

Criterios homologados, acordados por el Consejo Interterritorial, que deben cumplir los CSUR para ser designados como de referencia del Sistema Nacional de Salud

105. SOPORTE VENTILATORIO EN PACIENTE CRÓNICO COMPLEJO PEDIÁTRICO

Población que va a atender el CSUR: niños

En los últimos años el uso de soporte ventilatorio domiciliario en la población pediátrica se ha incrementado mucho debido a los avances médicos y tecnológicos, que han contribuido al aumento en la supervivencia del paciente crítico, así como al mejor diagnóstico y conocimientos de patologías respiratorias subsidiarias, al desarrollo de nuevos dispositivos, a la mayor conciencia colectiva de la autonomía del paciente, al derecho a integrarse a la sociedad de forma activa y a la ampliación de los criterios éticos para alargar la vida. Paralelamente, el número de niños con soporte respiratorio en domicilio ha ido creciendo, prácticamente en todo el mundo a lo largo sobre todo de las dos últimas décadas, debido a la disminución de la mortalidad infantil, que conlleva un aumento de las potenciales indicaciones médicas y a las mejoras tecnológicas adaptadas a los pacientes más pequeños, con el desarrollo de equipos portátiles, muy versátiles, con sistemas de sensibilidad, de alarma y de control remoto adecuados para su uso en domicilio

El manejo de la ventilación mecánica domiciliaria en pediatría es diferente que en el adulto y se tienen que considerar para su manejo factores muy diferentes, específicos de la edad.

Es importante también mencionar que los cuidados paliativos son de interés creciente en pediatría. El número de niños afectados de enfermedades sin tratamiento curativo se ha incrementado en los últimos años, por lo que mejorar la calidad de vida del enfermo constituye el nuevo objetivo terapéutico. Una de las medidas que pueden formar parte del mismo es la ventilación mecánica domiciliaria, especialmente en su forma no invasiva, facilitando la permanencia del paciente en domicilio, con la familia.

Patologías o procedimientos a los que va dirigido el CSUR:

La indicación de la ventilación mecánica domiciliaria a un paciente pediátrico depende de:

- La patología de base del niño causante de la insuficiencia respiratoria crónica que puede ser debida a:
 - a. Alteraciones del sistema nervioso central
 - b. Patología neuromuscular congénita o adquirida
 - c. Alteraciones esqueléticas: cifoescoliosis o deformidades de la pared torácica
 - d. Patología de la vía aérea: patología obstructiva de la vía aérea superior, síndromes malformativos craneofaciales, laringo y/o traqueomalacia, síndrome de apnea-hipopnea obstructiva del sueño
 - e. Patología pulmonar: fibrosis quística, displasia broncopulmonar, enfermedades intersticiales pulmonares, etc.
 - f. Secuelas post-quirúrgicas: especialmente cirugías aéreo-digestivas, torácicas, cardíacas y de columna
 - g. Insuficiencia respiratoria crónica secundaria a cardiopatía
- La situación clínica del enfermo que condicione la necesidad o conveniencia de iniciar o mantener soporte ventilatorio crónico:
 - a. Síntomas de hipoventilación o alteración del sueño
 - b. Alteraciones gasométricas con hipercapnia y/o hipoxemia a pesar de optimizar otros tratamientos
 - c. Alteración grave en las pruebas de la función pulmonar
 - d. Hospitalizaciones repetidas por reagudizaciones respiratorias

- e. Adaptación a ventilación mecánica no invasiva preoperatoria en paciente de riesgo elevado de descompensación respiratoria perioperatoria
- f. Promoción del crecimiento de caja torácica en pacientes con enfermedades neuromusculares de debut grave en la primera infancia

Tipo de atención que debe proporcionar el CSUR

El CSUR debe proporcionar principalmente un soporte consultor y de trabajo compartido en red con centros de menor experiencia o en casos de gran complejidad, por los cuales se solicite su intervención.

