y el inicio de la rehabilitación precoz debe ser parte de la orgánica intrahospitalaria, la cual obedecería en alguna medida, a modelos implementados en otras realidades (8,23,24).

EQUIPOS MULTIDISCIPLINARIOS EN EL PROCESO DE ALTA DOMICILIARIA

Para lograr el alta de niños con VMP es clave la conformación de equipos multidisciplinarios que integren a profesionales tales como neonatólogos, broncopulmonares, enfermeras y kinesiólogos. Una meta clave de estos equipos es lograr la mejor y más estable condición de salud del niño. Para ello algunos autores describen la necesidad de reuniones semanales que favorezcan la toma de decisiones relacionadas a procedimientos quirúrgicos, exámenes pendientes, transición a ventiladores domiciliarios y por supuesto planes de alta (25). Pese a este tipo de estrategias la estadía hospitalaria continúa siendo elevada, encontrando gran variabilidad en los métodos de educación a cuidadores y programas de alta domiciliaria (13,25).

Algunas de las familias completan los programas de entrenamiento durante la hospitalización aguda, otros lo harán en un hospital de rehabilitación o transición como el HJM (1,18,19). En Canadá, 45% de las familias completarían su programa de entrenamiento durante la estancia aguda, siendo dados de alta directamente a casa, mientras que las familias restantes serían trasladadas a un hospital de transición para continuar con los procesos de estabilización clínica y educación (1). Una vez logrados la agencia domiciliaria correspondiente continuara los cuidados en el hogar (25).

A diferencia de algunos países, donde apenas la mitad de los pacientes con VMP tienen apoyo de servicios de hospitalización domiciliaria o soporte técnico continuo, en nuestro país los programas AVNI y AVI dan cobertura a gran

proporción de estos niños, convirtiéndose en la nueva tendencia y el gold estándar a seguir (4,18,26).

El apoyo técnico que incluyen estos programas son principalmente cuidados de enfermería, recibiendo en menor proporción el apoyo de otros profesionales de la salud. Un estudio español describe que apenas un 1,8% de los niños con VMP domiciliaria recibe apoyo de cuidadores que no sean los padres o personal de enfermería, pudiendo incluir al terapeuta respiratorio, físico o kinesiólogo (4,26). Lo anterior parece crítico dada la particular necesidad de esta población de recibir un óptimo manejo ventilatorio. En Canadá y Estados Unidos el TR tendría un rol clave en la administración de los cuidados respiratorios, el entendimiento de dispositivos de soporte ventilatorio, aerosolterapia, oxigenoterapia y educación entre otras labores.

ROL DEL TERAPEUTA RESPIRATORIO

El rol de TR es clave en el manejo de pacientes con patologías crónicas y dependencia tecnológica, transformándose en un miembro fundamental no solo en el contexto hospitalario, sino que en el comunitario al ser parte del equipo técnico domiciliario.

Tearl et al reportan los resultados de una intervención que consiste en la ejecución de un programa de alta domiciliaria en el cual un TR cumple la función de coordinador. Una de sus tareas era identificar, a través de evaluaciones continuas en servicios críticos, a pacientes susceptibles de ser dados de alta. También lo era diseñar planes de cuidado respiratorio, determinar el equipo domiciliario necesario, entregar manuales educativos y programar sesiones de entrenamiento. Posteriormente se ocuparía de contactar a la compañía de soporte domiciliario y monitorizar algunas sesiones de entrenamiento asegurando que la preparación multidisciplinaria sea óptima. (20,21).

Este programa fue implementado tras un periodo en que las educaciones eran llevadas a cabo por diferentes profesionales, dependiendo del turno y la carga asistencial existente, pudiendo incluso ser canceladas debido a ello. Tampoco existía una guía acerca del rol del terapeuta respiratorio en el proceso de alta, las cuales eran logradas en base a evaluaciones caso a caso sin contar con un plan de alta fluido, transparente, conocido y compartido por todos lo integrantes del equipo (20). Esta falta de coordinación y retrasos en la decisión organizacional constituyen, junto al aspecto social (disposición al alta y vivienda no apta), las causas más frecuentes de retraso en el traslado domiciliario. Incluso por sobre otras barreras asociadas a la condición de salud del niño como la reagudización del estado de salud (13,27-29).

