

Qué deben saber las familias sobre las traqueostomías

Entendemos que, como padre/madre o tutor que considera una traqueostomía para su hijo(a), este es un momento difícil para su familia. Una traqueostomía es una cirugía que cambia la vida. Hay muchos riesgos y beneficios a considerar. Su equipo de atención sanitaria del Connecticut Children's está aquí para responder sus preguntas y brindarle apoyo para tomar esta decisión. Este folleto se ha creado para padres como usted. Responde a preguntas comunes sobre las traqueostomías y los respiradores. Tiene como fin respaldar las conversaciones que tendrá con el equipo de atención sanitaria sobre las necesidades únicas de su hijo(a).

Su equipo de atención sanitaria incluye personas de diferentes especialidades:

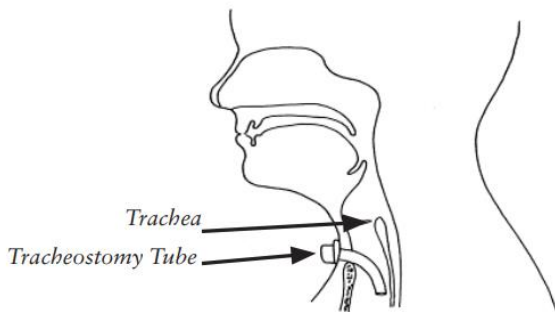
- Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (NICU, por sus siglas en inglés)
- Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos (PICU, por sus siglas en inglés)
- Medicina pulmonar
- Otorrinolaringología (oído, nariz y garganta)
- Medicina Pediátrica Hospitalaria
- Sunflower Kids (Girasol para niños) (Control del dolor y cuidado paliativo)
- Trabajo social y gestión del caso



No hay una «decisión correcta» que tenga sentido para todos los niños. Esta decisión depende de las necesidades de su hijo(a), de sus metas y de los recursos comunitarios a los que pueda recurrir en busca de apoyo. Muchas de las familias que deciden proceder con una traqueostomía sienten que cambia la vida de una forma positiva.

¿Qué es una traqueostomía?

Una traqueostomía, frecuentemente llamada “trach”, es un tipo de cirugía en la que se practica una pequeña abertura en la tráquea a través de la piel. Esta nueva abertura se llama estoma. Un médico con capacitación especial ejecuta este procedimiento en la sala de operaciones. Coloca un pequeño tubo, llamado cánula de traqueostomía, a través del estoma y dentro de la tráquea. Esta cánula ayuda a su hijo(a) a respirar con más facilidad. Luego de la cirugía, su hijo(a) será atendido primero en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos (PICU). La cantidad de días de permanencia en la PICU dependerá de las necesidades físicas del niño.



¿Por qué puede necesitar un niño una traqueostomía?

Hay muchas razones, entre ellas:

- Problemas con sus vías respiratorias (los conductos que llegan a los pulmones)
- Diferencias de conformación de la cabeza o huesos faciales del menor que pueden afectar la respiración
- Músculos respiratorios débiles o problemas para eliminar las secreciones (moco)
- Enfermedad pulmonar (en ocasiones debido a parto prematuro) que requiere de un respirador por un largo período de tiempo
- Enfermedad cardíaca grave
- Diferencias en el cerebro o los nervios que afectan la respiración. Algunos niños tienen una condición que empeora con el tiempo y necesita más apoyo

Cuando respiramos, el aire pasa por la nariz y la boca donde es filtrado, calentado y humedecido. Cuando un niño tiene una cánula de traqueostomía, el aire va **directo** a los pulmones. Es muy importante aprender a cuidar la cánula de traqueostomía y el lugar del estoma. Esto ayuda a disminuir las probabilidades de infección y a que su hijo(a) respire con comodidad. Usted necesitará capacitación especial durante su estancia en el hospital. Antes de que su hijo(a) pueda irse a casa, deben capacitarse **dos** co-cuidadores.

¿Cómo cuido de la cánula de traqueostomía de mi hijo(a) en casa?

El cuidado diario de la traqueostomía incluye:

- Limpiar en torno al estoma
- Cambiar las ligaduras de la traqueostomía
- Humidificar y filtrar el aire
- Succionar el tubo siempre que sea necesario

Algunos cuidados adicionales son:

- Cambiar la cánula de traqueostomía regularmente
- Limpiar la cánula de traqueostomía usada



¿Qué problemas pueden surgir cuando un niño tiene una traqueostomía?

