

# Care of the Neonatal Intensive Care Unit Graduate after Discharge

Ricki F. Goldstein, MD<sup>a,\*</sup>, William F. Malcolm, MD<sup>b</sup>

Pediatr Clin N Am ■ (2018) ■-■

<https://doi.org/10.1016/j.pcl.2018.12.014>

[pediatric.theclinics.com](http://pediatric.theclinics.com)

Estados Unidos



Ricki F. Goldstein, MD



Kentucky Children's Hospital

# PUNTOS CLAVE

Los bebés prematuros y gravemente enfermos son dados de alta de UCIN con una variedad de problemas médicos en curso que incluyen:

- enfermedad pulmonar crónica
- Trastornos del crecimiento, nutrición y alimentación
- Lesiones neurológicas.

Al alta, los egresados de UCIN pueden ser dependiente algún tipo de tecnología

- oxígeno suplementario
- traqueostomía,
- ventilación mecánica
- Alimentación por sonda o gastrostomía
- Alimentación por bomba
- diversos tipos de monitores.

médicos de atención primaria deben tener conocimiento y comprensión de las complicaciones médicas de estos pacientes en especial para coordinar su cuidado post-alta y proporcionar atención medica efectiva .

# Introducción

Cada proveedor de atención primaria (APS) que realiza seguimiento a los **egresados de UCIN** debe estar bien informado sobre la evolución neonatal del niño y comprender las diversas morbilidades que ha experimentado.

Además deben estar familiarizados con los **tratamientos para los problemas médicos** todavía presentes al momento del alta, ser **capaces de solucionar problemas** de la tecnología de la cual depende el niño y ser capaz de **coordinar el cuidado** que requieren.

Esta revisión examinará los problemas médicos posteriores al alta más comunes.

**Table 1**  
Subspecialty clinic follow-up for medical problems in NICU graduates

Specialty Clinic	Medical Problems Followed
Pulmonary	Bronchopulmonary dysplasia Reactive airway disease Home ventilator management Interstitial disease
Cardiology	Patent ductus arteriosus Other congenital heart disease Pulmonary hypertension
Neurology	Seizures Spasticity Neuromuscular disease
Nephrology	Hypertension Renal failure Kidney anomaly
Endocrine	Hypothyroidism Adrenal insufficiency Hypopituitarism
Gastroenterology	Gastro-esophageal reflux Cholestatic jaundice Short gut syndrome Constipation
Infectious diseases	Cytomegalovirus infection Herpes simplex infection Other TORCH infections Perinatal human immunodeficiency virus exposure Perinatal hepatitis C exposure
Pediatric surgery	Congenital diaphragmatic hernia Surgical necrotizing enterocolitis Bowel atresia Nissen fundoplication Gastrostomy tube Hernias Ostomy
Urology	Hydronephrosis Vesico-ureteral reflux Meningomyelocele Other genital-urologic malformation
Otolaryngology	Tracheostomy Stridor Vocal cord dysfunction
Neurosurgery	Hydrocephalus Ventriculoperitoneal shunt Meningomyelocele
Orthopedic surgery	Hip dysplasia Vertebral anomalies Club foot Meningomyelocele Other skeletal dysplasia
Genetics	Suspected or documented chromosomal syndrome Metabolic disorder

**Table 1**  
(continued)

Specialty Clinic	Medical Problems Followed
Ophthalmology	Retinopathy of prematurity Cortical visual impairment Cataract Glaucoma
Audiology	Failed hearing screen Risk of progressive hearing loss
Physical therapy	Abnormal muscle tone (decreased or increased) Torticollis/plagiocephaly
Occupational therapy	Brachial plexus injury Feeding (oral aversion) Other sensory integration problem
Speech/feeding	Feeding problem (dysphagia, swallowing problem) Vocal cord dysfunction Cleft lip and/or palate
Dietician (often in specialty clinic)	Special formulas and/or diets Advancement of gastrostomy tube feeds Failure to thrive

Algunas clínicas de pacientes ambulatorios proporcionan **amplio seguimiento médico** los problemas médicos todavía presentes al momento del alta en egresados de UCIN

- En general evalúan el desarrollo de los bebés de alto riesgo y organizar los servicios de intervención cuando sea necesario
- Algunos ofrecen atención primaria y / o atención médica más especializada (por ejemplo, el destete de oxígeno, el ajuste o el destete de los medicamentos)
- el seguimiento varía según el centro con respecto a la edad gestacional y / o el peso al nacer y / o los problemas médicos.

