

XXVI REUNIÓN PAMPLONA | 16 AL 18 DE JUNIO DE 2022
**SOCIEDAD ESPAÑOLA DE
URGENCIAS DE PEDIATRÍA**

**SUPERVIVENCIA SIN EVIDENCIA:
Aprendiendo para el futuro**



SEUP
SOCIEDAD ESPAÑOLA DE
URGENCIAS DE PEDIATRÍA



XXVI REUNIÓN **PAMPLONA** | 16 AL 18 DE JUNIO DE 2022

**SOCIEDAD ESPAÑOLA DE
URGENCIAS DE PEDIATRÍA**



**SUPERVIVENCIA SIN EVIDENCIA:
Aprendiendo para el futuro**

TALLER CUIDADOS

TRAQUEOSTOMIA, VENTILACION NO INVASIVA Y SISTEMAS DE ALIMENTACION EN NIÑOS CON PATOLOGÍA CRONICA COMPLEJA DEPENDIENTES DE TECNOLOGÍA.

Dra. Elena Aznal, Itziar Peñas (DUE) y Dra. Natividad Viguria

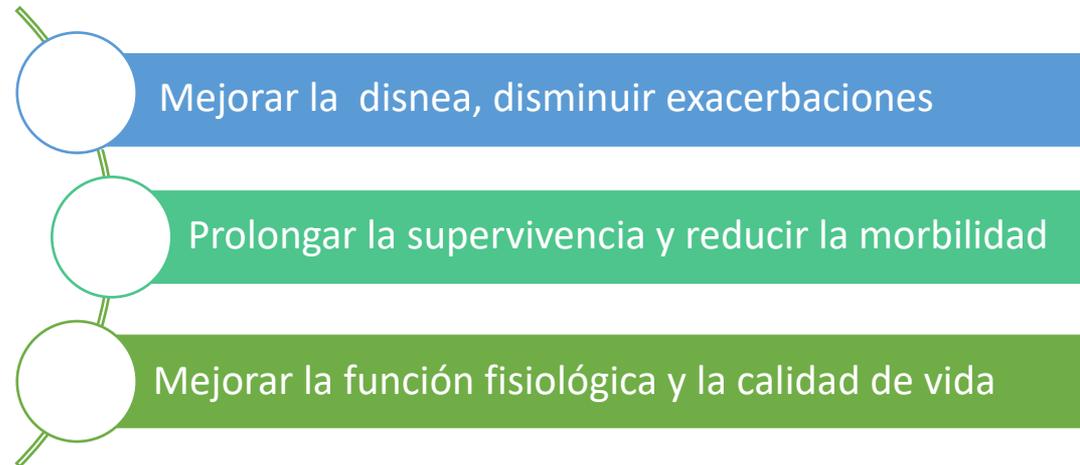
Hospital Universitario de Navarra

*Dra. Natividad Viguria Sánchez. Neumología infantil
nviguris@cfnavarra.es*

Definición niño dependiente de tecnología

- (Def. OTA EEUU): el que necesita de un dispositivo médico para compensar la pérdida de una función corporal vital y unos cuidados continuados de enfermería para evitar la muerte o una discapacidad mayor

Objetivos



Índice

- **I. Traqueostomía**
 - Indicaciones
 - Tipos de cánulas
 - Accesorios
 - Cuidados diarios
 - Aspirador de secreciones
 - Complicaciones
- **II. Ventilación domiciliaria**
 - Indicaciones
 - Tipos de respirador, circuitos, interfase y accesorios
 - Parámetros y alarmas
 - Vía clínica TRD
 - Efectos secundarios
 - Oxigenoterapia



I. TRAQUEOSTOMÍA. Indicaciones

1. Obstrucción VAS (72%):

1. Estenosis subglótica
2. Atresia coanas
3. Parálisis bilateral de c. vocales
4. Malformaciones craneofaciales



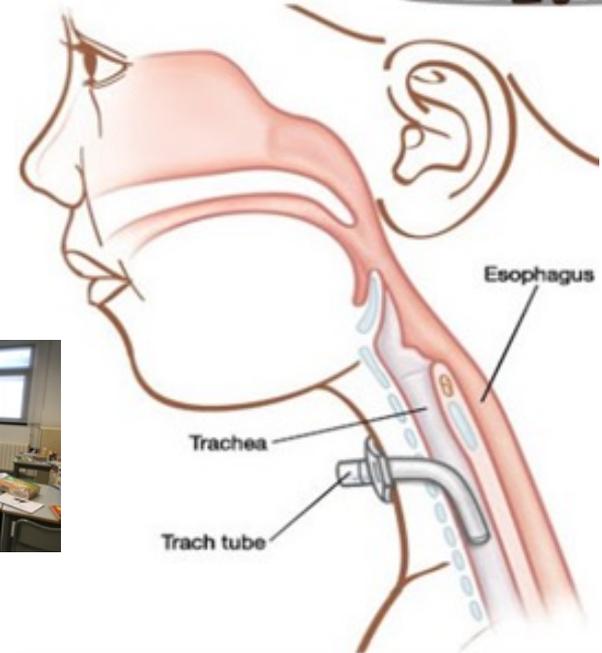
2. Ventilación mecánica prolongada (24%)

3. Protección vía aérea, evitar aspiración pulmonar (2%)

4. Aclaramiento de secreciones (2%)

Comorbilidades:

- Neumopatías -DBP
- Prematuridad
- Patología cardíaca
- Patología neurológica – neuromuscular: AME, distrofia muscular
- Trastorno gastrointestinal: GER
- Trastorno genético



Tipos de cánulas



Bivona® pediátrica y neonatal



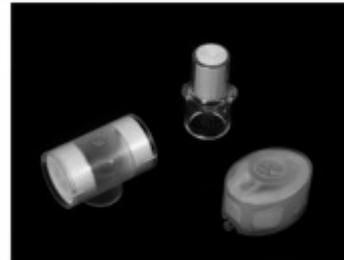
Bivona® Tight-To-Soft
(balonada con aire)



Bivona® hyperflex
(ribete de cuello ajustable sin
Balón)



Shiley® neonatal y pediátrico
(cánulas OI 5-6,5)



HME: Intercambiadores de calor y humedad



Válvula fonatoria
Passy-Muir

Great Ormond Street Hospital sizing chart for paediatric airways



		Preterm-1 month	1-6 months	6-18 months	18 mths - 3 yrs	3-6 years	6-9 years	9-12 years	12-14 years
Trachea (Transverse Diameter mm)		5	5.6	6.7	7.8	8.9	9-10	10-13	13
Great Ormond Street	ID (mm)	3.0	3.5	4.0	4.5	5.0	5.5	6.0	7.0
	OD (mm)	4.5	5.0	6.0	6.7	7.5	8.0	8.7	10.7
Shiley	Size	3.0	3.5	4.0	4.5	5.0	5.5	6.0	6.5
	ID (mm)	3.0	3.5	4.0	4.5	5.0	5.5	6.0	6.5
	OD (mm)	4.5	5.2	5.9	6.5	7.1	7.7	8.3	9.0
*Cuffed Tube Available	Length (mm) Neonatal	30	32	34	36				
	Paediatric	39	40	41*	42*	44*	46*	54*	56*
Portex (Blue Line)	ID (mm)	3.0	3.5	4.0	4.5	5.0	6.0	6.0	7.0
	OD (mm)	4.2	4.9	5.5	6.2	6.9	6.9	8.3	9.7
Portex (555)	Size	2.5	3.0	3.5	4.0	4.5	5.0	5.5	
	ID (mm)	2.5	3.0	3.5	4.0	4.5	5.0	5.5	
	OD (mm)	4.5	5.2	5.8	6.5	7.1	7.7	8.3	
Bivona	Length Neonatal	30	32	34	36				
	Paediatric	30	35	40	44	48	50	52	
All sizes available with Fome Cuff, Aire Cuff & TTS Cuff	Size	2.5	3.0	3.5	4.0	4.5	5.0	5.5	
	ID (mm)	2.5	3.0	3.5	4.0	4.5	5.0	5.5	
	OD (mm)	4.0	4.7	5.3	6.0	6.7	7.3	8.0	
Hyperflex	Length Neonatal	30	32	34	36				
	Paediatric	38	39	40	41	42	44	46	
Bivona Flexdend	ID (mm)	2.5	3.0	3.5	4.0	4.5	5.0	5.5	
	Usable Length (mm)	55	60	65	70	75	80	85	
TracoeMini	Shaft Length (mm)	38	39	40	41	42	44	46	
	Flexdend Length (mm)	10	10	15	15	17.5	20	20	
Alder Hey	ID (mm)	2.5	3.0	3.5	4.0	4.5	5.0	5.5	6.0
	OD (mm)	3.6	4.3	5.0	5.6	6.3	7.0	7.6	8.4
Negus	Length (mm) Neonatal (350)	30	32	34	36				
	Paediatric (355)	32	36	40	44	48	50	55	62
Chevalier Jackson	FG	12-14	15	18	20	22	24		28
	FG		15	18	20	22	24	26	28
Sheffield	FG	14	15	18	20	22	24	26	28
	FG	12-14	15	18	20	22	24	26	
Crooid (AP Diameter)	ID (mm)	2.9-3.6	4.2	4.9	6.0	6.3	7.0	7.6	
	OD (mm)	3.6-4.8	4.8-5.5	5.8-6.5	6.5-7.4	7.4-8.2	8.2-9.0	9.0-10.7	10.7
Bronchoscope (Storz)	Size	2.5	3.0	3.5	4.0	4.5	5.0	6.0	6.0
	ID (mm)	3.5	4.3	5.0	6.0	6.6	7.1	7.5	7.5
Endotracheal Tube (Portex)	OD (mm)	4.2	5.0	5.7	6.7	7.3	7.8	8.2	8.2
	ID (mm)	2.5	3.0	3.5	4.0	4.5	5.0	6.0	7.0
	OD (mm)	3.4	4.2	4.8	5.4	6.2	6.8	8.2	10.8

HME comparativa

UCIp

FPP2

Modo HME y
fonatorio

FPP3

Conexión O2



	TrachPhone	Freevent XtraCare	Freevent DualCare	DigiTop with Freevent HME 15/22	Provox Micron HME	Provox XtraHME
HME	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Opción para fonación	✓		✓	✓	✓	✓
Filtración viral & bacteriana		✓			✓	
Puerto de aspiración	✓					
Conector O2	✓	✓		✓		
Montaje del conector	15 mm	15 mm	15 & 22 mm	15 & 22 mm	22 mm & (15 mm in combination with Provox HME Cassette Adaptor)	22 mm & (15 mm in combination with Provox HME Cassette Adaptor)



XXVI REUNIÓN SEUP



SEUP
Sociedad Española de Neumología y
Cuidados Intensivos
PAMPLONA
16 AL 18 DE JUNIO DE 2022

Complicaciones (I)



- Intraoperatorias
 1. Daño estructuras adyacentes (esófago, nn recurrente)
 2. Hemorragia: cirugía abierta
 3. Neumotórax y neumomediastino
- Posoperatorio precoz (<7 días)
 1. Obstrucción
 2. Hemorragia
 3. Infección
 4. Enfisema subcutáneo
 5. Falsa ruta



Complicaciones (II)



- Posoperatorio tardío (> 7 días)
 1. Dificultad en la deglución
 2. Granulomas (80%): periestomales y traqueales
 3. Estenosis traqueal (2%), isquemia y erosión por apoyo cánula o balón
 4. Fístula traqueoesofágica (<1%), presión en parte posterior traquea+SNG
 5. Fístula traqueoarterial (<0,7%, 75% mortalidad). Arteria innominada, traqueostomía baja
 6. Estoma persistente, requiere cierre quirúrgico

Mortalidad 0,6-3% por obstrucción de la cánula o la decanulación



Cuidados del estoma

- Higiene:
 - Lavado cuello agua y jabón
 - Aseo diario de cánula con bastoncillo estéril y SSF
 - Recambio cánula PVC cada 28 días. Evita granulomas
 - Cubrir la zona con gasas estériles: secreciones traqueales y humedad
- Humidificación activa: Nebulización a través de “collar”
- Aspiración de secreciones: según sea necesario



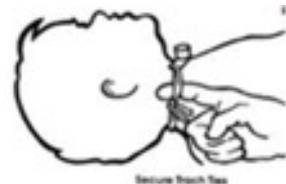
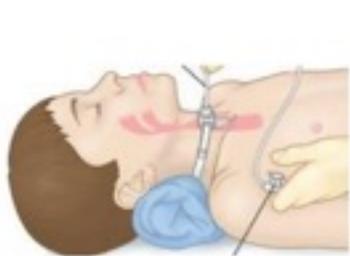
Sherman JM, et al. Care of the child with a chronic tracheostomy. Am J Respir Crit Care Med. 2000

Recambio de cánula de traqueostomía (2 personas)

- Explicar al niño el procedimiento. Reunir material
- Lavado de manos
- Colocar pulsioxímetro
- Verificar tubo nuevo de traqueostomía y obturador
- Tumbarse al niño con hiperextensión del cuello (toalla)
- Aspiración de secreciones
- Liberar las cintas de alrededor del cuello (principal)
- Un operador retira cánula previa (ayudante) y el otro coloca la cánula nueva (principal).
- Se observa cómo tolera el recambio el niño. Es normal que tosa
- Se limpia la piel. Se coloca gasa estéril en forma de “pantalón” al revés
- Se sujetan las cintas, se verifica que la cánula no contacte con la piel, y que nuestro dedo meñique cabe entre las cintas y el cuello)