Con el TR como coordinador no se reportaron diferencias significativas en la estancia hospitalaria, pese a que disminuyó de 82 ± 45 días a 48 ± 44 días, sin embargo posteriormente se demostró que existió una mejoría estadísticamente significativa en la satisfacción de los familiares respecto del proceso de educación y alta. Adicionalmente, personal de las compañías

de hospitalización domiciliaria y equipos médicos percibieron un alto grado de conocimiento y competencia por parte de los cuidadores (20, 21).

Dado lo anteriormente descrito, una de las medidas más efectivas para lograr optimizar el proceso de alta domiciliaria es la ejecución de un programa conocido y compartido por todo el equipo. En Chile es sabido que los programas de alta domiciliaria incluyen, instrucción en torno al manejo de vía aérea (rutinario y de emergencia), cuidados de la TQT (incluido el cambio de ella), alimentación, resucitación cardiopulmonar, succión endotraqueal, oxigenoterapia, oximetría de pulso, uso de la bolsa de resucitación manual, técnicas básicas de fisioterapia manual y manejo básico del ventilador mecánico (13,20,27). Sin embargo los plazos en que estas instrucciones son ejecutadas no han sido reportados, pudiendo ser susceptible de mejora a través del establecimiento de un coordinador único y tiempos acotados de implementación predefinidos.

ROL DEL KINESIÓLOGO RESPIRATORIO

En Chile las educaciones a los cuidadores son realizadas por distintos profesionales de acuerdo a su área de desempeño. En lo relacionado a los cuidados respiratorios, la literatura destaca la labor del terapeuta respiratorio, sin embargo en nuestra realidad es el Kinesiólogo con formación respiratoria quien cumpliría con sus funciones.

A pesar de que se han definido roles para el TR en forma internacional, existe menos evidencia del rol del kinesiólogo en el proceso de alta, educación al cuidador y soporte técnico en el domicilio. En nuestro país las competencias del Kinesiólogo son más amplias que las descritas para el TR, incluyendo la interpretación adecuada de signos y síntomas de dificultad respiratoria, que sumado a una correcta interpretación de la monitorización, permitiría categorizar el quiebre del basal clínico debido a exacerbaciones respiratorias. Además estaría encargado de vigilar la administración de oxigenoterapia y ejecutar técnicas kinésicas necesarias para permeabilizar la vía aérea (manual o mecánicas). También sugeriría la modificación de parámetros ventilatorios, adecuaría los sistemas de termohumidificación, supervisaría la aerosolterapia y administración de ventilación mecánica con énfasis en la monitorización automatizada de su desempeño técnico a través de la lectura e interpretación de las tarjetas de registro removibles, pulsioximetría continua, capnografía y poligrafía (24,30).

En nuestro país, el profesional kinesiólogo cumple una función adicional clave que lo distingue del aspecto técnico vinculado al TR, que es la RR. En el contexto de estos niños es clave optimizar el estado funcional cardiorespiratorio previo al alta, intentando alcanzar su máximo desempeño (30).

Lograr el mejor estado funcional del niño constituye un nuevo escenario en el cual el kinesiólogo parece ser el profesional idóneo para combinar los aspectos técnicos del soporte ventilatorio y metas funcionales acordes a la reserva cardiorespiratoria, siendo la individualización y especificidad de

la prestación el eje central de acción (31).

En el HJM se logra el alta considerado ambos principios, estabilidad clínica y funcionalidad cardiorespiratoria, lo que mantiene perfecta armonía con el escenario nacional, donde programas como el AVNI y AVI ya integran actividades de entrenamiento de la musculatura respiratoria y acondicionamiento general, además del uso de dispositivos fonatorios y ejecución de otras actividades de RR (30,32).

REHABILITACIÓN RESPIRATORIA EN EL PROCESO DE ALTA DOMICILIARIA

La RR incluye una serie de estrategias que pretenden mantener o aumentar las capacidades físicas generales y específicas de un sujeto portador de enfermedad respiratoria crónica. La American Thoracic Association y la European Respiratory Society han actualizado la definición de rehabilitación pulmonar a “una intervención integral basada en una evaluación exhaustiva del paciente, seguido por terapias adaptadas que incluyan, pero no se limitan, a entrenamiento físico, educación y cambios en el comportamiento, tendientes a mejorar el estado físico y psicológico de las personas con enfermedades respiratorias crónicas, promoviendo la adherencia a largo plazo

de las conductas que mejoren la salud” (33, 34).