Sin embargo, muchas UCIN no tienen su propia clínica de seguimiento.

- En lugar de ello tienen múltiples citas con s subespecialidades
- Entonces se convierte en la responsabilidad del Equipo de APS integrar la información de todos los sub-especialistas y coordinar la atención para el niño ya familia.

# Las expectativas puestas en APS y cuidadores

Expectativas en APS son bastantes altas :  
Conocimiento, comprensión y actualización en

- tecnologías y terapias neonatales
- dosis de fármacos y las indicaciones
- Las pruebas de laboratorio que necesitan ser seguidos
- Las indicaciones de fórmulas especiales y recetas para ajustar las calorías
- Varios tipos de equipos (de oxígeno suplementario, sonda nasogástrico, GTT), DVP, ostomía, oxímetro de pulso, monitor de apnea, traqueotomía, ventilador mecánico)
- capacidad para reconocer y solucionar problemas

DVP: derivación ventrículo peritoneal  
GTT: gastrostomía

Se espera que los padres comprendan los problemas médicos y necesidades de su RN egresado de UCIN

- Conozcan múltiples medicamentos con dosificación fraccionada y los intervalos de dosificación variables
- estrategias de alimentación y horarios,
- Pobre autorregulación y la sensibilidad a la estimulación sensorial
- Aumento de la susceptibilidad a la infección
- citas múltiples subespecialidades
- Múltiples servicios de intervención prestados dentro y fuera de la casa
- Al mismo tiempo, se espera que los padres continúen con sus responsabilidades anteriores (por ejemplo, cuidar a sus hermanos, volver al trabajo) a pesar de tener poco o ningún tiempo de descanso. También pueden estar luchando financieramente, debido a la pérdida de ingresos

Para proporcionar una atención óptima para un niño médicamente complejo, APS necesita tener información completa sobre todos los problemas médicos y expectativas en el momento del alta .  
EL Medico de atención primaria debe confirmar que los padres están familiarizados todo esto.  
Si la información no se encuentra en el informe de alta, el médico de ALTA debe ser contactado

# Información necesaria para los proveedores de atención primaria

## Prescripción de medicamentos

- Explicación de la "indicación" para cada medicamento y el problema se está tratando
- Si la dosis se calcula por kg de peso o es una dosis estándar ¿Qué hacer si el niño se salta una
- dosis o vomita una dosis Dónde y cuándo volver a llenar la medicación
- Si el medicamento necesita ser ajustado por el aumento de peso y, en caso afirmativo, con qué frecuencia

## Alimentación

- Las indicaciones para la fórmula especial
- Instrucciones de mezcla para 2, 3, y 4 oz de fórmula Nombre de fórmula alternativo (por ejemplo, Neocate / Elecare, Neosure / EnfaCare, Alimentum / Nutramigen) para prevenir error sustitución fuente local para las fórmulas especiales (farmacia, tienda de comestibles) ¿Cuánto tiempo
- fórmula especial debe continuarse y qué fórmula para la transición

## subespecialidad

- ¿Qué control para la cual problema?
- ¿Qué se hará en la primera visita (si las pruebas de laboratorio de repetición, puede PCP orden y enviar los resultados a
- subespecialistas)?
- Qué clínica para reprogramar inmediatamente si se perdió (por ejemplo, la clínica de oftalmología

# PROBLEMAS RESPIRATORIOS

RNT y RNPT difieren en causas pero los tratamientos son similares.

congénitos o adquiridos

Los problemas respiratorios más comunes son:

- **secuelas de la ventilación prolongada mecánica** displasia broncopulmonar (DBP) o enfermedad pulmonar crónica
- **anomalías congénitas** de los pulmones y las vías respiratorias (hernia diafragmática congénita [HDC], fístula traqueoesofágica [FTE], hipoplasia pulmonar, broncomalacia)
- **Hipertensión pulmonar** puede presentarse en los lactantes con BPD, HDC, hipoplasia pulmonar o síndrome de aspiración de meconio.
- La mayor causa de rehospitalización en RNMBPN → problemas respiratorios

# Displasia broncopulmonar

## Antigua v/s Nueva DBP

Antigua se refiere a los daños causados a los pulmones y las vías respiratorias por la ventilación mecánica y/o oxígeno que resulta en inflamación y fibrosis. se ha reducido en gran medida por la administración tensioactivos y la VAFO

Nueva DBP se refiere desarrollo anormal o detención en el desarrollo pulmonar y de la vasculatura alveolar .

## Criterios diagnóstico varían según centros

Vermont Oxford Network = necesidad de oxígeno suplementario a las 36 semanas EGC

NICHD Neonatal Research Network incluye oxígeno suplementario o cualquier soporte respiratorio a las 36 semanas EGC

- Los RNT con SAM , cardiopatas y necesidad de ECMO, requieren con mas frecuencia ttos para DBP
- Los bebés RNPT con SDR severo, enfisema intersticial pulmonar, neumonía congénita o hipoplasia pulmonar son más propensos a desarrollar DBP
- Los diuréticos y esteroides inhalados se utilizan como tto
- DBP > mayor riesgo de infecciones respiratorias y rehospitalización

### Hiperreactividad bronquial

- > riesgo en displasicos y > riesgo asma en la infancia.
- Los síntomas > comunes son taquipnea en reposo o con esfuerzo.

### ventilación casa crónica después del alta

- Displasicos > necesidad de traqueostomía para VM prolongada en casa.

# Anomalías congénitas de los pulmones y las vías respiratorias

## HDC / hipoplasia pulmonar

- HDC= Esto impide el crecimiento normal y la maduración del parénquima pulmonar y la vasculatura pulmonar. Provocando hipoplasia pulmonar, e hipertensión pulmonar
- Los bebés con CDH pueden recuperarse por completo , pero la mayoría desarrollarán algún grado de enfermedad pulmonar crónica y tienen hipertensión pulmonar (HT) que requiere oxígeno suplementario y otros medicamentos al alta .
- RN con RPM prolongada pueden desarrollar hipoplasia pulmonar debido a OHA
- RNPT con hipoplasia pulmonar a menudo requieren ventilación mecánica prolongada, desarrollan DBP significativa, y se han asociado HP

## La fístula traqueoesofágica (FTE).

- malformación congénita de la tráquea y el esófago.
- Hay tres tipos de TEF, > COMUN atresia esofágica con fístula entre la tráquea y el esófago inferior.
- Reparación del defecto → estenosis traqueal o un área de traqueomalacia → estridor prolongado.
- 3. traqueoesofágica y / o broncomalacia
- Malacia vías respiratorias casi siempre mejora con el crecimiento del niño, pero puede requerir asistencia respiratoria prolongada (traqueotomía) durante la lactancia y la primera infancia.

## Hipertensión pulmonar

- 2º BPD severa o hipoplasia pulmonar → pueden requerir sildenafil crónica
- puede desarrollarse antes o después del alta de UCIN.
- Diagnóstico: ecocardiografía o cateterismo cardíaco.
- necesita ser seguido de cerca por un cardiólogo y / o neumólogo pediátrico.
- ecocardiogramas periódicos ajustes en tto farmacológico
- Puede exacerbarse por : aspiración crónica (secundaria a enfermedad de reflujo gastroesofágico [ERGE] o problema deglutorio) y las infecciones

## Seguimiento de niños con displasia broncopulmonar

Los niños con DBP, deben tener seguimiento por equipo de seguimiento post UCIN y / o broncopulmonar para ajuste de oxigenoterapia y fármacos.