Introducción de cánula de traqueotomía y fijación



Aspirador oral o traqueal de secreciones

- Presión de aspiración (80-100 mmHg), la menor posible.
- Introducir catéter (8 ó 10 Fr) con mano derecha, tapar orificio aspiración con pulgar mano izquierda. Diámetro <50% del de la vía aérea.
- Aspirar durante máximo 5 segundos. ¿Ambú 3-5 insuflaciones antes y después? 30 segundos entre cada succión
- Niños con respirador: codos con ventana

Complicaciones:

1. Traumatismo traqueobronquial
2. Hipoxia
3. Arritmias cardiacas
4. Atelectasia
5. Infección



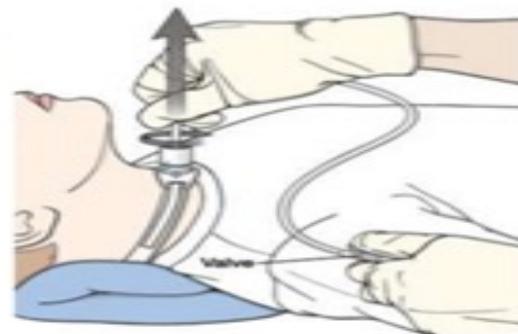
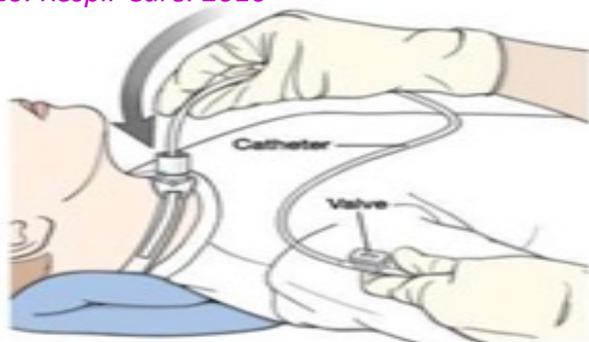
Batería dura 45 minutos*ij*
Filtro cambiar cada 2 meses*ij*

Chiang J, Amin R. Respiratory Care Considerations for Children with Medical Complexity. Children (Basel). 2017

Aspiración de secreciones. Profundidad de succión correcta

AARC Clinical Practice Guidelines.

Endotracheal suctioning of mechanically ventilated patients with artificial airways 2010. *Respir Care*. 2010



Kit de traqueotomía (“Trach go bag”) y material adicional



www.aboutkidshealth.ca

Situaciones de emergencia con traqueostomía

1. Obstrucción traqueotomía

- Aspirar secreciones
- Ventilar con el ambú conectado a traqueostomía
- Si no mejora, (avisar al 112) y prepararse para cambiar cánula

2. Salida accidental de la cánula

- Insertar un tubo limpio de traqueostomía lo antes posible
- Reinsertar el tubo usado hasta que el limpio esté disponible
- Si no lo consigo: Ambú con mascarilla buconasal, y cierre del orificio

Prickett 2019, *International Journal of Pediatric Otorrhinolaryngology*
Agarwal 2016 *Pediatric Pulmonology* 51:696–704 (2016)

3. Sangrado del estoma

- Irrigar con suero salino y aspirar la sangre
- (Avisar al 112) prepararse para cambio de tubo de traqueostomía

4. Vómitos

- Aspirar si pienso que contenido del vómito ha entrado
- Vigilar fiebre o dificultad respiratoria (aleteo nasal, mala coloración...)



II. VENTILACION DOMICILIARIA. Indicaciones

1. Disfunción impulso respiratorio

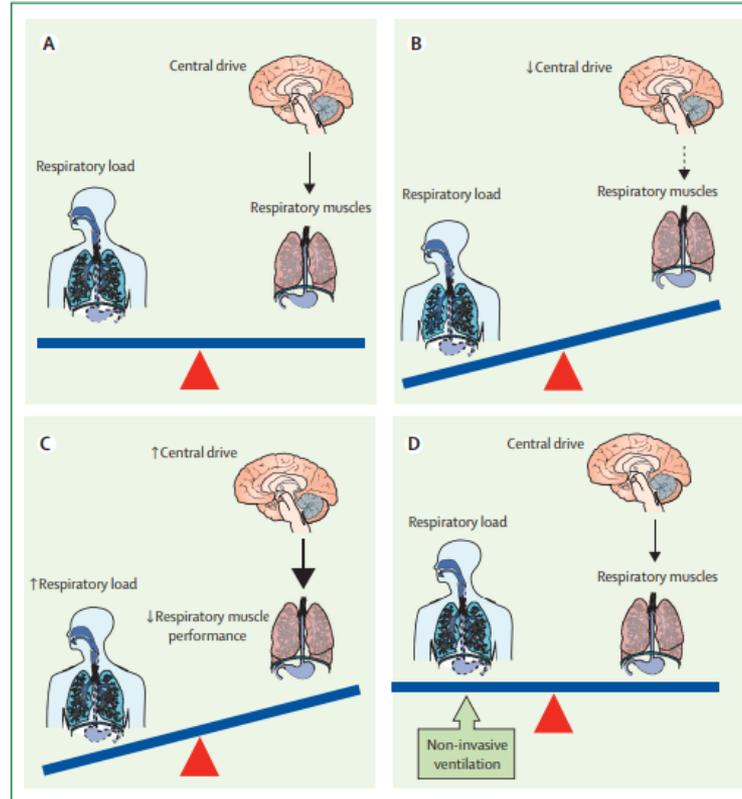
- Sd hipoventilación central congénito
- Lesión cerebral por tumor o infección (encefalitis)
- Disfunción cerebral (Arnold-Chiari)
- Trastorno metabólico (enfd Leigh)

2.a Trabajo inadecuado de la bomba respiratoria

- AME
- Lesión Medular
- Miastenia
- Miopatías y distrofias musculares

2.b Bomba respiratoria anómala

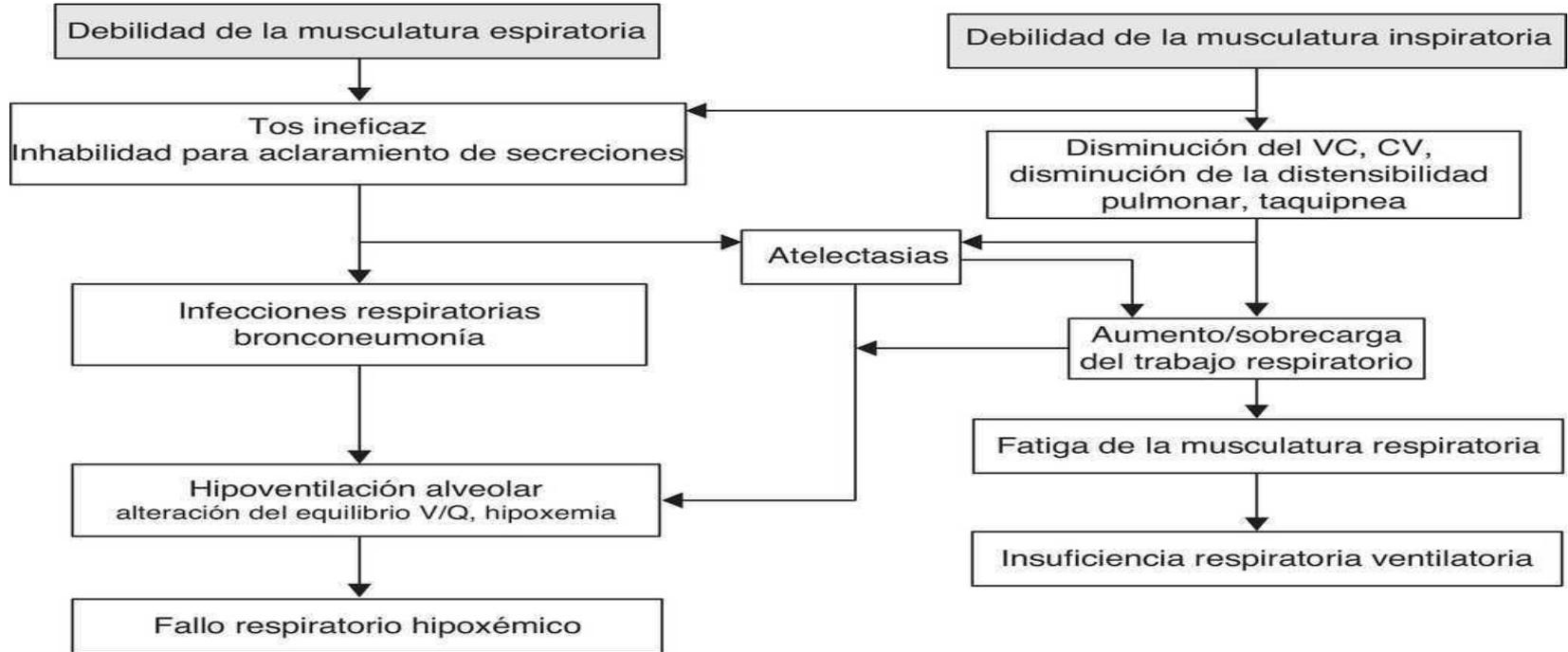
- Distrofia tx asfixiante
- Cifoescoliosis grave
- Escoliosis precoz



3. Aumento de la carga de trabajo respirat.

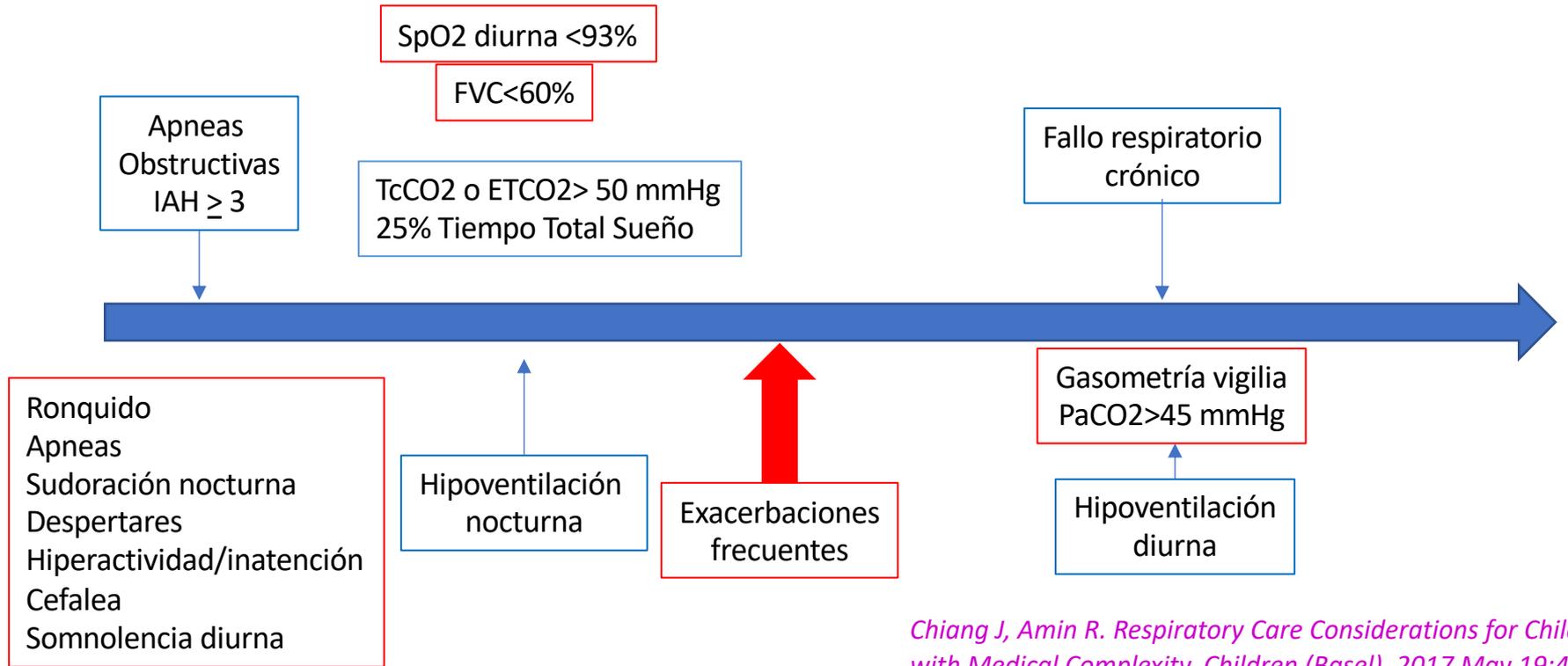
- Trastorno vía aérea
 - Traqueomalacia y broncomalacia
 - Craneosinostosis
 - Acondroplasia
 - Parálisis cuerdas vocales
 - Enfermedades depósito
 - Tumor o masa cervical
 - Sd Down
 - Sd Beckwith Wiedemann
- Trastorno parénquima pulmonar
 - Displasia broncopulmonar
 - Fibrosis quística
 - Bronquiolitis obliterante
- Trastorno vascular: cardiopatías congénitas

Fisiopatología del fallo respiratorio en niños ENM



Martínez Carrasco C, y cols. Enfermedad neuromuscular: evaluación clínica y seguimiento desde el punto de vista neumológico. An Pediatr (Barc). 2014 Oct;81(4):258.e1-258.e17.