- Deberá asesorar tanto sobre aspectos diagnósticos y de indicación de la ventilación mecánica domiciliaria, así como aspectos prácticos durante la implementación en todas las edades pediátricas. También, deberá facilitar apoyo al centro emisor durante el seguimiento, reevaluando la indicación y considerando de forma periódica la posibilidad de su retirada.
- Deberá poder proporcionar asistencia hospitalaria continuada, incluyendo cuidados intensivos pediátricos, dado que no es infrecuente la descompensación de los pacientes con ventilación mecánica domiciliaria.
- Deberá ofrecer recomendaciones, si fuera necesario por parte del centro que interconsulta, sobre patologías agudas y procesos intercurrentes relacionados con la ventilación mecánica domiciliaria o que puedan interferir con su aplicación en paciente con soporte respiratorio complejo prolongado.
- Deberá asesorar de forma integral al paciente pediátrico con ventilación mecánica domiciliaria y a su familia. El soporte con ventilación no es sólo un tratamiento específico de una determinada patología, sino que es además un modo de vida del niño y de la familia que lleva aparejados, especialmente en el paciente crónico complejo, importantes problemas médicos, psicológicos y sociales que deben ser prevenidos en primer lugar y, posteriormente, abordados de una manera integral. La fórmula más acertada para llevarlo a cabo es a través de un programa en el que trabajen especialistas médicos y de enfermería responsables que coordinen a todos los profesionales que participarán en el proceso, incluyendo aquellos fuera del entorno hospitalario como son las empresas suministradoras de terapias respiratorias, atención primaria o los centros educativos.

Razonamiento de porque se propone que para la atención de las correspondientes patologías o procedimientos debe haber CSUR en el Sistema Nacional de Salud.

La gran variabilidad de enfermedades que condicionan la dependencia de un respirador y su baja prevalencia implican una gran dificultad para alcanzar un grado notable de experiencia. Sin duda, en muchos centros de cada comunidad autónoma será posible dar respuesta a las necesidades de patologías más prevalentes como enfermedades neuromusculares más frecuentes o el síndrome de apneas obstructivas que no esté asociado a patología craneofacial o malformación de la vía aérea. El seguimiento de pacientes con enfermedades raras o aquejados de complejidad infrecuente, precisarán de unidades especializadas multidisciplinares. Así pues, la creación de un CSUR pediátrico de ventilación domiciliaria, ayudará a proporcionar una atención sanitaria más eficiente e integral. Todo esto, además de mejorar la calidad de vida de los pacientes, seguramente contribuya a alargar su vida y mejorar sus condiciones físicas, con las consiguientes mejoras psicosociales para ellos y sus familias. No menos importante, se alcanzará un uso más eficiente de los recursos económicos del sistema de salud.

A. Justificación de la propuesta

▶ Datos epidemiológicos (incidencia y prevalencia):	Se estima que la prevalencia de niños con ventilación mecánica domiciliar se sitúa entre 4,24 y 6,75 por 100.000 niños menores de 18 años. Aunque los datos son muy variables, la prevalencia de ventilación no invasiva dentro de este grupo de pacientes representa entre un 60-80% de todas las ventilaciones mecánicas domiciliarias, con tendencia a crecer en todas las series. Una situación muy similar es la que se describe en un estudio multicéntrico transversal observacional realizado en España en 2010, en niños con edades comprendidas entre 1 mes y 16 años, en domicilio con soporte respiratorio mecánico.
---	--

B. Criterios que deben cumplir los Centros, Servicios o Unidades para ser designados de referencia para la atención de pacientes crónicos complejos pediátricos con soporte ventilatorio

<p>▶ Experiencia del CSUR:</p> <p>- Actividad:</p> <ul style="list-style-type: none">• Número de pacientes que deben atenderse al año para garantizar una atención adecuada del paciente crónico complejo pediátrico con soporte ventilatorio <p>- Otros datos: investigación en esta materia, actividad docente postgrado, formación continuada, publicaciones, sesiones multidisciplinarias, etc.:</p>	<p>- 45 pacientes ≤14 años en seguimiento con ventilación mecánica domiciliar atendidos en el año en la Unidad, de media en los tres últimos años.</p> <ul style="list-style-type: none">▪ De estos, al menos, 10 pacientes ≤14 años en seguimiento con ventilación invasiva por traqueotomía y/o ventilación no invasiva durante más de 16 horas al día (ventilación permanente) atendidos en el año en la Unidad, de media en los tres últimos años. Se excluyen CPAP. <p>- 8 pacientes ≤14 años nuevos con ventilación mecánica domiciliar atendidos en el año en la Unidad, de media en los tres últimos años.</p> <ul style="list-style-type: none">▪ De estos, al menos, 2 pacientes ≤14 años nuevos con ventilación invasiva por traqueostomía y/o ventilación no invasiva durante más de 16 horas al día (ventilación permanente) atendidos en el año en la Unidad, de media en los tres últimos años. Se excluyen CPAP. <p>- Docencia postgrado acreditada: el centro cuenta con unidades docentes o dispositivos docentes acreditados en pediatría y sus áreas específicas.</p> <p>- La Unidad participa en proyectos de investigación en este campo.</p> <ul style="list-style-type: none">▪ El centro dispone de un Instituto de Investigación acreditado por el Instituto de Salud Carlos III con el que colabora la Unidad. <p>- La Unidad participa en publicaciones en este campo.</p> <p>- La Unidad realiza sesiones clínicas multidisciplinarias, al menos mensuales, que incluyan todas las Unidades implicadas en la atención de estos pacientes para la</p>
---	---