- Un buen crecimiento y estabilidad médica deben lograrse antes de disminuir el tratamiento.
- El oxígeno es a menudo destetado por primera vez durante el día y luego por la noche.
- Si se mantienen oxígeno dependientes debe sospecharse HP

Profilaxis VRS con palivizumab - Los criterios cambian continuamente, más recientes son:

- <28 sem de EG < 12 meses de edad
- <1 año de edad con cardiopatía congénita hemodinámicamente significativa
- <2 Años con DBP que siguen requiriendo intervención médica (oxígeno suplementario, crónica con corticosteroides o tratamiento con diuréticos)
- <1 año con anomalía pulmonar o enfermedad neuromuscular que deteriora la capacidad para eliminar las secreciones de las vías respiratorias superiores e inferiores.

Vacuna contra la influenza

- > 6 meses con DBP y familiares + cuidadores

# Alimentación, crecimiento y nutrición en Neonatología

- Los problemas de alimentación son una barrera para el alta
- Pueden mantenerse y/o empeoran en la casa
- factores estresantes de los padres
- Causas : inmadurez fisiológica o comorbilidades en RNPT, ,
- Es importante que el proveedor de APS conozca las habilidades de alimentación según las etapas

Los problemas comunes de alimentación por edad corregida del prematuro

- Reflejos primitivos y protectores
- Comorbilidades pueden afectar negativamente la alimentación temprana.
- 5 meses de edad, junto con el desarrollo de control de la cabeza, se admite una transición a los alimentos sólidos.
- 3-6 meses exploración oral es abundante y trabaja para desensibilizar la lengua a aceptar más alimentos con textura.
- SOG-SNG- TOT pueden conducir a la aversión oral o dificultad en la transición a la textura de los alimentos

# Lactancia Materna

tasas de lactancia materna post alta UCIN son bajos.

- $\frac{1}{4}$  RNMBPN reciben LM a los 6 meses
- $< \frac{1}{4}$  son alimentados al pecho al alta . 11

Las barreras para el mantenimiento de la lactancia materna en el entorno del hogar

- Las preocupaciones comunes de las madres y del equipo

volumen desconocido de la leche ingerida

- *peso pre y post lactancia, para calcular aportes de LM y Formula*
- *especialistas en lactancia deben estar disponibles durante la educación pre y post- alta*
- Posiciones para amamantar

Producción de leche materna suficiente una vez que el bebé está en casa

- Un error común es que las madres de bebés en la UCIN, suspender la extracción de leche
- Los estudios han demostrado que la continuación de bombeo en el entorno doméstico en realidad ayuda a mantener el suministro de la madre

¿la leche materna proporciona una nutrición adecuada para un bebé que está creciendo de alto riesgo prematuro?

- La leche materna sola por lo general no tiene suficiente energía, proteínas y minerales, tales como el calcio y el fósforo, para satisfacer sus necesidades nutricionales después al alta

**Table 3**

**Dietary intake requirements in infants based on 150 mL/kg/d**

	<b>Energy</b>	<b>Protein</b>	<b>Calcium</b>	<b>Phosphorus</b>
Recommended for premature infants after discharge	120–130 kcal/kg/d	2.5–3.1 g/kg/d	70–140 mg/kg/d	35–90 mg/kg/d
Human milk without fortification	100 kcal/kg	1.5 g/kg	44 mg/kg	14 mg/kg
Term infant formula	100 kcal/kg	2 g/kg	80 mg/kg	42 mg/kg
Post-discharge premature formula	110 kcal/kg	3.1 g/kg	117 mg/kg	69 mg/kg

crecimiento del  
neonato  
egresado UCIN

Casi todos retraso en el crecimiento postnatal y la expectativa es recuperar peso al alta

Las razones de  
la falta de  
crecimiento:

Dificultad con la alimentación, la absorción de alimentos, o la tolerancia.

Aumento de las demandas metabólicas

El uso de las  
curvas de  
crecimiento

Curvas OMS (0-24 meses) y CDC (24-36 meses) con la edad corregida

P/E = 24 m

L/E CC/E =36 m

P/L, composición corporal

## Recomendaciones para lograr energía, proteínas, minerales y Necesidades

RNPT con LM

- Pecho directo 2 veces al día y complementar con leche materna extraída o formulas de prematuro
- Control de crecimiento y (calcio, fósforo, fosfatasa alcalina mensuales mensual hasta que se haya establecido la recuperación del crecimiento.