Evolución del fallo respiratorio



Chiang J, Amin R. Respiratory Care Considerations for Children with Medical Complexity. Children (Basel). 2017 May 19;4(5):41

TIPOS DE RESPIRADOR- CIRCUITO – INTERFASE- ACCESORIOS

VENTILACION INVASIVA
soporte vital



ASTRAL 150



VIVO 45Is



Trilogy Evo

VNI



Stellar 150



Vivo 1



Lumis 150-ST-A

Modalidad ventilatoria

(A)CV

P(A)CV

P-SIMV

V-SIMV

PS

P(A)C

ST

CPAP

Doble rama



Rama única
Válv. exhalación
activa



Rama única con
fuga intencional



Vía aérea artificial

TET

Traqueostomía

No invasiva

Interfase +
cinchas o gorro

Accesorios

Oxígeno

Nebulizador

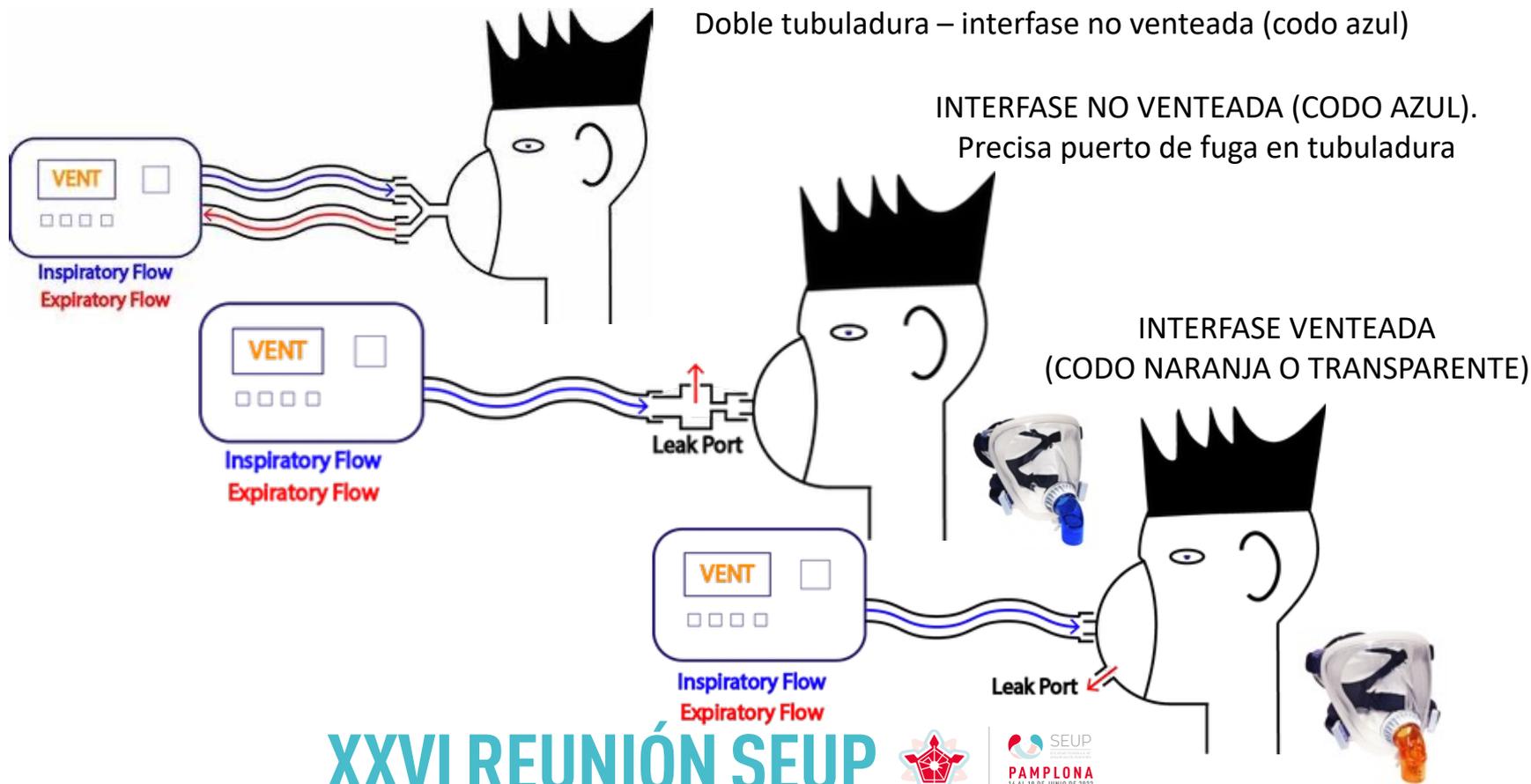
Humidificador

Filtros



Reconocimiento
del circuito o prueba preuso
(resistencia del circuito,
Distensibilidad y fugas)

INTERFASES Y TUBULADURAS

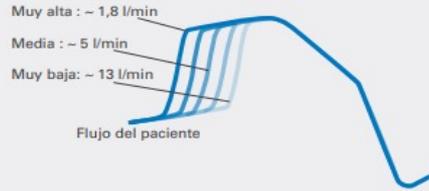


PARÁMETROS

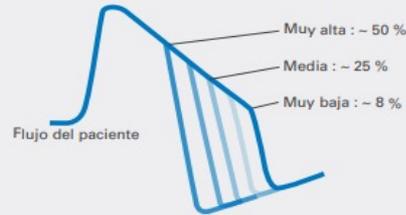
- IPAP/P soporte: Presión positiva inspiratoria 8-20 cmH₂O
- EPAP/PEEP: Presión final espiración 4-10 cmH₂O
- Tº inspiratorio máximo
- Tº inspiratorio mínimo (30% del total)
- FR 2-4 respiraciones menos que la FR basal
- Trigger o Sensibilidad inspiratoria: para iniciar Inspiración (Resmed ALTA/MEDIA/BAJA, mas sensible→ menos sensible; BREAS 1-7: más sensible→menos sensible)
- Sensibilidad del ciclado: %caída de flujo máximo inspiratorio (-50%→-8%) para iniciar espiración
- Rampa inspiratoria, tiempo en alcanzar IPAP (50-200 msg), PHILIPS 0-6 (rise time 0→6)
- Rampa espiratoria
- Volumen tidal 6-8 ml/kg

Niveles de sensibilidad de los triggers en Lumis

5 Niveles de sensibilidad de los triggers (flujo l/mn)



5 Niveles de sensibilidad de ciclado (% del flujo máximo)



Tamaño en cm	Vt (ml)			
	8ml/kg		10ml/kg	
	Hombre	Mujer	Hombre	Mujer
130	237	201	296	251
140	310	274	387	342
150	383	347	478	433
155	419	383	524	479
160	455	419	569	524
165	492	456	615	570
170	528	492	660	615
175	565	529	706	661
180	601	565	751	706
185	637	601	797	752
190	674	638	842	797
195	710	674	888	843
200	747	711	933	888

Sensibilidad de triggers: Lumis	Trigger (disparo)	Ciclado (espiración)	Astral: ventilación no invasiva con fuga	Programa adultos	Programa pediátrico
Muy alta (muy sensible)	1,8	50%	Muy alta (muy sensible)	2,4	0,5
Alta	3,3	35%	Alta	4,2	2,4
Media (por defecto)	4,8	25%	Media (por defecto)	6	4,2
Baja	8,1	15%	Baja	10,2	6
Muy baja (trigger duro)	13,2	8%	Muy baja (trigger duro)	15	10,2
Valores en L/min, % de caída desde pico flujo (100%)			Valores en L/min		
Sensibilidad de triggers: Stellar	Trigger (disparo)	Ciclado (espiración)	Astral 150 con circuito doble, permite activar el trigger de flujo, con sensibilidades desde 0,5L/min hasta 15L/min		
Muy alta (muy sensible)	2,4	50%			
Alta	4,2	35%			
Media (por defecto)	6	25%			
Baja	10,2	15%			

ALARMAS

- Alarma de desconexión (fuga alta)
- Alarma de reinhalación (fuga baja, obstrucción circuito)
- Alarma de apnea: no detecta inspiración niño
- Tolerancia a la desconexión

Vía clínica pediátrica: Terapia respiratoria domiciliaria (TRD)

Insuficiencia respiratoria aguda - VMC
Alteraciones polisomnografía (PSG)
Disnea crónica o alteración crecimiento
Infecciones respiratorias de repetición



Prescripción
Terapia
respiratoria

Adaptación en UCIP
(gasometría capilar)
Aprendizaje cuidadores
Instrucciones al alta

Domicilio

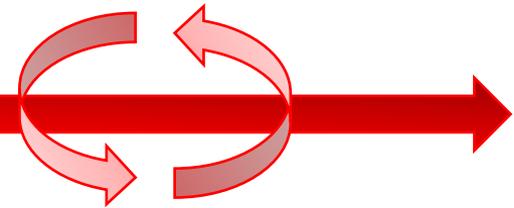
Proveedor
equipos

- Seguimiento en consulta (UCI pediátrica y Neumo infantil)
Primera semana, 1M, 3M, 6M, 12 M
- Monitorización: Tarjeta SD o USB

- Cumplimiento
- Fugas
- IAH residual
- Asincronías

Reevaluar:

- PSG con y sin BiPAP
- Gasometría capilar



- Experiencias del cuidador y niño
- Efectos adversos
- Incidencias

www.homehealthcarenurseonline.com

Mary D. Weick-Brady, MSN, RN,
and Robert N. Lazerow. *Devices into the home.*

Efectos adversos de la VNI

Complicaciones	Solución
Relacionadas con la interfase:	
<ul style="list-style-type: none">• Intolerancia: claustrofobia, fugas...	<ul style="list-style-type: none">• Ajustar mejor interfase
<ul style="list-style-type: none">• Dermatitis/ escaras en punto de apoyo	<ul style="list-style-type: none">• PREVENCIÓN, alternar interfases, periodos de descanso
<ul style="list-style-type: none">• Conjuntivitis: fugas en bordes laterales	<ul style="list-style-type: none">• Mejorar interfase
<ul style="list-style-type: none">• Hipercapnia, descartar reinhalación	<ul style="list-style-type: none">• Disminuir espacio muerto interfase, EPAP \geq 4
Relacionadas con la Presión de vía aérea:	
<ul style="list-style-type: none">• Distensión gástrica	<ul style="list-style-type: none">• Decúbito lateral izdo, menor IPAP posible
<ul style="list-style-type: none">• Asincronías: El niño comienza la espiración, antes del final de la inhalación mandada por el respirador	<ul style="list-style-type: none">• Ajustar.
<ul style="list-style-type: none">• Aspiración alimentaria	<ul style="list-style-type: none">• Esperar 2 horas a postingesta comenzar con la VNI. Sobre todo ocurre con interfase facial

CONCLUSIONES

- Los niños con patología crónica compleja son **población de riesgo** para problemas respiratorios.
- El desarrollo de insuficiencia respiratoria precisará de **dispositivos médicos domiciliarios** siendo el objetivo mejorar la calidad de vida, rehabilitación respiratoria, el crecimiento y el desarrollo.
- La adaptación a estos dispositivos precisa un **adiestramiento** de los padres y si el niño acude a la escuela, de los cuidadores.
- La VNI en niños debe ir **adaptándose** al crecimiento del niño y a la progresión de la enfermedad, y debe ser reevaluada de forma periódica.



XXVI REUNIÓN SEUP



SEUP
Sociedad Española de
Higiene y Sanidad Pública
PAMPLONA
16 AL 18 DE JUNIO DE 2022

TALLER PRÁCTICO

SEUP 2022

XXVI REUNIÓN SEUP



SEUP
Sociedad Española de
Urología y Pediatría
PAMPLONA
16 AL 18 DE JUNIO DE 2022

Caso clínico - AME

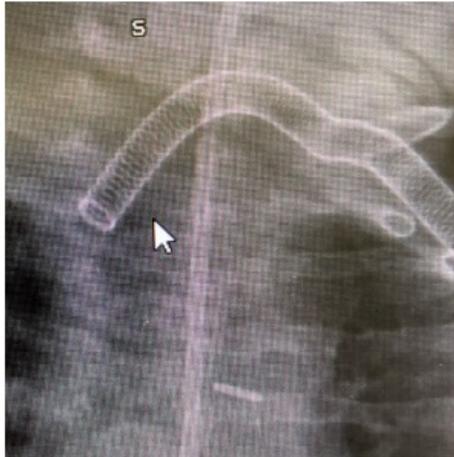
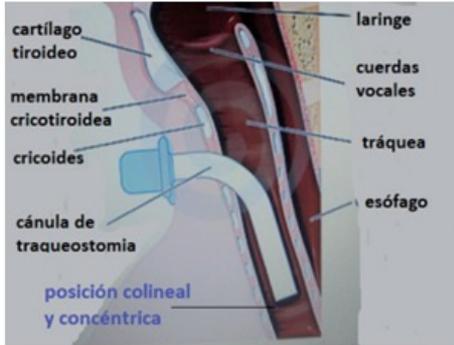
Lactante de 8 meses con Amiotrofia espinal tipo 1. Debut de su enfermedad al mes de vida, e inició tratamiento con Nusinersen intratecal. Se adaptó a VNI nocturna y se alimentaba por boca.

Ingresa por descompensación respiratoria, precisando VNI continua. Intubación - VMC por empeoramiento brusco 7 días después del ingreso.

Tras 1 mes y 1 semana intubado se plantea si es candidato a traqueostomía.

Padres originarios de Argelia. Barrera idiomática. 2 hijos previos fallecidos por AME.