	<p>toma conjunta de decisiones y coordinación y planificación de tratamientos:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ El CSUR debe garantizar la presentación de todos los pacientes de la unidad en sesión clínica multidisciplinar, quedando reflejado en las correspondientes actas. ▪ La Unidad recoge en las Historias Clínicas de los pacientes la fecha, las conclusiones y las actuaciones derivadas del estudio de cada caso clínico en la sesión clínica multidisciplinar. <p>- La Unidad tiene un programa de formación continuada en cuidados de traqueostomía, ventilación domiciliaria invasiva y no invasiva, para los profesionales de la Unidad estandarizado y autorizado por la dirección del centro.</p> <p>- La Unidad tiene un programa de formación en cuidados de traqueostomía, ventilación domiciliaria invasiva y no invasiva, autorizado por la dirección del centro, dirigido a profesionales sanitarios del propio hospital, de otros hospitales y de atención primaria.</p> <p>- La Unidad tiene un programa de formación en cuidados de traqueostomía y cuidados del paciente dependiente de ventilación mecánica domiciliaria, dirigido a pacientes y familias, autorizado por la dirección del centro, impartido por personal médico y de enfermería (charlas, talleres, jornadas de diálogo, etc.).</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ La Unidad: <ul style="list-style-type: none"> - Cuenta con guías e información escrita para intervención educativa con familias, pacientes y personal sanitario implicado en el seguimiento de la ventilación mecánica domiciliaria fuera del centro CSUR - Acredita aspectos de capacitación de los cuidadores principales: el 95% de los cuidadores principales del paciente con traqueostomía tienen que haber realizado un mínimo de 2 cambios de cánula antes del alta a domicilio
<p>► Recursos específicos del CSUR:</p> <p>- Recursos humanos necesarios para la</p>	<p>- El CSUR debe garantizar la continuidad de la atención cuando el paciente infantil pasa a ser adulto mediante un acuerdo de colaboración firmado por el Gerente/s de/los centro/s y los coordinadores de las unidades pediátricas y de adultos. <i>(Aquellos CSUR que atiendan a población en edad pediátrica, para la derivación de pacientes de la unidad, deberán estar coordinados con recursos similares de atención de adultos)</i></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ El acuerdo de colaboración incluye un protocolo, autorizado por el Gerente/s de/los centro/s y los coordinadores de las unidades pediátricas y de adultos que garantiza la continuidad de la atención cuando el paciente infantil pasa a ser adulto, ocurra esto en el mismo o en diferente hospital. <p>- El CSUR tendrá carácter multidisciplinar y estará formado por una Unidad básica y</p>