RN alimentados con  
fórmula infantil:

- Ajustar formulas según necesidades

# Los problemas neurológicos

malformaciones  
del sistema  
nervioso central  
, daño  
isquémico o  
hemorrágico.

> riesgo de trastornos  
del desarrollo  
neurológico en la  
infancia y la niñez  
temprana.

## Malformaciones del Sistema Nervioso Central

### 1. hidrocefalia congénita, o adquirida

- los padres deben estar instruidos en signos de disfunción valvular o infección de esta

### 2. defecto del tubo neural (con o sin hidrocefalia)

- Fracaso del cierre de una parte del tubo neural con la exposición resultante de la médula espinal.
- suele repararse en los primeros días de vida
- Problemas 2º hidrocefalia progresiva que requiere una derivación, dehiscencia o infección de la herida, vejiga neurogénica, e ITU
- Los padres a menudo cateterización vesical intermitente
- Seguir de cerca la aceleración de perímetro cefálico, los déficits neurológicos, y los signos de ITU
- Seguimiento por Neurocirugía Pediátrica, Urología, Ortopedia

### 3. La microcefalia

- CC <p3
- causa infecciosa , tóxicos ambientales
- Vigilar tono muscular y DSM

# Lesión Isquémica cerebral

puede ser global o focal



## Causas mas comunes

Encefalopatía hipóxico-isquémica

infarto de la arteria cerebral media

Leucomalacia periventricular

Lesión cerebral Hemorrágica

• puede ocurrir en los ventrículos o el parénquima del cerebro

Los tipos más comunes de hemorragias incluyen:

La hemorragia intraventricular (HIV)

a. surge de la matriz germinal en los bebés prematuros.

• Seguimiento de perímetro cefálico en niños con HIV grave y ecografía

b. Sangrado de plexo coroideo

• En recién nacidos a término, un sangrado del plexo coroideo puede ocurrir con enfermedad grave o trauma del parto

# Convulsiones y anticonvulsivantes

- El seguimiento con un neurólogo pediátrico : ajuste o retiro de fcos
- Anticonvulsivantes no deben suspenderse bruscamente.
- Los padres deben ser educados en la detección de signos de actividad convulsiva, tales como sacudidas de brazos o piernas, desviación de mirada, o rigidez del cuerpo.
- Una convulsión puede ser seguido por un período de somnolencia (período postictal).
- Los bebés con lesiones cerebrales están en riesgo de desarrollar convulsiones después del alta
- La fiebre puede disminuir el umbral convulsivo..

## anomalías del tono muscular

- pueden ser de naturaleza transitoria o persistir y dar como resultado un diagnóstico de CP.
- Algunas clínicas de seguimiento tienen fisioterapeutas que enseñarán a los programas de ejercicios en casa. Si esto no está disponible, los bebés con tono muscular anormal debe ser sometida a terapia física después del alta hospitalaria.

### hipotonía

- 1. La anomalía más común del tono muscular, ya sea central (sólo en el tronco) o generalizada (en el tronco y las extremidades).
- 2º pérdida de masa muscular de la mala nutrición o 2º enfermedad.

### hipertonía

- Común en RNPT , mejora con fisioterapia
- hipertonía significativo en las extremidades, particularmente cuando se combina con la disminución del tono del tronco y reflejos primitivos exagerados , puede representarse en PC

## Parálisis cerebral (CP)

- RN que han presentado HIV grave, EHI u otra lesión cerebral isquémica que causa daño a la corteza motora o vías pueden tener anomalías persistentes del tono muscular y la función motora.

## Intervención

- terapia física y ocupacional ayudará a prevenir las contracturas y maximizar los resultados funcionales.

# Discapacidad sensorial

## Retinopatía del prematuro (ROP)

- Caracterizado por un crecimiento anormal de los vasos de la retina con tortuosidad y la formación de grumos.
- Si no se detecta y se trata, puede dar lugar a desprendimiento de retina y ceguera.
- Etapas menos graves pueden resultar en miopía o hipermetropía.
- APS conocer estado ROP del bebé y asegurarse de que el seguimiento con un oftalmólogo está programada y asistió.