A partir de esta definición 3 son las características principales de la RR: Interdisciplinaria, donde el equipo debe estar compuesto por diferentes profesionales de la salud, capacitados y con funciones complementarias. Individualizada y adaptada a cada paciente según su enfermedad, evolución y reserva funcional. Y centrada en una atención no solo física, sino que psicosocial, en la cual aspectos psicológicos, de inserción social y de diario vivir impactaran la calidad de vida del niño y su familia (35).

Los Objetivos de la RR son reducir los síntomas, aumentar la participación social, reducir los gastos en salud y optimizar el estado funcional (35). Este último será distinto para cada condición y niño, de manera que para trazar el plan de rehabilitación es esencial una adecuada evaluación, donde la consigna debe ser establecer el nivel individualizado de funcionalidad (36).

La evaluación inicial incluye un control base del desempeño del niño y su ventilador mecánico, evaluaciones específicas e inespecíficas de función respiratoria y finalmente pruebas de ejercicio y tolerancia cardiorespiratoria (Tabla 1). Estas serán implementadas acorde a la condición de soporte ventilatorio del niño, pudiendo ser usuario de asistencia ventilatoria parcial o total y de TQT o no.

Tabla 1. Evaluaciones en los Pacientes Respiratorios Crónicos con Asistencia Ventilatoria Parcial o Total

	Variable de interés	Evaluación
Control base	Desempeño ventilatorio según registro de equipo ventilatorio.	Tarjetas de registro ventilatorio removibles (informe)
	Ventilación. Nivel exhalado de CO ₂ .	Capnografía. CO ₂ exhalado al final de la espiración(ETCO ₂)
	Intercambio gaseoso.	Gases arteriales o venosos
Función Respiratoria	Fuerza muscular máxima inspiratoria y espiratoria	Presión Inspiratoria y Espiratoria Máxima. (PIMax y PEMax)
	Volúmenes pulmonares.	Ventilometría. (Volumen corriente y minuto)
	Mecanismo de tos.	Flujo Pico de Tos. (FPT)
	Permeabilidad/ resistencia de vía aérea en espiración	Presión Espiratoria Mantenido. (PEMant)
	Permeabilidad de vía aérea en inspiración	Presión Inspiratoria Mantenido. (PIMant)
	Resistencia muscular.	Tiempo Límite con 40% PIMax.
	Función pulmonar	Espirometría
	Calidad del sueño	Polisomnografía
Tolerancia cardiopulmonar	Rendimiento cardiorespiratorio submáximo.	Test de Marcha 6 minutos
	Rendimiento cardiorespiratorio máximo.	Test de Carga Incremental.
	Desempeño cardiorespiratorio Máximo sin soporte ventilatorio.	Prueba de Ventilación Espontanea sin soporte ventilatorio (Filtro intercambiador de calor y humedad)
	Desempeño cardiorespiratorio Máximo con soporte ventilatorio.	Prueba de Ventilación Espontanea con presión continua en vía aérea (CPAP)

Gran parte de las evaluaciones en estos pacientes son conocidas e implementadas en forma regular por el profesional kinesiólogo, tanto en el contexto pre alta intrahospitalario como posteriormente en el domicilio. Las más usadas están relacionadas a mediciones específicas de la función respiratoria, tales como fuerza, resistencia y esfuerzo tusígeno. Sin embargo existe una brecha en torno al desarrollo e implementación de mediciones específicas del desempeño cardiorespiratorio durante el proceso de disminución o retiro del soporte ventilatorio, debiendo ser consideradas parte fundamental del entrenamiento respiratorio y consecuente inicio de la RR.

FUNCIONALIDAD RESPIRATORIA DEL NIÑO CON VMP

El desempeño cardiorespiratorio y las reservas funcionales de niños con VMP son distintas a la de pacientes agudos y es por eso que estrategias de destete ventilatorio que funcionan en pacientes hospitalizados en una UCIP, no serán aplicables como estrategias de adaptación muscular en niños con VMP. Una práctica comúnmente reportada en niños ventilados crónicamente es disminuir el nivel de soporte a la mitad antes de empezar con periodos de ventilación espontánea sin soporte (PVE). Tanto en la UCIP como en unidades de cuidado crónico, este proceso involucra una evaluación integral que considera patrones respiratorios, intercambio gaseoso, hemodinámica y confort. No obstante particularmente en niños crónicos no debe considerarse como un proceso estándar de destete ventilatorio, sino más bien como un entrenamiento muscular respiratorio inserto en un modelo de rehabilitación. Lo anterior muchas veces dista del enfoque tradicional impuesto en una UCIP, el cual parece poco específico para proveer un estímulo biológico suficiente y ajustado a la pobre reserva cardiovascular y muscular de niños ventilados crónicamente (37).