<p>adecuada atención del paciente crónico complejo pediátrico con soporte ventilatorio</p>	<p>diversas Unidades que colaborarán en la atención, diagnóstico y tratamiento de los pacientes y actuarán de forma coordinada.</p> <p>La Unidad básica estará formada, como mínimo, por el siguiente personal:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Un coordinador asistencial, pediatra, que garantizará la coordinación de la atención de los pacientes y familias por parte del equipo clínico de la Unidad básica y el resto de Unidades que colaboran en la atención de estos pacientes. El coordinador será uno de los miembros de la Unidad. - Atención continuada de pediatría a los pacientes en ventilación mecánica domiciliaria las 24 horas los 365 días del año: <ul style="list-style-type: none"> ▪ El centro cuenta con un protocolo, consensado por la Unidad y el Servicio de Urgencias para la actuación coordinada entre ambos, cuando acude a Urgencias un paciente con soporte ventilatorio domiciliario. - Resto personal de la Unidad: <ul style="list-style-type: none"> ▪ 2 pediatras con dedicación preferente a la realización de ventilación mecánica domiciliaria <ul style="list-style-type: none"> - Al menos, 1 pediatra con dedicación preferente a neumología o a UCI pediátrica ▪ Personal de enfermería: <ul style="list-style-type: none"> - Al menos, 1 enfermera experta en soporte ventilatorio ▪ 1 gestor de casos
<p>Formación básica de los miembros del equipo ^a:</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Coordinador con experiencia de, al menos, 5 años en la atención de pacientes con ventilación mecánica domiciliaria. - Pediatras con experiencia de al menos 3 años en la atención de pacientes con ventilación mecánica domiciliaria. - Personal de enfermería con experiencia de al menos 2 años en la atención de pacientes con ventilación mecánica domiciliaria.
<p>- Equipamiento específico necesario para la adecuada atención del paciente crónico complejo pediátrico con soporte ventilatorio</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Unidad Funcional / Programa de ventilación mecánica domiciliaria - Laboratorio de función pulmonar pediátrica - Hospitalización pediátrica - Hospital de día pediátrico <ul style="list-style-type: none"> ▪ Disponibilidad de hospitalización durante unas horas para realizar pruebas de tolerancia de la ventilación mecánica domiciliaria al inicio o cuando se cambien algunos parámetros - Consulta específica de soporte respiratorio complejo pediátrico - Equipamiento para el inicio de la ventilación mecánica domiciliaria, tanto invasiva

<p>- Recursos de otras unidades o servicios además de los del propio CSUR necesarios para la adecuada atención del paciente crónico complejo pediátrico con soporte ventilatorio</p>	<p>como no invasiva:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ diferentes tipos de respiradores domiciliarios ▪ fuente de oxígeno, aspirador de secreciones y carro de parada ▪ equipos de asistencia a la tos ▪ sistema de monitorización de frecuencia cardiaca, ECG, medición de tensión arterial no invasiva ▪ pulsioximetría y, al menos, un tipo de capnografía ▪ Interfaces de diferentes tamaños y tipo para la ventilación mecánica no invasiva, incluyendo dispositivos para ventilación con pipeta ▪ Cánulas de traqueotomía de diferentes tamaños y tipo, válvulas fonatorias <p>- Accesibilidad directa de los pacientes y de los centros que habitualmente atienden a los pacientes en sus lugares de residencia, a los recursos de la Unidad mediante vía telefónica, portal web, email o similar.</p> <p>El hospital donde está ubicada la Unidad debe disponer de los siguientes Servicios/Unidades con experiencia en la atención del paciente crónico complejo pediátrico con soporte ventilatorio:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Servicio/Unidad de pediatría - Servicio/Unidad de cirugía pediátrica - Servicio/Unidad de otorrinolaringología - Servicio/Unidad de neumología pediátrica - Servicio/Unidad de cardiología pediátrica - Servicio/Unidad de neurología pediátrica - Servicio/Unidad de gastroenterología pediátrica - Laboratorio de trastornos respiratorios del sueño - Servicio/Unidad de cuidados intensivos neonatales - Servicio/Unidad de cuidados intensivos pediátricos - Servicio de psiquiatría y/o psicología clínica - Servicio/Unidad de rehabilitación pediátrica, que incluya Unidad de rehabilitación respiratoria - Servicio/Unidad de diagnóstico por la imagen - Servicio/Unidad de anatomía patológica - Servicio de microbiología - Servicio/Unidad de genética - Servicio/Unidad de trabajo social
<p>► Seguridad del paciente</p>	<p>- La Unidad tiene establecido un procedimiento de identificación inequívoca de las personas atendidas en la misma, que se realiza por los profesionales de la unidad de forma previa al uso de medicamentos de alto riesgo, realización de procedimientos</p>