## discapacidad visual cortical

- Los resultados de lesión en el lóbulo occipital del cerebro o el daño isquémico generalizada a la corteza cerebral.
- EHI, microcefalia secundaria a la infección intrauterina o en el daño isquémico in útero, y la ictericia nuclear.
- terapia= programas de intervención temprana para ayudar a los niños a adaptarse a esta discapacidad.

## Problemas Auditivos

- La pérdida auditiva neurosensorial implica una lesión en el nervio auditivo y puede ser de origen genético o secundaria a diversos medicamentos o enfermedades (infecciones TORCH, kernicterus).
- pérdida de audición conductiva es causada por un problema en la conducción del sonido a través del hueso y el oído interno. RNPT tienen una mayor incidencia de disfunción de la trompa de Eustaquio, Puede tratarse con tubos de miringotomía para drenar el líquido del oído medio e interno.
- Seguimiento estrecho con un otorrinolaringólogo pediátrico es esencial para maximizar la audición antes de 1 año de edad para maximizar el potencial para el desarrollo del lenguaje.

# Retraso en el desarrollo

1. Prematurity (please see article "Neurodevelopmental Follow-up of Preterm Infants: What is new?" by Elisabeth McGowan and Betty R. Vohr, in this issue.)
  - a. Extremely low birth weight (<1000 g)
  - b. Extreme prematurity ( $\leq 26$  weeks gestation)
2. Serious neonatal illness/morbidity
  - a. Bronchopulmonary dysplasia
  - b. PHTN treated with nitric oxide
  - c. Respiratory failure treated with ECMO
  - d. Surgical NEC
3. Suspected or documented brain injury
  - a. Severe IVH (grade 3 or 4)
  - b. PVL/other stroke (eg, MCA)
  - c. HIE
  - d. Neonatal seizures
  - e. Hydrocephalus (congenital or acquired)
  - f. Central nervous system malformation
  - g. Meningitis, encephalitis
4. Poor intrauterine environment
  - a. Intrauterine growth restriction
  - b. Neonatal abstinence syndrome
  - c. Intrauterine viral infections

# DEPENDENCIA EN TECNOLOGÍA

## Oxígeno

- Hasta el 60% de los lactantes con DBP moderada-grave, > destete en primer año de vida.
- Tto 1º línea para los lactantes con HP.
- deben ser enviados a casa con un oxímetro de pulso
- Meta de saturación >90% en niños con DBP y >94% HP
- Cánula nasal en los niños sin una vía aérea artificial.
- Traqueostomizados : usar un collar de traqueotomía o el oxígeno aportado por un ventilador .
- Tanques de oxígeno portátil y un tanque más grande con un concentrador para uso doméstico.

## puntos importantes:

- deben tener un oxímetro portátil.
- Se debe humidificar si se entrega > de 1lt/min
- los cuidadores estar instruidos en caso de desaturación deben comprobar los errores mecánicos primero y tratar de aumentar el suministro de oxígeno para resolver el problema
- El oxígeno es destetado generalmente en forma escalonada (semanas o meses) y 1º nocturno
- Saturometría nocturna se usa generalmente para evaluarla la interrupción

## Monitor de Apnea

- Indicaciones
  - Seguimiento de los niños en mayor riesgo de episodios que amenazan la vida de apnea, bradicardia e hipoxemia.
  - La apnea del prematuro persistente tratados con cafeína
  - apnea central u obstructiva secundaria a enfermedad neurológica, metabólica, o de otros trastornos
  - ERGE severa
  - convulsiones frecuentes
  - Historia de la aparente evento que amenaza la vida post-alta de la UCIN
  - Historia de los hermanos de morir del síndrome de muerte súbita del lactante