Administración oxígeno y nebulizaciones - traqueostomía

Máscara de oxígeno de traqueotomía



Hidrotrach administración oxígeno



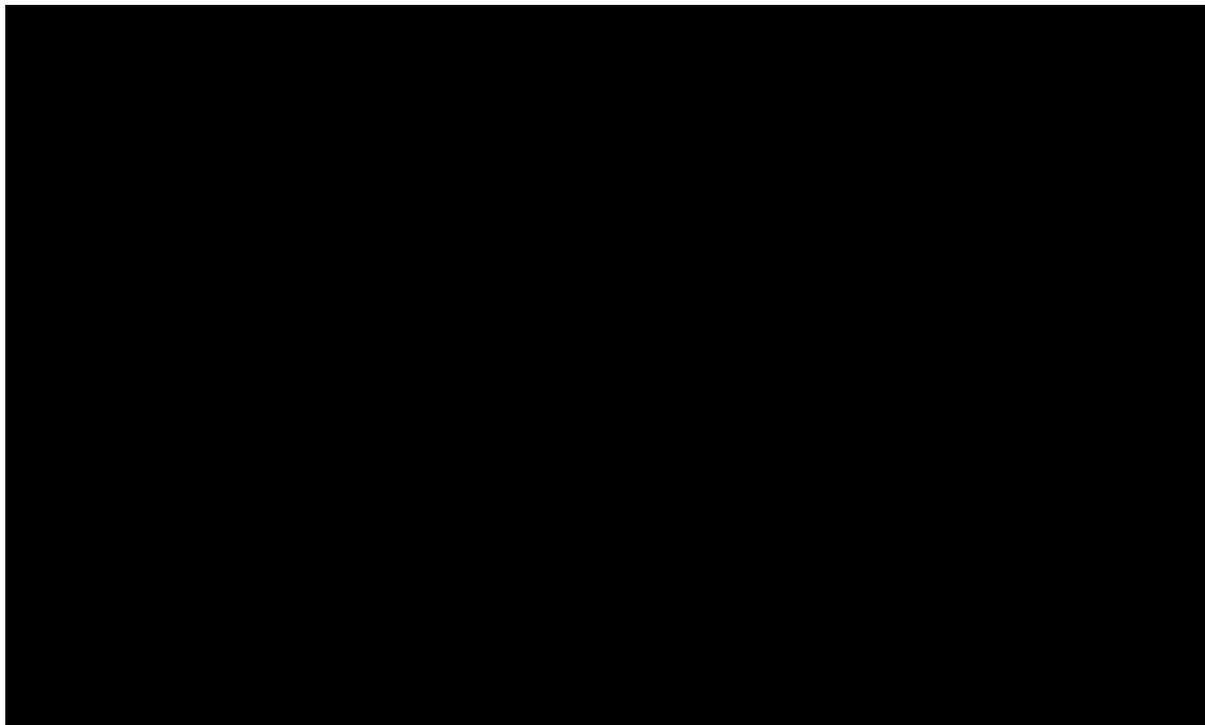
Nebulizador a través de traqueostomía



Nebulizador para traqueostomía

Recambio de traqueostomía

Hacer doble click en pantalla negra y esperar



<https://www.youtube.com/watch?v=gTL51q3tZhA>

Obstrucción de traqueostomía

Signos de alarma: dificultad respiratoria, aleteo nasal, cambio de coloración

Aspiración de secreciones a través de traqueotomía

Resolución

Continúa con dificultad respiratoria

Ambú: 5 insuflaciones de rescate a través de traqueotomía

Resolución

Continúa con dificultad respiratoria

Avisar al 112

¿Prepararse para recambio de cánula?

Natividad Viguria 2021

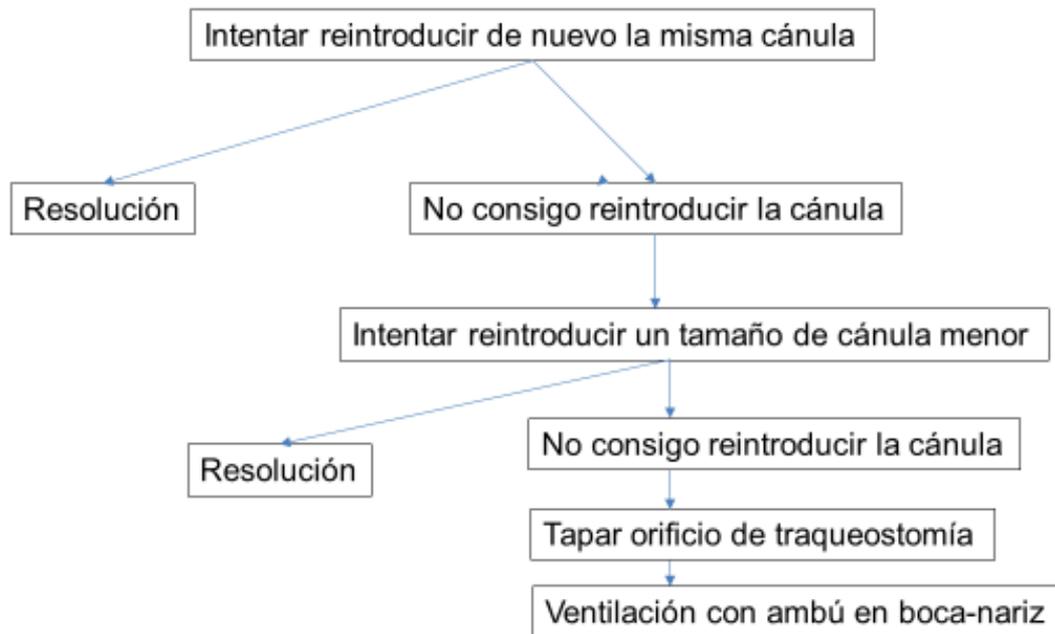
XXVI REUNIÓN SEUP



SEUP
SOCIETY OF
EMERGENCY
MEDICINE
AND
CRITICAL CARE
PAMPLONA
16 AL 18 DE JUNIO DE 2022

Salida de cánula traqueostomía

Avisar al 112



Caso clínico - AME

- Lactante de 16 meses con AME, portador de traqueostomía, ventilación invasiva nocturna, y PEG.
- Tratamiento Nusinersen intratecal (Spiranza®)

Tecnología en domicilio

- Traqueotomía – aspiración secreciones
- Ventilación mecánica: ASTRAL 150-PSV
Psoporte 4 PEEP +4, FR (FiO2 0,21)
- Asistente mecánico de la tos
- Gastrostomía



Revista Médica Clínica Las Condes. 2017;28:119-30

Complicaciones

- Atelectasia persistente en LSD



Soporte de ventilación invasiva en domicilio



Parámetros:

ASTRAL 150-PSV Psoporte 4 PEEP +4, FR (FiO2 0,21)

**Reagudización respiratoria con hipoxemia y gasometría
Capilar pH 7,25, Pco2 47, HCO3 27**

Modificación:

ASTRAL 150-PSV Psoporte +6 PEEP +5, FR (FiO2 0,21)

Siempre conectado a red eléctrica y
8 horas de batería interna

Caso clínico- PCI tetraparética espástica. Infecciones respiratorias de repetición

- Niña de 12 años con PCI tetraparética espástica y encefalopatía que ingresa en 2 ocasiones en el último invierno.
- En las 2 ocasiones previas ha tenido que ir a UCI pediátrica
- ¿Qué harías?

- VIVO 1; modo ST, IPAP 10, EPAP 5, FR 15, con interfase buconasal



Caso clínico – Miopatía centronuclear

- Niño de 3 años con miopatía centronuclear ligada al X, portador de traqueostomía, ventilación invasiva nocturna.
- Ensayo clínico Vall d'Hebron
- Decanulación futura: glosoplastia y cordotomía previa

Tecnología en domicilio

- Traqueotomía – aspiración secreciones
- Ventilación mecánica: PSV Psoporte 4 PEEP +4, FR (FiO2 0,21)
- Asistente mecánico de la tos

Complicaciones

- Infecciones respiratorias de repetición. Vacunación antigripal y antineumocócica
- Atelectasia LI



Caso clínico – Miopatía centronuclear

- Descarga datos USB:

Mediana del uso diario: 2 horas

Uso diario promedio: 2:15 horas

Caso clínico – Sd Charge SAHOS

Niña de 2 años con sd. Charge, que sigue controles en neumología infantil por apneas obstructivas. Peso 10,5 kg.

PSG (16-3-2022) 1. SAHS obstructivo (IAH 25,8), de predominio en fase REM, NO posicional, cuyo índice ha aumentado ligeramente desde control junio 2021. SpO2 mínima 81%. TTS <90: 4,3%. El registro capnógrafo es normal.

STELLAR 100 con modo CPAP, PEEP +5, rampa 4, con HUMIDIFICADOR Y adaptación en UCIP el 28 y 29 de abril, inicialmente a VIVO1 pero con alarma de apnea continua por lo que se pasa a respirador Stellar 100 con interfase facial completa. Tolera bien VNI-CPAP durante 5-8 horas, no tiene mucha fuga, al empezar suele agobiarse porque le va con mucho aire.

Descarga USB (11-5-2022).

Fuga mediana 4 litros/minuto ((0-12)

Volumen corriente: mediana 90 ml (60-320), Pesa 7,160

Ventilacion minuto mediana 2 (1,4-5,2)

FR mediana 23 (7-35).

IAH 5,6. Hipopneas 5,4, apneas obstructivas 0,2

Dias de uso más 4 horas 76%. Mediana de uso diario 5:42 Uso diario promedio 6:25,

Plan: ¿Qué es lo que harías?

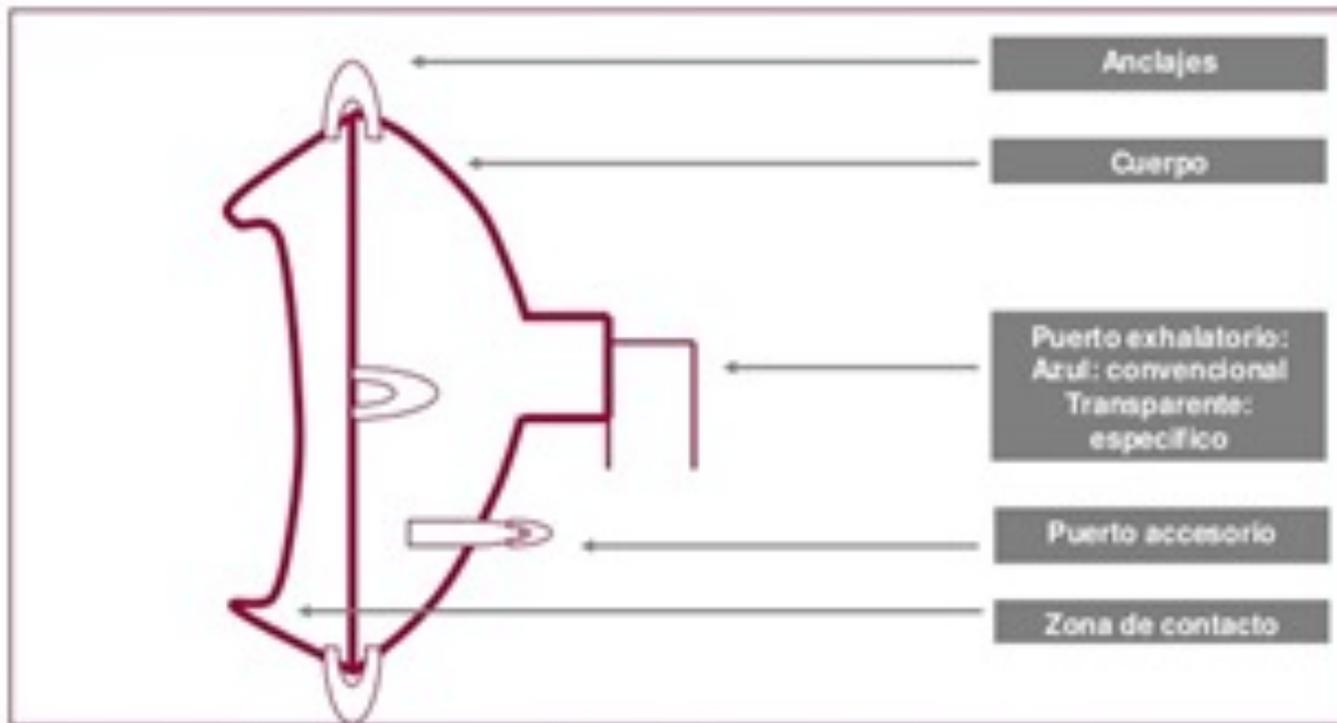
- Se aumenta PEEP +5,4 (previo +5) para corregir un poco más IAH, y se inicia rampa en 4 (20 minutos), activación ALTA (previa media).

