

Queridos amigos,

Tal y como se acordó en la reunión del grupo de técnicas llevada a cabo el 7 de Mayo en el Congreso Anual de la Sociedad Española de Neumología Pediátrica en Jaén, estamos llevando a cabo la realización de un protocolo práctico de **seguimiento del niño traqueostomizado**.

Con el objeto de realizar un trabajo de conjunto entre las distintas unidades de neumología infantil, se propuso la idea, aceptada por los Coordinadores actuales del grupo de técnicas (Dr. Oscar Asensio y Dr. Santos Liñán) y por los asistentes a la reunión, de intentar realizar un estudio nacional que estimara nuestra incidencia actual de traqueostomizados, ya que desconocemos la frecuencia de este procedimiento entre los niños españoles y sólo tenemos disponibles, casuísticas de determinados grupos de otros países.

Los datos que contiene la encuesta – una hoja por cada paciente con 10 variables-, permitiría una estimación del número de niños traqueostomizados en nuestro país, la edad a la que son sometidos a este procedimiento, y el tiempo medio de permanencia de la misma. Podremos, también, conocer las indicaciones principales de la misma y relacionarlas con los grupos de edad (lactantes, preescolares, adolescentes). El apartado de complicaciones, nos permitirá conocer si, como se publica en otros países, la morbimortalidad en el paciente pediátrico es superior a la de los adultos. Finalmente, los dos últimos apartados hacen referencia al impacto multidisciplinario, familiar y social que suponen estos niños, recogiendo el dato de si además de traqueostomizados, están siendo ventilados bien en el hospital o bien en domicilio, y si has sido posible la escolarización del niño que aún porta la cánula de traqueostomía. Si alguno de los apartados no puede completarse, no será impedimento para mandar el resto de los datos documentados.

En el caso de que los pacientes no estén seguidos por las secciones de neumología infantil, os pediríamos, que deis difusión a la encuesta entre otras especialidades como ORL, Intensivos Pediátricos o Neonatales, Unidades de hospitalización domiciliaria, etc, de vuestros hospitales.

Divulgar y rellenar esta pequeña encuesta, supone un trabajo añadido a los muchos que tenemos pendientes cada uno de nosotros. Aún así, dada su sencillez, junto con la ilusión de que la realización de trabajos multicéntricos entre los pertenecientes al grupo y a la sociedad sea una realidad, os pedimos vuestra colaboración.

Los datos serán publicados en el protocolo de la Sociedad en Anales de Pediatría. Aunque fijamos una fecha inicial (15 Julio 2009), en carta previa del 15 mayo de 2009, dado que no le hemos dado adecuada difusión y hay hospitales que no están incluidos, la ampliaremos hasta el 15 de Septiembre de 2009. La idea es recoger los niños que hayan precisado traqueostomía durante los años 2008 y 2009. Aunque el trabajo se cerrará el 31 de Diciembre 2009, es importante que enviéis los datos disponibles hasta la actualidad, para poder ir procesándolos. Después, en caso de que se os presente un nuevo caso, será mucho más fácil remitir sólo ese.

Esperamos vuestra respuesta. Gracias por vuestro interés

Estela Pérez Ruiz

Unidad de Neumología Infantil. Hospital Universitario Carlos Haya. Málaga

20 Junio 2009

# ENCUESTA EPIDEMIOLÓGICA. SEGUIMIENTO DEL NIÑO TRAQUEOSTOMIZADO

TIEMPO DE INCLUSIÓN. 01/01/2008 -30/06/2009

HOSPITAL:

SERVICIO:

Drs.:

DIRECCIÓN POSTAL:

e-mail:

Teléfono de contacto:

PACIENTE <sup>1</sup>.....

FECHA DE NACIMIENTO.....SEXO.....

EDAD DE REALIZACIÓN DE LA TRAQUEOSTOMIA.....

EDAD DE DECANULACIÓN (si decanulado) .....

INDICACIÓN TRAQUEOSTOMÍA (señalar con una X)

Ventilación prolongada en UCI.....

Anomalías congénitas de vías aéreas.....

Estenosis subglótica adquirida.....

Enfermedad neuromuscular.....

Otras (DBP, Gran quemado, etc) (Indicar).....

## COMPLICACIONES

Obstrucción grave cánula.....

Decanulación accidental .....

Neumotórax/Neumomediastino.....

Fallecimiento:.....

Relacionado con la patología de base .....

Directamente relacionado con la cánula.....

SOPORTE VENTILATORIO ACTUAL:.....UCI .....DOMICILIARIO.....

NIÑO ESCOLARIZADO (Si/No).....

*REMITIR antes del 1 de Julio:*

*Dra. Estela Pérez Ruiz (Coordinadora): [estelaperezr@terra.es](mailto:estelaperezr@terra.es)*