Las estrategias de destete en el niño con VMP deben ser consideradas un proceso de adaptación muscular, parte de un programa de entrenamiento respiratorio específico y progresivo, guiado por un kinesiólogo y que considere la severidad y evolución de la disfunción de base. Este enfoque diferirá entre instituciones, dependiendo de los recursos disponibles, de la experiencia del equipo y de las estrategias diseñadas y validadas por el mismo.

En el HJM se ha diseñado e implementado un protocolo de adaptación respiratoria que considera parte de los principios básicos de entrenamiento muscular (sobrecarga, especificidad, progresión y reversibilidad) y que consiste en evaluar a los pacientes a través de una PVE máxima, en la cual se retira parcial (Mantenimiento de presión positiva continua en vía aérea – CPAP) o totalmente el soporte ventilatorio (uso de filtro a TQT), hasta que algún signo de fatiga muscular respiratoria o sobrecarga cardiovascular aparezca (Caída de la Saturación de oxígeno menor 90%, aumento de la frecuencia cardíaca 20-50% sobre su basal en reposo, aumento de la frecuencia respiratoria mayor al 30% del basal en reposo, aumento del uso de musculatura accesoria, caída de los volúmenes corrientes por sobre el 20% del basal registrado en el VM o en tarjetas de memoria removibles, deterioro de la ventilación con aumento del ETCO₂ mayor al 50% del basal o mayor a 55 mmHg, presencia de disconfort, etc.), estableciendo de esta forma un tiempo de rendimiento máximo.

Es fundamental no dejar que el niño caiga en fatiga, basta con la aparición de uno de los signos mencionados para dar por finalizada la evaluación. De esta manera se debe monitorizar y registrar rigurosamente el comportamiento del niño (cada 10-30 min dependiendo del desempeño), convirtiéndola en una prueba muy segura. Este tiempo de rendimiento máximo será la carga máxima de trabajo, pudiendo iniciar el entrenamiento con una intensidad del 70% de esta carga, permitiendo descanso entre sesiones de entrenamiento (1-2 diarias) y durante el sueño.(38)

La evaluación continua a fin de evitar la sobrecarga muscular innecesaria es clave en cualquier proceso de entrenamiento, pero adquiere mayor relevancia en niños con pobre reserva cardiorespiratoria, los que pueden estar incluso mas de 2 años en proceso de entrenamiento y destete hasta lograr el retiro del soporte ventilatorio(39). Este último no siempre será logrado, pudiendo limitar el desempeño cardiorespiratorio del niño a la ejecución de periodos de desconexión breves pero seguros. Los cuales considerando el 70% de carga descrita y una PVE de 45 minutos (rendimiento mínimo necesario en una PVE a filtro de TQT según protocolo), podrán comenzar con 30 minutos de retiro total del soporte ventilatorio. Esto puede impactar positivamente la calidad de vida del niño y su familia en el domicilio, logrando la independencia ventilatoria en labores cotidianas como el baño, ir de compras y/o asistir al colegio en fases mas avanzadas del entrenamiento. Esta es la base del modelo de rehabilitación centrado en el rendimiento funcional y en el cual el rol del kinesiólogo como profesional rehabilitador es único.

CONCLUSIONES

El proceso de alta domiciliaria de niños con VMP debe ser abordado en forma multidisciplinaria, siendo clave el rol de cada uno de sus componentes. Si bien es cierto el aspecto técnico y la educación al cuidador recibe especial atención, no debe perderse de vista las necesidades del niño y la importancia de lograr su máximo nivel de funcionalidad posible. Es poca la evidencia existente en torno a la importancia de este aspecto durante el proceso de alta, debiendo ser el Kinesiólogo, como profesional rehabilitador, quien ponga énfasis en alcanzarlo. El rol del kinesiólogo, además del aspecto técnico ligado a la entrega de soporte ventilatorio y mantención de la permeabilidad de la vía aérea, debe ser la implementación de evaluaciones específicas y programas de entrenamiento muscular que consideren los objetivos de la rehabilitación respiratoria, maximizando la funcionalidad respiratoria tanto en el escenario intrahospitalario como en el domiciliario mediato.