Los cambios ya están realizados, se van a notificar a ESTEVE



P,

Partes de la Interfase





Nasal



Con Olivas



Facial



Pediátricas



DreamWisp
Contacto nasal
mínimo



DreamWear Nasal
Con almohadilla
nasal bajo la nariz



**DreamWear
Pillows**
Con olivas
de silicona



**DreamWear
Full Face**
Con almohadilla
oronasal bajo
de la nariz



**Amara Gel y
Silicona**
Diseño modular
Tecnología de gel
avanzada



Wisp Joven
Mascarilla nasal de
mínimo contacto



Pico
Diseño
ligero



ComfortGel Blue
Con almohadilla
de capa doble



**Sistema de
mascarillas
nasal 3100**
Tamaño
compacto



**Sistema de mascarillas
olivas de silicona 3100**
Tamaño compacto
con olivas de silicona



Amara View
Con almohadilla
que no cubre
la nariz



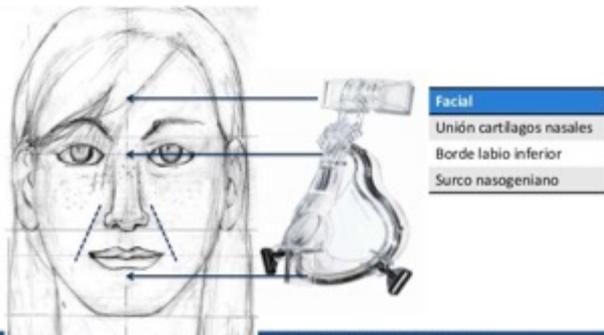
FitLife
Mascarilla de rostro
completo total



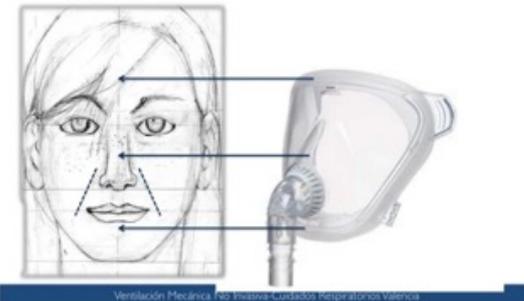
Wisp Pediátrica
Mascarilla nasal de
mínimo contacto

Tipos de Interfases

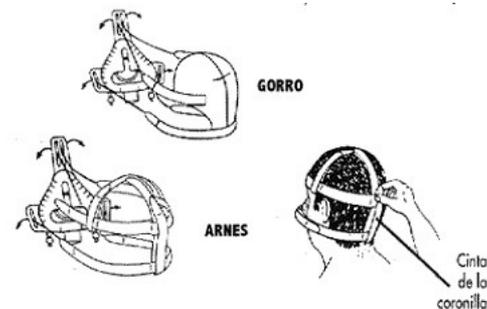
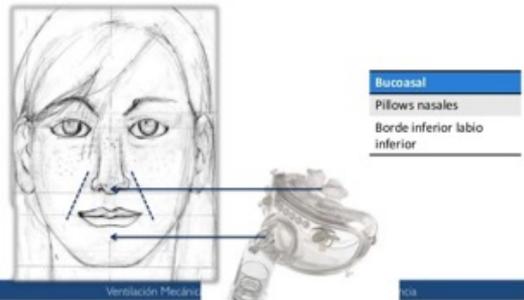
Interfase Facial



Interfase Facial Total



Interfase Buconasal



Paso 1 (tamaño) · Paso 2 (colocación) · Paso 3 (ajuste)

Colocación correcta de la mascarilla

Guía de colocación de las mascarillas **faciales completas** y mascarillas **nasales** por encima de **la nariz**



Antes de colocarse la mascarilla, sujete los clips del arnés y gire tirando hacia afuera para desconectar.

Nota: Lávese las manos y la cara antes de usar la mascarilla; evite el uso de hidratantes y lociones.



Coloque la mascarilla por encima de la cabeza del paciente y sujétela sobre su rostro.

Nota: puede que tenga que aflojar el arnés para hacerlo más grande.



Sostenga la mascarilla en su sitio, vuelva a conectar los clips del arnés presionándolos sobre la propia mascarilla.

Nota: El arnés debe estar completamente apoyado sobre la parte posterior de la cabeza.



Solo Amara Gel
Para extender el regulador para la frente, mantenga presionado el botón y deslice la mascarilla lejos del rostro de su paciente.

Nota: Se debería sentir una leve presión sobre el puente de la nariz.



Para que la mascarilla quede cómoda, ajuste primero las lengüetas inferiores y después las superiores de manera pareja.

Nota: No ajuste demasiado. La almohadilla para la frente solo debe tocar ligeramente la frente.

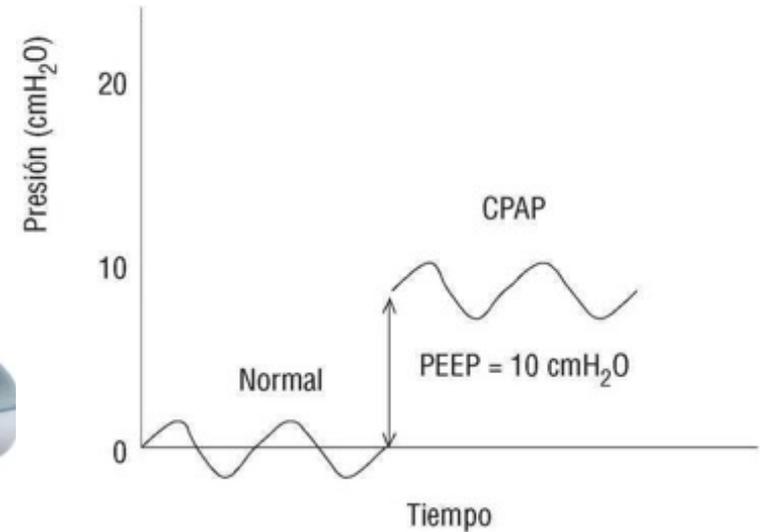


Los ajustes finales para mayor confort y sellado, se deben realizar con el paciente acostado y aplicando presión al dispositivo.

Nota: Si todavía hay fugas excesivas, pruebe con otro tamaño de almohadilla.

4. VNI – CPAP (Presión Positiva continua en vía aérea)

- Proporciona una Presión continua en vía aérea, a través del ciclo respiratorio
- Evita el colapso de VAS



Caso clínico – craneosinostosis

Niño de 4 años controlado en neumología por Sd Crouzon, exoftalmos. Craneosinostosis. Arnold Chiari intervenido. Aracnoiditis. Mielopatía con afectación de EESS y parte superior del torax Portador VDVP. Estenosis de coanas. Apneas del sueño. SAHOS. Inicio de VNI - Inicialmente con CPAP con mal control de apneas.

Inicia modo BIPAP el 26-1-2022.

Durante el fin de semana ha estado pitando el respirador por apneas.

Trae tarjeta y se revisan la grafica respiracion a respiracion, efectivamente parece que respirador no capta apneas, por lo que se disminuye trigger inspiratorio.

Datos tarjeta SD (2-2-2022):

Utilizacion dispositivo 100% de los días

Uso medio (todos los días) 5:35 horas

IAH 8-9 (previo 30)

VT 90 ml

Plan:

MODIFICAR BiPAP (S/T): **IPAP 12**, EPAP 7, FR15, tº inspiratorio 1,0, I:E 1:3. Alarmas: Alta presion 25, Baja presion 5, alarma de reinhalacion activada, alarma de desconexion activada. Humidificador 3/5, volumen alarma 3. **trigger inspiratorio en 1**

MODOS VENTILATORIOS

CONVENCIONAL

- ACV: ventilación asistida controlada
 - Soporte ventilatorio total. Sustitución total de la ventilación
 - Permite al paciente iniciar la inspiración (Trigger inspiratorio bajo) con una FR prefijada
 - Controlada por volumen Prefijo volumen y flujo y la presión es variable
 - Controlada por presión Prefijo presión y volumen y flujo son variables
- SIMV: Ventilación mandatoria intermitente sincronizada
 - El paciente puede intercalar respiraciones espontáneas entre los ciclos mandatorios del ventilador
 - “Sincronizada” periodo de espera del ventilador para sincronizar el esfuerzo respiratorio con la insuflación del ventilador
 - Con FR elevadas, se parece a ventilación asistida controlada
 - Con FR bajas permite la desconexión progresiva
- PSV: Ventilación con Presión de soporte
 - Modalidad asistida, limitada por presión y ciclada por flujo, que modifica el patrón respiratorio espontáneo disminuyendo la FR y aumentando el volumen
 - La presión se mantiene constante toda la inspiración, y de forma paralela el flujo disminuye hasta alcanzar el nivel que permite el inicio de la espiración
 - Muy utilizada porque permite sincronizar la actividad respiratoria del paciente con el ventilador al responder a los cambios de la demanda ventilatoria del paciente.
 - Preserva el trabajo respiratorio y reduce la necesidad de sedación y curarización favoreciendo el destete de VMC.

ALTERNATIVAS

- Presión bifásica positiva en vía aérea
 - Modalidad controlada por presión y ciclada por TIEMPO
 - La duración de cada fase con su nivel de presión se puede ajustar de modo independiente
 - Permite al paciente respirar de forma espontánea en cualquier momento del ciclo respiratorio
 - En caso de que no realice ningún esfuerzo se comportará como la ventilación controlada por presión



TALLER DE NUTRICION

Itziar Peñas Jiménez

Elena Aznal Sainz

Unidad de Patología pediátrica crónica compleja y Cuidados
paliativos

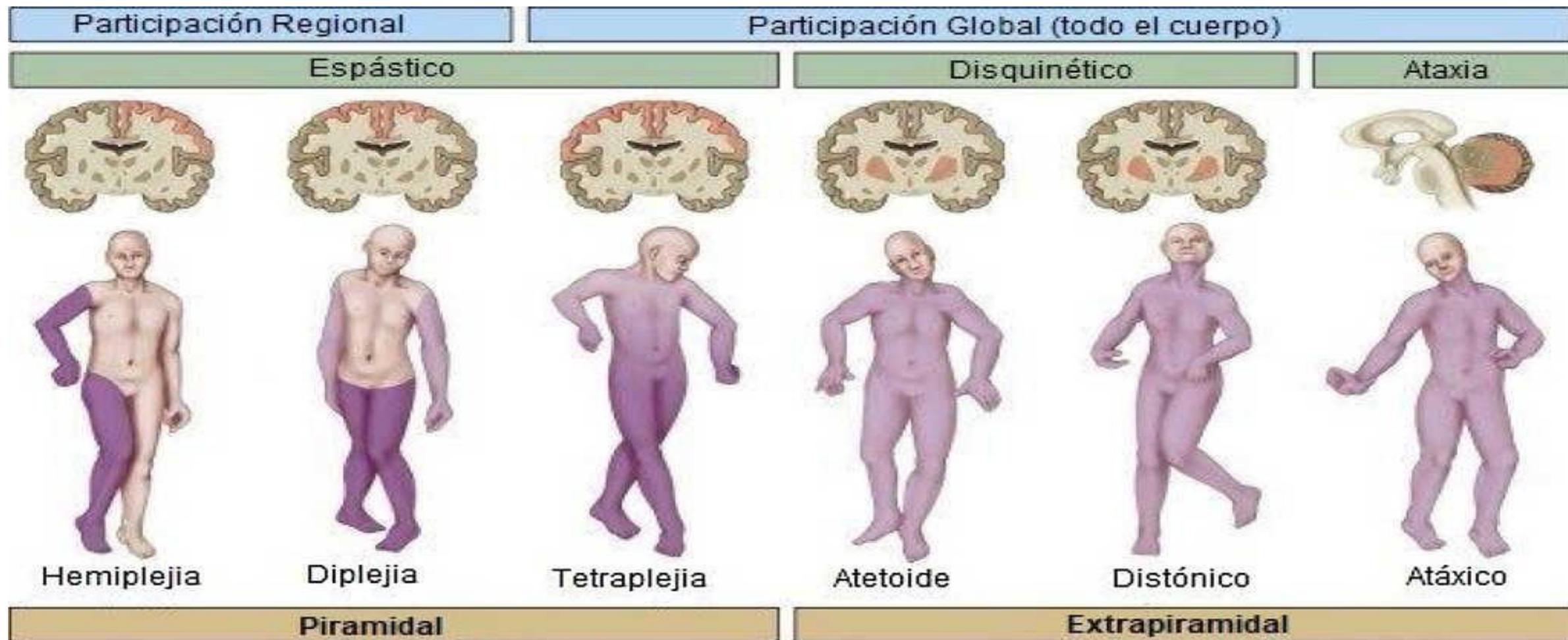
HUN

Caso clínico

- Niña 12 años, afecta de PCI secundaria a CMV congénito
- GMFCS V
- Encefalopatía epiléptica
- Malnutrición (Desnutrición)
- Disfagia
- Insuficiencia respiratoria
- Escoliosis



- La **parálisis cerebral** es la **causa más frecuente de discapacidad infantil**.
- **Incidencia:** 2-2.5/1000 RN vivos/año
- Conjunto heterogéneo de trastornos motores y posturales, de origen cerebral, no progresivos y permanentes.
- Lesión o malformación en el cerebro y sistema nervioso central que surgen, durante la etapa fetal o en los primeros años de vida.
- **Diagnóstico clínico:** evidencia de trastorno motor que produce limitaciones en la actividad **junto con lesión cerebral estable. Entre 6m-3^a**.
- Para valorar de forma objetiva el grado de dependencia y la funcionalidad de los niños con PC se utilizan diferentes escalas.