	<p>invasivos y pruebas diagnósticas.</p> <ul style="list-style-type: none"> - La Unidad cuenta con dispositivos con preparados de base alcohólica en el punto de atención y personal formado y entrenado en su correcta utilización, con objeto de prevenir y controlar las infecciones asociadas a la asistencia sanitaria. El Centro realiza observación de la higiene de manos con preparados de base alcohólica, siguiendo la metodología de la OMS, con objeto de prevenir y controlar las infecciones asociadas a la asistencia sanitaria. - La Unidad conoce, tiene acceso y participa en el sistema de notificación de incidentes relacionados con la seguridad del paciente de su hospital. El hospital realiza análisis de los incidentes, especialmente aquellos con alto riesgo de producir daño. - La Unidad tiene implantado un programa de prevención de bacteriemia por catéter venoso central (BCV) (aplicable en caso de disponer de unidad de cuidados intensivos o críticos). - La Unidad tiene implantado un programa de prevención de neumonía asociada a la ventilación mecánica (NAV) (aplicable en caso de disponer de unidad de cuidados intensivos o críticos). - La Unidad tiene implantado el programa de prevención de infección urinaria por catéter (ITU-SU). - La Unidad tiene implantada una lista de verificación de prácticas quirúrgicas seguras (aplicable en caso de unidades con actividad quirúrgica). - La Unidad tiene implantado un procedimiento para garantizar el uso seguro de medicamentos de alto riesgo. - La Unidad tiene implantado un protocolo de prevención de úlceras de decúbito (aplicable en caso de que la unidad atienda pacientes de riesgo).
<p>► Existencia de un sistema de información adecuado:</p>	<ul style="list-style-type: none"> - El hospital, incluida la Unidad de referencia, deberá codificar con la CIE.10.ES el registro de altas de acuerdo a lo establecido en el Real Decreto 69/2015, de 6 de febrero, por el que se regula el registro de Actividad de Atención Sanitaria Especializada (RAE-CMBD): <ul style="list-style-type: none"> ▪ La Unidad tiene codificado el RAE-CMBD de alta hospitalaria en el 100% de los casos. - La Unidad dispone de un registro de pacientes pediátricos con soporte ventilatorio, que al menos cuenta con los datos recogidos en el RAE-CMBD. <p><i>La Unidad debe disponer de los datos precisos que deberá remitir a la Secretaría del Comité de Designación de CSUR del Sistema Nacional de Salud para el seguimiento anual de la unidad de referencia.</i></p>

<p>► Indicadores de procedimiento y resultados clínicos del CSUR^b:</p>	<p>Los indicadores se concretarán con las Unidades que se designen.</p> <p>La Unidad cuenta con:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Protocolos para el inicio, control y seguimiento posterior de los pacientes pediátricos con ventilación mecánica domiciliaria. <p>La Unidad mide los siguientes indicadores:</p> <ul style="list-style-type: none"> - % Pacientes con ventilación mecánica no invasiva con desarrollo de úlceras de presión grado III, que han generado drenaje de líquido seroso o purulento durante el primer mes en domicilio tras alta, en seguimiento en los 3 últimos años respecto al total de pacientes con ventilación mecánica no invasiva en seguimiento en la Unidad en los últimos 3 años: <10 %. <p>La lesión por presión grado III compromete la dermis y la epidermis y el tejido celular subcutáneo (hipodermis). Por ser una lesión profunda, suele infectarse con gran facilidad, generando drenaje de líquido seroso o purulento durante el primer mes en domicilio tras alta.</p>
--	--

^a Experiencia avalada mediante certificado del gerente del hospital.

^b Los estándares de resultados clínicos, consensuados por el grupo de expertos, se valorarán, en principio por el Comité de Designación, en tanto son validados según se vaya obteniendo más información de los CSUR. Una vez validados por el Comité de Designación se acreditará su cumplimiento, como el resto de criterios, por la S.G. de Calidad Asistencial.