Los autores declaran no presentar conflicto de intereses

REFERENCIAS

1. Amin R, Sayal A, Rrt FS, Np-paed CD, Hoffman A, Moraes TJ, et al. How long does it take to initiate a child on long-term invasive ventilation? Results from a Canadian pediatric home ventilation program. *Can Resp J* 2015;22(2):103–8.
2. Caussade S, Paz F, Ramírez M, Navarro H, Bertrand P, Zúñiga S, et al. Clinical experience in home care of children with a tracheostomy. *Rev Méd Chile*. 2000;128(11):1221–1226.
3. Hsia SH, Lin JJ, Huang IA, Wu CT. Outcome of long-term mechanical ventilation support in children. *Pediatr Neonatol* 2012;53(5):304–8.
4. Amin R, Sayal P, Syed F, Chaves A, Moraes TJ, Maclusky I. Pediatric Long-Term Home Mechanical Ventilation: Twenty Years of Follow-Up From One Canadian Center. *Pediatr Pulmonol* 2014;49(8):816–824.
5. Bertrand P, Sánchez I. Hospitalización Crónica por Enfermedades Respiratorias. *Enfermedades respiratorias del niño*. Segunda ed. 2016. p. 649–54.
6. Peterson-Carmichael SL, Cheifetz IM. The Chronically Critically Ill Patient: Pediatric Considerations. *Respir Care* 2012;57(6):993–1003.
7. Marcin J, Slonim A, Pollack M, Ruttimann U. Long-stay patients in the pediatric intensive care unit. *Crit Care Med* 2001;29:652–7.
8. Soledad Montes F, Mireya Méndez R, Patricio Baraño G. Generador de flujo con presión binivelada (BiPAP) a través de traqueostomía. *Rev Chil Pediatr* 2008;79(5):471–80.
9. Bertrand P, Fehlmann E, Lizama M, Holmgren N, Sánchez MSI. Asistencia ventilatoria domiciliaria en niños chilenos: 12 años de experiencia. *Arch Bronconeumol*. 2006;42(4):165–70.
10. Sánchez I. Apoyo ventilatorio domiciliar en niños con insuficiencia respiratoria crónica: Experiencia clínica. *Rev Chil Pediatr* 2002;73:51–5.
11. ATS. Statement on the Care of the Child with Chronic Lung Disease of Infancy and Childhood. *Am J Respir Crit Care Med* 2003;168(3):356–96.
12. Paulides FM, Plotz FB, Verweij-van den Oudenrijn LP, J van Gestel JP, Kampelmacher MJ. Thirty years of home mechanical ventilation in children: escalating need for pediatric Int Care Med 2012;38:847–52.
13. Graf JM, Montagnino BA, Mcpherson ML. Children With New Tracheostomies: Planning for Family Education and Common Impediments to Discharge. *Pediatr Pulmonol* 2008;794:788–94.
14. Deidan R, Valenzuela M, Valdivieso J, Dubos C. Traqueostomía en niños: 7 años de experiencia Hospital Roberto del Río. *Rev Pediatr Electron*. 2008;5(3):12–24.
15. Macintyre NR, Epstein SK, Carson S, Scheinhorn D, Christopher K, Muldoon S. Management of Patients Requiring Prolonged Mechanical Ventilation: Report of a NAMDRG Consensus Conference. *Chest* 2005;128(6):3937–3954.
16. Bertrand P, Sánchez I. Ventilación Invasiva Crónica. *Enfermedades respiratorias del niño*. Segunda Ed. 2016. p. 675–82.
17. Tamasitis J, Shesser L. Clinical Perspectives A Hospital-to-Home Program for Ventilator-dependent Children Sets the Standard of Care. *Am Assoc Respir Care*. 2012;44–52.
18. Oktem S, Ersu R, Z U, Cakir E, Karakoc F, Karadag B, et al. Home Ventilation for Children with Chronic Respiratory Failure in Istanbul. *Respir* 2008;76:76–81.
19. Vega-briceño L, Contreras I, Prado F, Méndez M, Sánchez I. Hospital Josefina Martínez: Una breve reseña histórica. *Neumol Pediatr* 2007;2(1):3–5.
20. Tearl D, Cox T, Hertzog J. Hospital Discharge of Respiratory-Technology-Dependent Children: Role of a Dedicated Respiratory Care Discharge Coordinator. *Respir Care*. 2006;51:744–9.
21. Tearl, Donna; Hertzog J. Home Discharge of Technology-Dependent Children: Evaluation of a Respiratory-Therapist Driven Family Education Program. *Respir Care*. 2007;52:171–6.
22. Wallis C, Paton JY, Beaton S, Jardine E. Children on long-term ventilatory support: 10 Years of progress. *Arch Dis Child* 2011;96(11):998–1002.
23. Paiva R, Navarro S. Programa de Asistencia Ventilatoria No Invasiva (AVNI) en APS. Programa Nacional MINSAL 2013
24. Prado F, Salinas P, Zenteno D. Recomendaciones prácticas para el cuidado hospitalario del niño / adolescente con necesidades especiales y dependencias tecnológicas. *Rev Neumol Pediatr* 2009;4(2):51–64.
25. Baker C, Martin S, Thrasher J, Moore H, Baker J, Abman S, Gien J. A Standardized Discharge Process Decreases Length of Stay for Ventilator-Dependent Children. *Pediatr* 2016;137(4): e20150637
26. Cortés RG, Arriortua AB, Ódena MP, Teresa MAG, Roig MC, Gaboli M, et al. Ventilación mecánica domiciliaria en niños: estudio multicéntrico español. *An Pediatr*. 2013;78(4):227–233
27. Dewitt PK, Ward LD, Keens TG. Obstacles to Discharge of Ventilator-Assisted Children From the Hospital to Home. *Chest* 1993;103:1561–5.
28. Halley GC. Getting children home on long term ventilation. *Paediatr Child Health (Oxford)* 2012;22(12):541–3.
29. Jane N. Review Barriers that delay children and young people who are dependent on mechanical ventilators from being discharged from hospital. *J Clin Nurs*. 2002;11:2–11.
30. Salinas P, Farias A, González X, Claudia R. Calidad de vida relacionada en salud: Concepto y evaluación en pacientes con ventilación mecánica no invasiva. *Neumol Pediatr*. 2008;3:34–9.
31. Myers TR, Faarc MBAR. Thinking Outside the Box: Moving the Respiratory Care Profession Beyond the Hospital Walls *Respiratory Care: Past and Present The Future of Respiratory Care*. 2013;58(8):1377–85.
32. Prado F, Salinas P, Zenteno D, Vera R, Suranyi C. Recomendaciones prácticas para el cuidado hospitalario del niño/adolescente con necesidades especiales y dependencias tecnológicas respiratorias. *Neumol Pediatr* 2009;51–64.
33. Spruit M a, Singh SJ, Garvey C, ZuWallack R, Nici L, Rochester C, et al. An official American Thoracic Society/ European Respiratory Society statement: key concepts and advances in pulmonary rehabilitation. *Am J Respir Crit Care Med* 2013;188(8):e13–64.
34. Zenteno, Daniel. Puppo H. Guías de rehabilitación para niños con enfermedades respiratorias crónicas. *Neumol*