## Los puntos importantes

- ajustes de alta: alarma de baja frecuencia cardíaca en 80 bpm (70 bpm si > 44 semanas de EGC) alarma alta FC a 220 bpm, y alarma de apnea en 20 segundos.
- alarmas frecuentes y artefactos pueden ocurrir si los electrodos se colocan de forma incorrecta o si la correa para el pecho está demasiado flojo.
- Los monitores de apnea deben tener la capacidad de memoria de grabación; éstos son generalmente duraderos
- Los padres y otros cuidadores deben ser enseñados bebé reanimación cardiopulmonar antes del alta

## Traqueostomía y Ventilación en domicilio

### Indicaciones para traqueotomía:

- insuficiencia respiratoria prolongada
- estenosis subglótica
- Broncomalacia-traqueomalacia
- parálisis o disfunción de las cuerdas vocales
- malformaciones congénitas de las vías respiratorias
- tumores
- anomalías craneofaciales
- trastornos neuromusculares

### Los puntos importantes:

- profundidad aspiración, no sobrepasar la cánula para prevenir el daño tisular epitelial.
- Curación de TQT al menos 2 veces al día, para evitar el deterioro de la piel.
- La técnica limpia se debe utilizar para los cambios de traqueotomía en el entorno del hogar. La técnica estéril no disminuye las infecciones.
- Los padres y / o cuidadores deben saber cambiar cánula de traqueostomía, aspirar secreciones y la resolución de problemas antes del alta .
- deben tener en domicilio una bolsa de suministros de emergencia que contiene una cánulas de tqt, sonda de aspiración flexible y máquina de aspiración, tijeras, sujetadores de la traqueostomía piezas, guantes, lubricante a base de agua, bolsa de resucitación, y tubo endotraqueal oral.
- pacientes ventilados y los que tienen secreciones espesas deben utilizar siempre humidificación.

## Ventilación domiciliaria ; Ventilador portátil

- Indicaciones: Proveer de ventilación para los niños con insuficiencia respiratoria crónica debido a diversos procesos patológicos tales como BPD, broncomalacia, congénita y síndrome de hipoventilación central adquirida, y la enfermedad neuromuscular en el entorno del hogar.

## Los puntos importantes:

- Los pacientes con un ventilador de casa deben tener siempre una bolsa Ambu fácilmente disponible en caso de fallo del ventilador.
- los servicios de emergencia locales y la compañía eléctrica deben ser notificados de la dirección del bebé dependiente en caso de una futura emergencia o corte de energía.

## Sonda de alimentación

Indicaciones: para los niños con trastorno de deglución, aspiración, aversión oral, y / o los que tienen retraso en el desarrollo por otras razones.

- 1. El tubo de gastrostomía (GTT) se coloca generalmente en el cuadrante superior izquierdo para ofrecer alimentaciones líquidas.
- Los tubos de alimentación se pueden colocar directamente en el estómago, yeyuno, o pasan desde el estómago al yeyuno

### Los puntos importantes:

- la alimentación en bolo debe ser realizada únicamente a cavidad gástrica SNG o GTT.
- Sin no tolera cierta cantidad de alimento en bolo durante el día pueden beneficiarse de alimentación durante la noche continua y durante el día en bolos más pequeños.
- Cuidados de GTT 2 veces al día, rotar posición de botón GTT y revisar globo 1 vez por semana.
- El botón GTT debe ser reemplazado cada 3 meses y los padres deben ser instruidos en hacer esto después del primer cambio, ya que no es raro que una GTT con un tracto establecido pueda salirse .
- Irritación de la piel debido a fugas o infección. Típicamente, métodos de barreras de la piel ayudan con la irritación local de fugas gástrico.
- Infecciones superficiales ATB o micóticas tópicos y celulitis con ATB sistémicos
- Granulomas : tto cauterización con nitrato de plata o corticoides tópicos
- Proveer de una bomba de alimentación en caso necesario .

## servicios de enfermería a domicilio

- puede ser muy costoso económicamente y emocionalmente agotador, para los padres y hermanos.
- La disponibilidad de los servicios de enfermería a domicilio varía según la ubicación y el tipo de previsión de salud.
- El proveedor de APS debe investigar lo que podría estar disponible para su paciente y su familia a través de su cobertura de seguro establecido o servicios médicos adicionales