Normal
 Participación leve
 Participación severa

TIPOS DE PARÁLISIS CEREBRAL Y ÁREAS DE DAÑO CEREBRAL INVOLUCRADOS

Tabla 1 Escalas de valoración de grado de dependencia y funcionalidad en la PC

	GMFCS	MACS	CFCS
I	Marcha sin restricciones, pero limitada para las actividades motoras más demandantes	Utiliza objetos con facilidad y con éxito	Envía y recibe información eficaz y eficientemente con personas conocidas y desconocidas
II	Marcha con restricciones	Utiliza la mayoría de los objetos, pero con una calidad del movimiento reducida o con menor velocidad en la realización	Envía y recibe información de forma eficaz, pero de forma más lenta con conocidos y desconocidos
III	Marcha con asistencia técnica que utiliza con las manos	Utiliza los objetos con dificultad necesitando ayuda en la preparación o realización de actividades	Envía y recibe información de manera eficaz solo con personas conocidas
IV	Limitaciones para la automovilidad, puede utilizar una asistencia técnica controlada por el paciente	Manipulación limitada a una selección de objetos en un entorno adaptado	Envía o recibe información de manera inconsistente con personas conocidas
V	El paciente necesita ser transportado por otra persona en una silla de ruedas	No maneja objetos o tiene limitaciones muy importantes para realizar actividades simples	Casi nunca envía o recibe información

- **Antecedentes personales:**

- RNT (38 semanas E.G.)
- Diagnóstico **CMV congénito intraútero** (Ecografía intraútero: calcificaciones periventriculares e hidrocefalia)
- Tratamiento materno con Valganciclovir e IG antiCMV.
- RMN cerebral: moderada **ventriculomegalia** sin signos de HTIC. Marcada **atrofia de sustancia blanca periventricular**. Calcificaciones periventriculares. Extensa **polimicrogiria**.



15 meses: remitida para valoración nutricional

- Alimentación oral, dieta variada, triturada.
- No disfagia
- Tendencia al estreñimiento



Peso (kg)	6,6	(<P ₁ , -3,24DE)	OMS 2006/2007
Longitud (cm)	68,5	(<P ₁ , -3,37DE)	
PC (cm)	40	(<P ₁ , -4,16DE)	OMS 2006/2007
IMC (kg/m ²)	14,07	(P ₇ , -1,51DE)	OMS 2006/2007

Índices nutricionales

Índice de Waterlow (peso)	83,59%		
Índice de Waterlow (talla)	88,07%		
Índice nutricional (Shukla)	77,64%		
Índice de Kanawati-McLaren	<i>No es posible su cálculo, paciente con Microcefalia</i>		
Relación Peso/Longitud-Talla	0,10	(P ₂ , -1,97DE)	OMS 2006/2007
Índice de masa triponderal (kg/m ³)	20,53	(P ₁ , -2,23DE)	Carrascosa 2017

Pliegues ⓘ

Tricipital (PCT) (mm)	4	(<P ₁ , -3,45DE)	OMS 2006/2007
Subescapular (PCSE) (mm)	3,5	(<P ₁ , -3,80DE)	

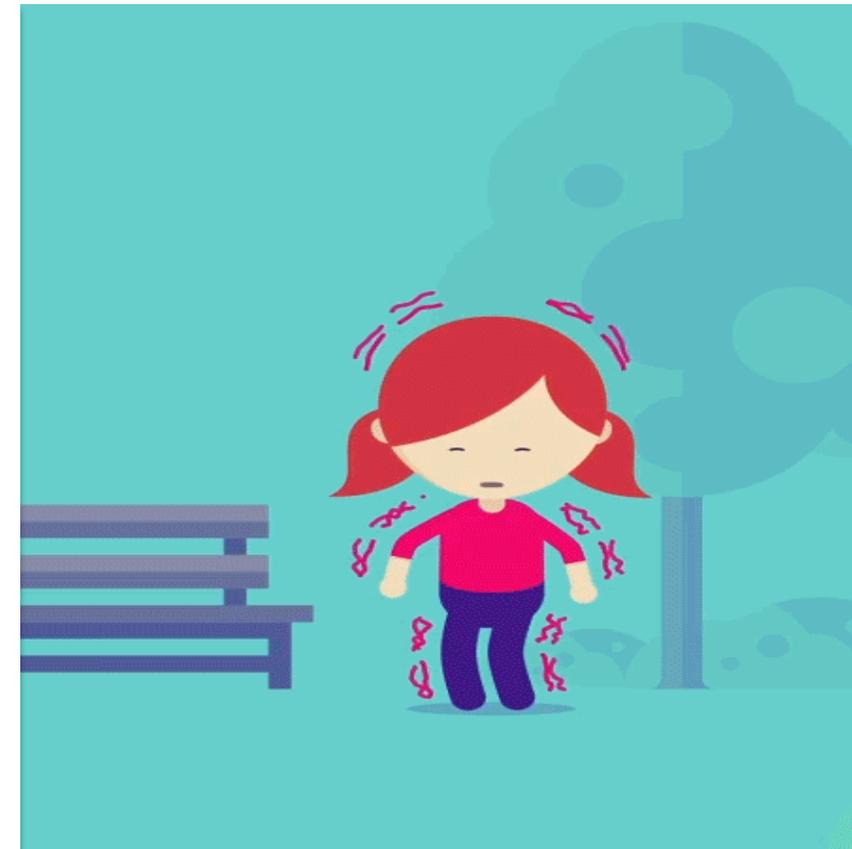
Perímetros ⓘ

Perímetro braquial (cm)	10	(<P ₁ , -4,54DE)	OMS 2006/2007
-------------------------	----	-----------------------------	---------------



17 meses: Se inicia tratamiento con Ácido valproico (Epilepsia generalizada)

19 meses: Se añade tratamiento con Vigabatrina (Hipsarritmia)
Se mantiene en biterapia con Depakine y Sabrilex hasta los 5 años





- Tras visita nutricional: Bajo peso. Desnutrición. Se inicia dieta enteral, vía oral, polimérica hipercalórica. Acude a urgencias por crisis tónico-clónica generalizada, mal estado general y diarrea. ¿Qué medida de las siguientes no adoptaría en el manejo inicial?
 - a) Iniciar dieta oligomérica normocalórica normoproteica.
 - b) Tratamiento de la crisis con midazolam
 - c) Dado el mal estado general, en paciente con patología compleja, realizaría ingreso para estudio.
 - d) Cambiar FAE

- Los problemas de alimentación en niños con PC son frecuentes.
- A **mayor deterioro neurológico, más alteraciones nutricionales y de la ingesta.**
- Prevalencia desnutrición: 40- 90%.
- Adecuado tratamiento nutricional: mejora el crecimiento lineal, la salud y la calidad de vida, favorece al aumento de peso, disminuye las hospitalizaciones, la irritabilidad y la espasticidad, facilita la cicatrización y la circulación periférica, reduce la frecuencia de aspiraciones y mejora el reflujo gastroesofágico.
- **La ingesta debe ser segura y eficiente**, permitiendo el disfrute con la alimentación.
- Enfoque multidisciplinar: neuropediatría, gastroenterología, nutricionista/dietista, enfermería, logopedia y rehabilitación.

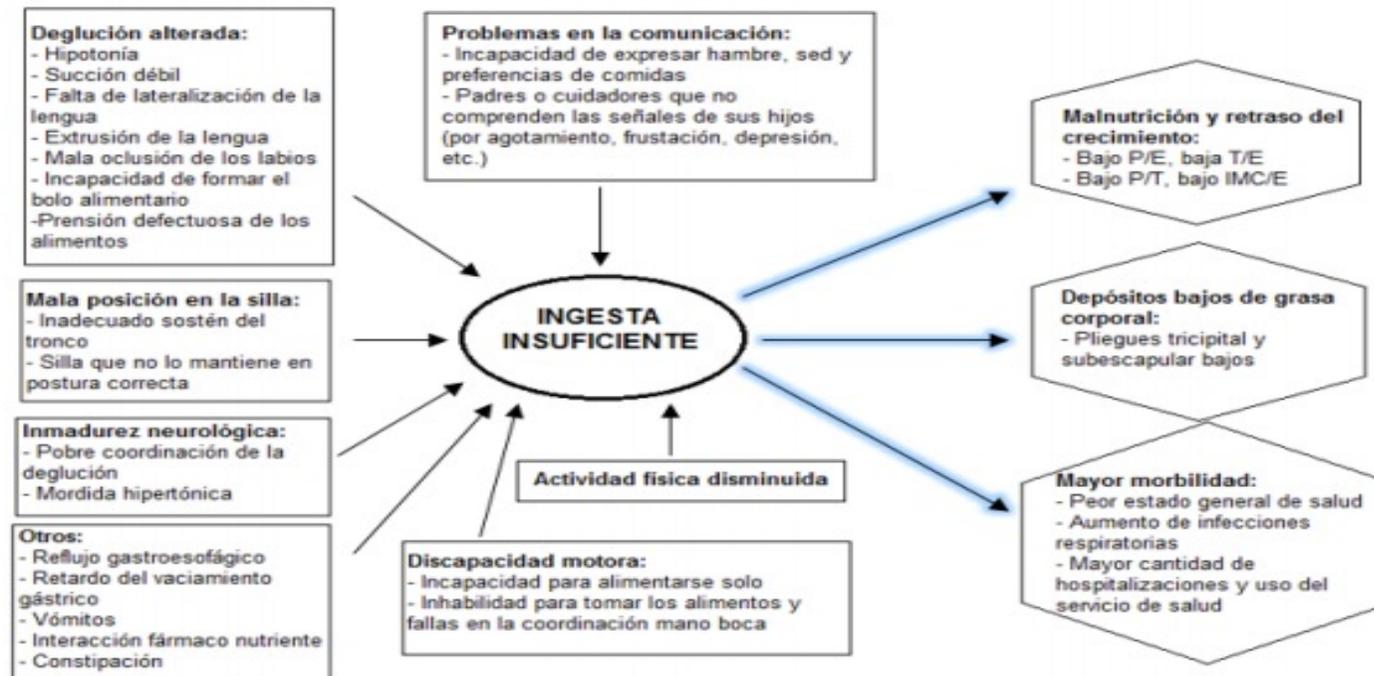


Fig. 1. Relaciones hipotéticas entre la disfunción alimentaria, el deterioro motor, la comunicación y el crecimiento, y los resultados del estado de salud en los niños con parálisis cerebral moderada a grave. Adaptado de Fung et al. (2002).

- **Importancia identificación precoz desnutrición:**
 - **Anamnesis:** etiología, inicio, severidad discapacidad, FAEs.
 - **Valoración trastornos digestivos** (sialorrea, osteopenia, disfagia, estreñimiento....)
 - **Encuesta dietética**
 - **E Física**
 - **Antropometría:**
 - Existen tablas de peso, talla e IMC específicas para niños con PC (Day et al, 2007) (descriptivas, no estandarizadas).
 - ESPGHAN recomienda seguir los estándares poblacionales de referencia.
 - ESPGHAN recomienda realizar mediciones sistemáticas de peso, talla, IMC, pliegues subcutáneos (PST) y PB para monitorizar la situación nutricional.
 - **Cálculo necesidades.**

- **Desnutrición en pacientes con PCI:** se asocia con una baja ingesta de energía, relacionada con dietas cualitativamente adecuadas, pero con volúmenes y/o vías de administración inadecuados.
- La **elección de la vía de administración** de las dietas depende de las características de la deglución, la integridad del tracto gastrointestinal y el estado general del paciente.
- La **elección de la dieta** de los pacientes con PCI, el tipo y volumen, es fundamental para mantener o recuperar el estado nutricional.
- **Priorizar vía oral:** incrementar contenido calórico (módulos, dietas poliméricas).

Estreñimiento

- Frecuencia: menor de 3 por semana, o necesidad de utilizar laxantes frecuentemente para hacer deposición.
- Prevalencia: 25- >75%.
- **Factores que facilitan el estreñimiento:** alteraciones en la motilidad intestinal asociada a las lesiones neurológicas que afectan a todo el colon, inmovilidad prolongada, ausencia de postura erecta para defecar, escoliosis, hipotonía, escasa ingesta de fibra o líquidos, uso de fármacos como anticonvulsionantes, opioides y antihistamínicos.
- Se asocia con infecciones de orina recurrentes, vómitos de repetición, saciedad precoz, desnutrición y dolor abdominal crónico.

- **Tratamiento:**

***Desimpactación:** enemas durante 3 días consecutivos o laxantes por vía oral como el polietilenglicol (1,5mg/kg/día) hasta deposiciones líquidas y claras.

***Intervención dietética**

***Curar las lesiones locales:** cremas antiinflamatorias (hidrocortisona, clobetasol), cicatrizantes (extracto de centella asiática) y anestésicos (tetracaína).

***Laxantes:** osmóticos como la lactulosa (1–2ml/kg/día) o el polietilenglicol (0,8mg/kg/día) como tratamiento de mantenimiento .