Bibliografía

1. Costa Colomer J, Gaboli M, Pradillo Martín MC. Indicaciones e inicio del soporte de ventilación mecánica en domicilio. *Protoc Diagn Ter Pediatr.* 2017; 1:401-422 https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/24_ventilacion_mecanica_domiciliaria.pdf
2. Gaboli M. Transición a domicilio. Mesa redonda Medicina/Enfermería. La VNI: un trabajo en equipo. 33º Congreso Nacional de la Sociedad Española de Cuidados Intensivos Pediátricos, celebrado en Granada entre el 10 y el 13 de junio de 2018. <https://www.secip.com/images/uploads/2018/06/4.-La-VNI.-Un-trabajo....pdf>
3. Kwak S. Home mechanical ventilation in children with chronic respiratory failure: a narrative review. *J Yeungnam Med Sci.* 2023 Apr;40(2):123-135. doi: 10.12701/jyms.2022.00227. Epub 2022 May 27. PMID: 35618662 <https://doi.org/10.12701/jyms.2022.00227130>
4. Gaboli M, Bellón Alonso S, Aguilar Fernandez AJ. 54.- Oxigenoterapia. Ventilación mecánica domiciliaria. En: Tratado de Neumología Pediátrica SENP-SEPAR. Editores: Anselmo Andrés Martín y José Valverde Molina (2021) <https://neumoped.org/tratado-de-neumologia-pediatria-senp-separ/>
5. García Teresa MA. Ventilación mecánica a domicilio en pediatría. En: "MANUAL DE VENTILACIÓN MECÁNICA PEDIÁTRICA Y NEONATAL". Editores: Alberto Medina Villanueva, Mireia García Cuscó, Yolanda M. López Fernández, Vicente Modesto I Alapont, Martí Pons Ódena, Julio Parrilla Parrilla, Robert Blockpoel, Peter Rimensberger. (2021) Formato: EPUB. ISBN: 978-84-124534-2-3
6. García Teresa MA. Ventilación domiciliaria en niños. En: Medina A, Pons M, Esquinas A(eds). Ventilación no invasiva en pediatría. Madrid: Ergon; 2004. p.87-96

7. Rose L, McKim DA, Katz SL, Leasa D, Nonoyama M, Pedersen C, et al. CANuVENT Group. Home mechanical ventilation in Canada: a national survey. *Respir Care* 2015; 60:695-704L
8. González Cortés R, Bustinza Arriortua A, Pons Ódena M, García Teresa MA, cols Roig M, Gaboli M, et al. Domiciliary mechanical ventilation in children: a Spanish multicentre study. *An Pediatr (Barc)*. 2013; 78:227-33 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22959780/>
9. González R, Bustinza A, Fernandez SN, García M, Rodriguez S, García-Teresa MÁ, Gaboli M, García S et al. Quality of life in home-ventilated children and their families. *Eur J Pediatr*. 2017. PMID: 28803432 <https://link.springer.com/article/10.1007/s00431-017-2983-z>
10. Fauroux B, Abel F, Amaddeo A, Bignamini E, Chan E, Corel L, Cutrera R, Ersu R, Installe S, Khirani S, Krivec U, Narayan O, MacLean J, Perez De Sa V, Pons-Odena M, Stehling F, Ferreira RT, Verhulst S. ERS statement on paediatric long-term noninvasive respiratory support <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34916265/3/13993003.01404-2021>. *Print* 2022 Jun. PMID: 34916265
11. Torrent-Vernetta A, Soriano MM, Iglesias Serrano I, Izquierdo AD, Rovira Amigo S, Messa IM, Gartner S, Moreno-Galdó A. Arrangement of residence before hospital discharge for children on home-invasive mechanical ventilation. *Pediatr Pulmonol*. 2023 Nov 20. doi: 10.1002/ppul.26758. PMID: 37983751 Review.
12. Amin R, Verma R, Bai YQ, Cohen E, Guttmann A, Gershon AS, Katz SL, Lim A, Rose L. Incidence and Mortality of Children Receiving Home Mechanical Ventilation. *Pediatrics*. 2023 Apr 1;151(4):e2022059898. doi: 10.1542/peds.2022-059898. PMID: 36896572 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36896572/>
13. Neunhoeffler F, Miarka-Mauthe C, Harnischmacher C, Engel J, Renk H, Michel J, Hofbeck M, Hanser A, Kumpf M. Severe adverse events in children with tracheostomy and home mechanical ventilation - Comparison of pediatric home care and a specialized pediatric nursing care facility. *Respir Med*. 2022 Jan;191:106392. doi: 10.1016/j.rmed.2021.106392. Epub 2021 Apr 11. PMID: 33865662. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33865662/>
14. Chatwin M, Tan HL, Bush A, Rosenthal M, Simonds AK. Long term non-invasive ventilation in children: impact on survival and transition to adult care. *PLoS One*. 2015 May 1;10(5):e0125839. doi: 10.1371/journal.pone.0125839. eCollection 2015. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25933065/>
15. Zabaleta del Omo E, Gonzalez del Rio M. Instrumentos de medida de resultados y de experiencias comunicadas por el paciente: directrices y herramientas para identificar y seleccionar los más adecuados. *Enfermería Intensiva*. Volume 32, Issue 1, January–March 2021, Pages 37-41 <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1130239920300924?via%3Dihub>