- Pediatr. 2008;3:25–31.
35. Torres-Castro R, Zenteno D, Nuñez-Rodríguez I, Villarroel G, Alvarez C, Gatica D, et al. Guías de Rehabilitación Respiratoria en niños con enfermedades respiratorias crónicas: Actualización 2016. *Neumol Pediatr* 2016;11:114–31.
 36. Troosters T, Casaburi R, Gosselink R, Decramer M. Pulmonary rehabilitation in chronic obstructive pulmonary disease. *Am J Respir Crit Care Med*. 2005;172(1):19–38.
 37. Martin AD, Davenport PD, Franceschi AC. Use of Inspiratory Muscle Strength Training to Facilitate Ventilator Weaning : A Series of 10 Consecutive Patients Use of Inspiratory Muscle Strength Training to Facilitate Ventilator Weaning * A Series of 10 Consecutive Patients. *Chest* 2002;122:192-196
 38. Caprotta G, Crotti PG, Frydman J. Tracheostomy and mechanical ventilation weaning in children affected by respiratory virus according to a weaning protocol in a pediatric intensive care unit in Argentina: an observational restrospective trial. *Ital J Pediatr* 2011; 37(1):5-10.
 39. Macintyre NR. Evidence-Based Guidelines for Weaning and Discontinuing Ventilatory Support: A collective Task Force Facilitated by the American Association for Respiratory Care; and the American college of Critical Care Medicine. *Chest* 2001;120:375s–396s.