***Evitar:** aceites minerales tipo parafina (neumonía lipoídica por aspiración), altas dosis de polietilenglicol (contenido hipertónico al pulmón)

***Peristeen.**

2 años: líquidos únicamente con jeringa

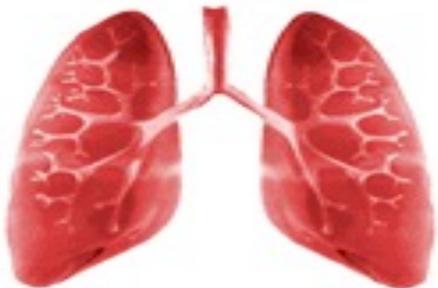
4 años: texturizados +logopedia



5 años:



- Escoliosis
- Episodios de tos seca y sibilancias en relación a la ingesta (en ocasiones sin relación).
- Se inicia tratamiento de base con salmeterol y fluticasona inhalada, azitromicina secuencial.
- Se inicia fisioterapia respiratoria.
- Ingresa en UCIP por insuficiencia respiratoria aguda





- ¿Qué sospecha diagnóstica se plantearía como primera opción en este momento?
 - a) Neumonía por aspiración
 - b) Crisis de asma
 - c) Efecto secundario de vigabatrina
 - d) Insuficiencia respiratoria aguda por escoliosis

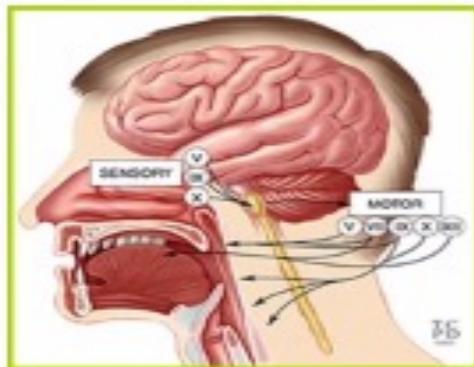
- ¿Qué actitud sería la más adecuada a partir de este momento?
 - a) Administrar espesante con los líquidos
 - b) Iniciar espesante con la ingesta de líquidos junto con tratamiento logopédico para favorecer la deglución.
 - c) Colocación de SNG para la administración de líquidos
 - d) Realizar videofluoroscopia para confirmar la disfagia e iniciar espesante con la ingesta de líquidos.



5,5 años: disfagia para líquidos/sólidos



Deglución normal



Intervienen:

- 6 pares craneales
- 3 primeros segmentos cervicales
- 26 músculos

J Head Trauma rehabil 2002;17(3):220-241

Integridad neurológica

Supone uno de los mecanismos fisiológicos más complejos

Edad	Comportamiento
Memoria	Impulsividad
Consciencia	Coordinación
Nivel alerta	Posición tronco - cabeza - cuello

El estado cognitivo global condiciona tanto la ingesta como la respuesta / efectividad del tratamiento rehabilitador

Disfagia

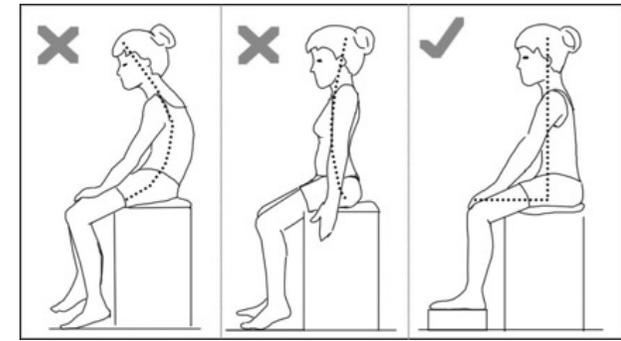
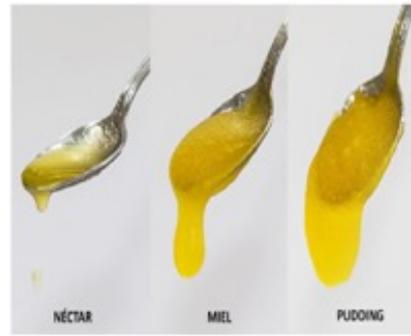
- **Deglución normal:** eficacia de la deglución (permite un adecuado desarrollo ponderal e hidratación) y seguridad (permite un aislamiento de la vía aérea durante la ingesta).
- Incidencia: 80%-90% en niños con afectación neurológica.
- **Complicaciones:** retraso del crecimiento, infecciones respiratorias de repetición, desnutrición, trastornos inmunológicos, enfermedades crónicas e incluso la muerte.
- DOF: la más frecuente.
- **Sospecha:** tos durante o tras la ingesta, atragantamientos, cianosis, sudoración, fatiga, estornudos, congestión ocular, ingestas prolongadas (superiores a 45–60min) o clínica respiratoria de repetición.

- **Diagnóstico:**

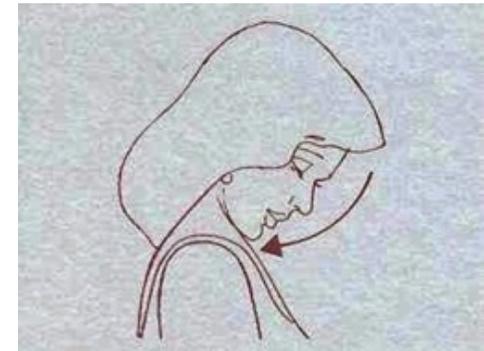
1) Observación de la ingesta: método sencillo, nos permite detectar y corregir errores en la técnica en relación con la posición, el tipo y la consistencia de alimentos, o el volumen de las tomas.

2) Videofluoroscopia: sustancia líquida administrada contiene contraste hidrosoluble.

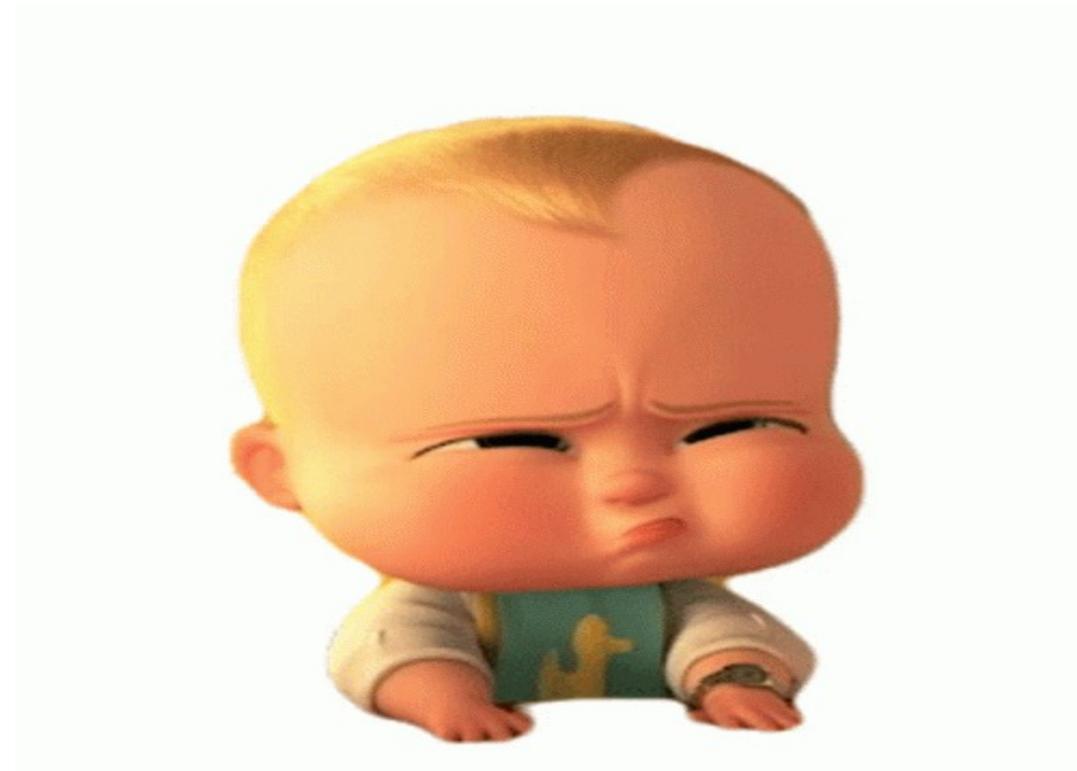
Se valora: sello labial, residuos orales/faríngeos, sello palatogloso, regurgitación nasal (sello nasopalatino), aspiración/penetración en vía aérea y apertura del esfínter esofágico superior, **aspiraciones silentes** (aquellas que no presentan signos clínicos como tos o desaturación), en algunas series suponen hasta el 60% del total.



- Tratamiento
- A) Alteraciones leves o moderadas: Priorizar vía oral
- **El niño** debe estar tranquilo y despierto en el momento de la alimentación.
- Procurar **un entorno** relajado, sin distracciones
- **La posición** tiene que ser adecuada: incorporado, con la espalda recta y la cabeza en ligera flexión.
- **El alimento** será de textura suave y uniforme, evitando las dobles texturas.
- Utilizar **cucharillas pequeñas** para dar el alimento. **No** es recomendable el uso de **pajitas o jeringuillas**.
- Uso de **espesantes** con los líquidos.
- B) Alteraciones severas: SNG/ostomías.



- Persiste disfagia a pesar del espesante.
- Cuadros respiratorios de repetición a pesar de tratamiento de base.
- Aumento de las crisis epilépticas.





- ¿Cuál sería la actitud más apropiada en esta situación?
 - a) Colocar SNG previa a gastrostomía
 - b) Aumentar la cantidad de espesante
 - c) Colocar SNG previa a gastrostomía+estudio RGE
 - d) Iniciar tratamiento antibiótico de amplio espectro y esperar evolución

- Se coloca sonda nasogástrica
- Se inicia nutrición enteral fraccionada con jeringa



- Se realiza estudio de RGE (Impedanciometría): Patológico.
- Se inicia tratamiento con IBP+procinético: NO MEJORIA DE LOS PROCESOS RESPIRATORIOS. NO MEJORIA DE LAS CRISIS.



RGE

- Alteración de la motilidad que afecta al esófago y al esfínter esofágico inferior.
- Prevalencia: 20–90%.
- **Fisiopatología:** retraso del vaciamiento gástrico y de la motilidad esofágica; el estreñimiento, la espasticidad, las convulsiones o la escoliosis incrementan la presión intraabdominal; periodos largos en posición supina, contribuye a la pérdida del aclaramiento esofágico.
- **Sospecha:** los cuidadores relatan: dolor, irritabilidad, rechazo de la alimentación, hipersalivación, distonías o hipertonías del cuello y cara, erosiones dentales, anemia o hipoproteïnemia, malnutrición, apnea, asma, tos crónica e infecciones respiratorias de repetición.

- **Diagnóstico:**
 - **pHmetría de 24 h** (impedanciometría reconoce reflujos alcalinos: 50–90%, en estos pacientes).
 - **Endoscopia digestiva alta y toma de biopsias:** sospecha de esofagitis.
 - **TGE:** alteraciones anatómicas (hernia de hiato).
- **Tratamiento médico:**
 - **IBP:** omeprazol: 0,6 -3,5mg/kg/día. IBP de segunda generación (esomeprazol) para los casos refractarios al omeprazol.
 - **Baclofeno:** 0,7mg/kg/día (disminución vómitos y total de reflujos ácidos). Relajante muscular.
- **Tratamiento quirúrgico:** funduplicatura de **Nissen:** elección en esofagitis severas (grado II-IV), esófago de Barret o broncoaspiraciones.

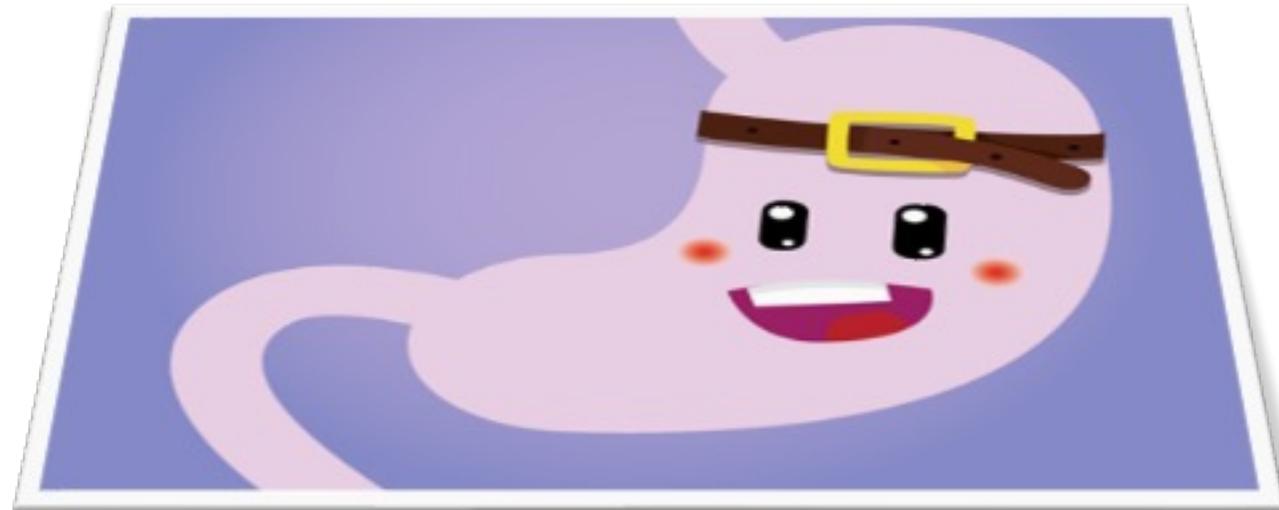
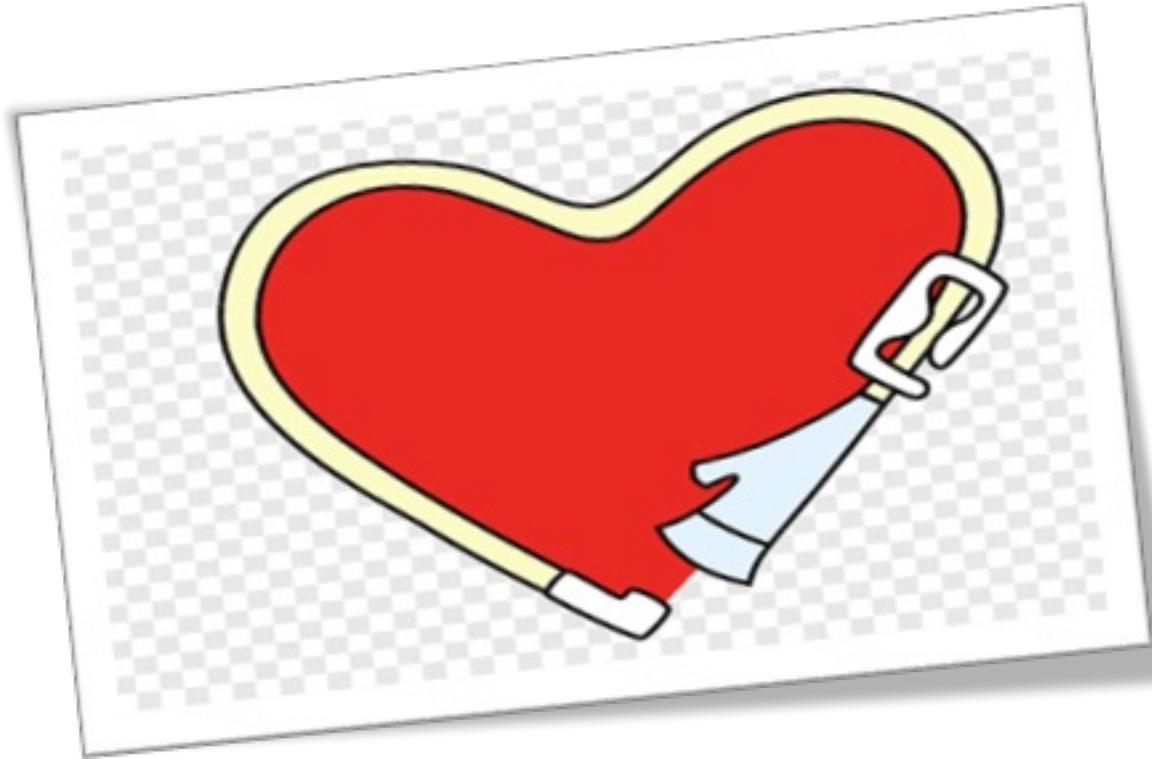


- Acuden al servicio de Urgencias por salida de SNG. Los padres refieren que la sonda ha de colocarse en orificio nasal izquierdo (que es donde previamente la llevaba). Hace ya 6 semanas del último recambio. ¿Qué actitud adoptaría?
 - a) Hago caso a los padres y coloco SNG en orificio nasal izquierdo
 - b) Coloco SNG en orificio nasal derecho con el fin de evitar úlceras por presión



- Ante el aumento en la frecuencia de procesos respiratorios y el empeoramiento de las crisis, se añade al tratamiento habitual lacosamida, lamotrigina y perampanel.
¿Cuál de las siguientes no sería una causa probable del aumento de las crisis?
- a) Neumonía por aspiración
 - b) Progresión de la lesión cerebral
 - c) Dosis de FAEs infraterapéuticas
 - d) RGE

6 años: Gastrostomía+ANTIRREFLUJO



- Gastrostomía en niños con discapacidad neurológica, abierta o por laparoscopia: favorece reflujo gastroesofágico latente o empeora reflujo existente.
- Gastrostomía percutánea (PEG): disminución complicaciones postquirúrgicas y de reflujo.
- **Funduplicatura Nissen: Si confirmación de RGE.** Alta tasa de recurrencia (40%) y morbilidad; síndrome de atrapamiento gaseoso (*gas bloat*) o síndrome de *dumping*. Tasa de mortalidad: 3%.
- No estudios realización sistemática Nissen+gastrostomía.

- Dieta polimérica hipercalórica con fibra: mala tolerancia (digestiones pesadas, vómitos). Se inicia dieta normocalórica.
- Se suspende motilium. Continúa con omeprazol.
- **Tras la cirugía: MEJORA DE LAS CRISIS, MEJORÍA DE LOS PROBLEMAS RESPIRATORIOS, MEJORA ESTREÑIMIENTO, AUMENTO DE LA CALIDAD DE VIDA**



10 años: episodios consistentes en palidez cutánea, somnolencia y temblor generalizado, sin relación causal aparente.

- ¿Cuál de los siguientes estudios elegiría para confirmar el diagnóstico de sospecha?
 - a) E.E.G.
 - b) Ecografía abdominal
 - c) Glucemia
 - d) ACTH



10 años: episodios consistentes en palidez cutánea, somnolencia y temblor generalizado, sin relación causal aparente.

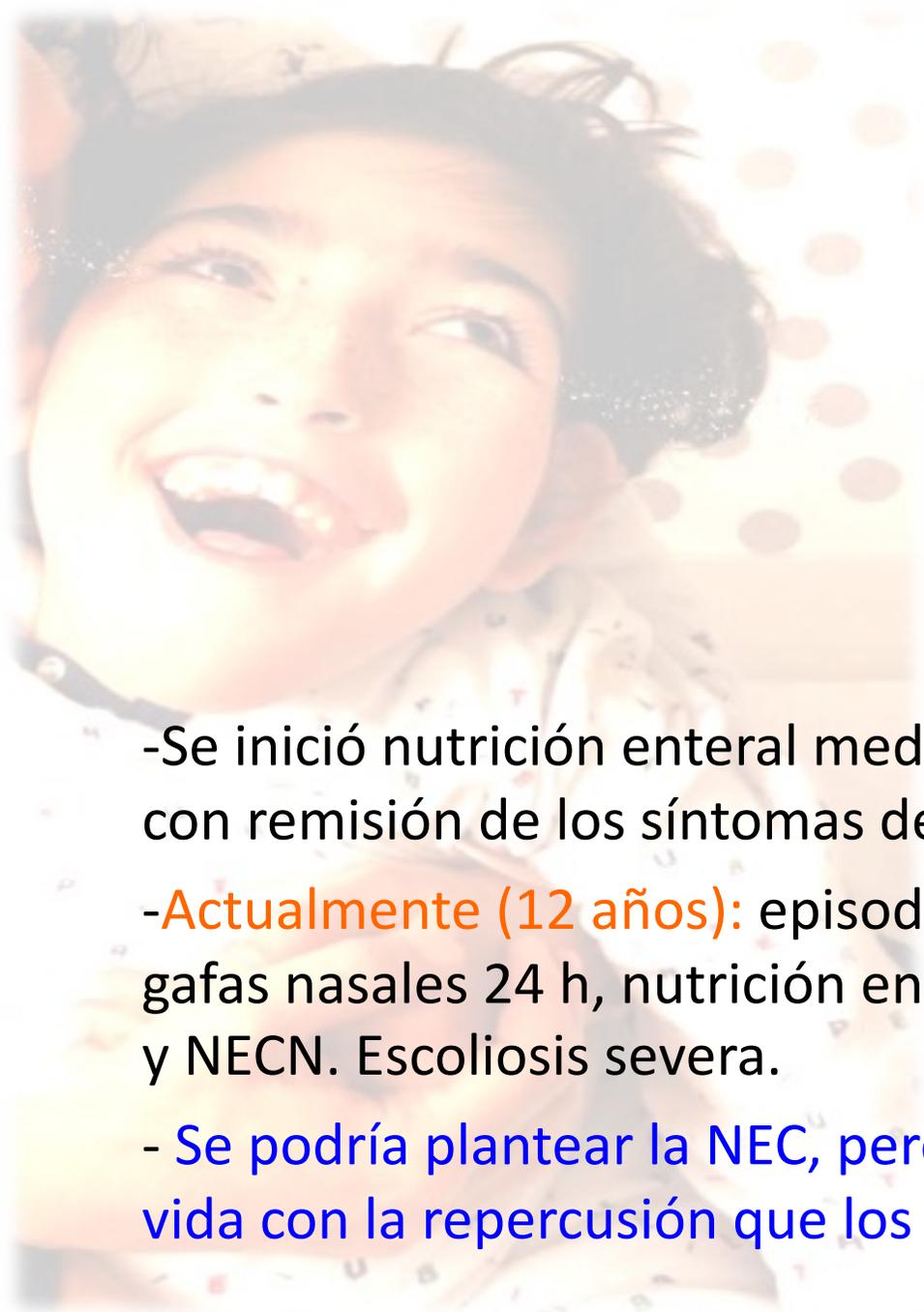
- ¿Qué medida no consideraría ante el diagnóstico de Síndrome de Dumping?
 - a) Aumentar la frecuencia de las tomas
 - b) NEC
 - c) Aumentar el contenido en HC de absorción lenta en la alimentación
 - d) Disminuir la frecuencia de las tomas



11 años: desaturación O₂ diurna, tos, en ocasiones coincidiendo con las ingestas.

- ¿Cuál de las siguientes medidas realizaría?
 - a) Probablemente la causa sea la recurrencia del RGE, por lo que sería preciso revisar funduplicatura en quirófano.
 - b) Alimentación mediante gastroyeyunostomía
 - c) Iniciar tratamiento antibiótico profiláctico diario.
 - d) Cambiar el tipo de fórmula de alimentación enteral.

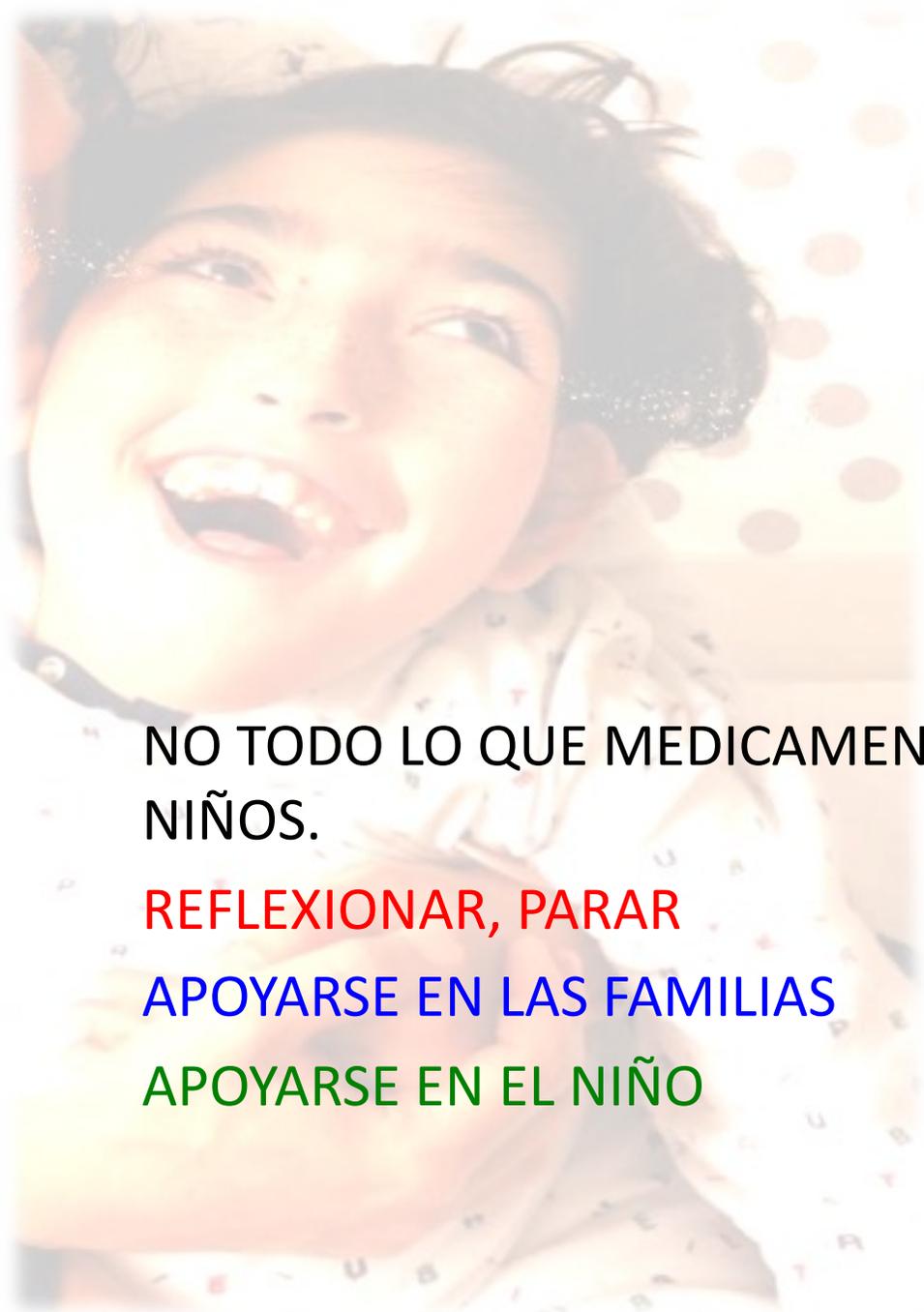




-Se inició nutrición enteral mediante bomba de infusión, a pasar en 1-2 horas y NECN, con remisión de los síntomas de hipoglucemia.

-**Actualmente (12 años):** episodios de insuficiencia respiratoria frecuentes, oxígeno en gafas nasales 24 h, nutrición enteral mediante bomba de infusión, a pasar en 1-2 horas y NECN. Escoliosis severa.

- Se podría plantear la NEC, pero en estos pacientes hay que equilibrar la calidad de vida con la repercusión que los síntomas tiene sobre el paciente.



NO TODO LO QUE MEDICAMENTE ES POSBLE, MEJORA LA CALIDA DE VIDA DE ESTOS NIÑOS.

REFLEXIONAR, PARAR

APOYARSE EN LAS FAMILIAS

APOYARSE EN EL NIÑO