Un Recurso de Traqueostomía para Familias

- **Infección:** los niños con traqueostomías tienen mayor riesgo de infección en sus vías respiratorias o pulmones. Esto se debe a que la cánula de traqueostomía se salta el proceso de filtrado normal de la nariz y las vías respiratorias altas.
- **Tapón de moco:** en ocasiones, el moco se acumula en la cánula de traqueostomía o en las vías respiratorias. Esto puede ocasionar un «tapón» que impide que el aire llegue a los pulmones. Si el moco no puede ser extraído por succión, será necesario cambiar la cánula de inmediato.
- **Sangrado:** Esto puede ocurrir si las vías respiratorias se lesionan por la succión o por infección. En raras ocasiones, los niños pueden tener problemas hemorrágicos más graves.
- **Decanulación** - Si la cánula de traqueostomía no se sujeta correctamente, puede caerse parcial o totalmente. Esto puede ocurrir si se tira de la cánula o si el niño tose con fuerza. Cuando esto ocurre, la cánula debe volver a colocarse de inmediato.

Ventilación a largo plazo



Muchos niños con traqueostomías, especialmente los lactantes y los niños con problemas pulmonares graves, necesitan el apoyo de un respirador (también llamado «vent»). Un respirador es una máquina de respiración de alta tecnología que impulsa el aire a los pulmones a través de una cánula traqueal. Algunos niños necesitan el respirador todo el tiempo, de día y de noche. Otros niños usan el respirador solo para dormir, y algunos lo necesitan más cuando están enfermos. Dependiendo del niño, puede que necesite el respirador por meses o años. Algunos niños requieren del apoyo del respirador durante toda su vida. Nosotros no podemos predecir por cuánto tiempo necesitará su hijo(a) el respirador, pero en muchas ocasiones es durante años.

El uso de un respirador puede hacer más cómoda la respiración, ayudar a los niños a crecer y facilitar el manejo de las enfermedades, lo que implica menos tiempo en el hospital. Si su hijo(a) necesita un respirador para respirar, los miembros de la familia necesitarán de capacitación adicional para aprender cómo funciona el dispositivo y qué hacer en caso de alarmas o emergencias. Cuidar de un niño que usa respirador es una gran responsabilidad, pues debe haber una persona encargado/a de su cuidado capacitado/a, despierto/a y alerta con el niño las **24 horas del día**. Cuidar a un niño con una traqueotomía y un respirador es una responsabilidad aún mayor, ya que deben tener un persona encargado/a capacitado/a,

despierto/a y alerta con ellos las **24 horas del día que pueda solucionar problemas tanto de la traqueotomía como del respirador.**

Los niños comienzan por usar un respirador hospitalario y luego cambian a un respirador portátil «casero». El destete, o disminución del apoyo del respirador, es un proceso que tiene lugar cuando el niño le va bien en casa. El equipo de Neumología ayuda a los pacientes a «destetarse» con el tiempo, monitorizando de cerca su avance.

Los respiradores, al igual que cualquier otro equipo tecnológico, pueden activar alarmas o tener problemas. Una empresa de equipos lo ayudará si el respirador tiene un problema. Sin embargo, también se le capacitará con un plan de emergencia si el respirador deja de funcionar repentinamente.

¿Qué debe ocurrir para ser dado de alta con una traqueostomía (y, en ocasiones, con un ventilador)?

Antes de que pueda abandonar el hospital o el centro de rehabilitación para volver a casa, hay varios objetivos clave que debe cumplir:

- Todo el equipo debe estar disponible.
- El cuidador debe haber culminado la capacitación y la atención a domicilio debe estar en marcha.
- Su hijo(a) debe estar lo suficientemente sano como para dejar el hospital.
- Si está haciendo la transición a un centro de rehabilitación, debe haber una cama disponible.

Existen muchos pasos para lograr estos objetivos. Puede tomar semanas o meses, dependiendo de la situación.

- La formación del cuidador inicia tempranamente y tiene lugar durante toda la permanencia en el hospital. Dos cuidadores deben ser capacitados en **todos los aspectos** del cuidado de la traqueostomía, incluso en el cuidado diario y en cómo responder ante emergencias. Es importante que pase tiempo en el hospital en donde puede aprender a realizar todas las tareas de cuidado que su hijo(a) necesita. Se programarán múltiples sesiones de enseñanza para cada cuidador y es importante que asistan según lo planificado.
- Se debe crear un cronograma de cuidado en el hogar y debe ser aprobado por el equipo médico, especialmente los equipos (de personas) que brindarán atención ambulatoria luego del alta. En muchas ocasiones, las familias requieren de una combinación de atención de enfermería a domicilio y otros miembros de la familia o amigos capacitados para cuidar del niño. Un niño con traqueostomía debe ser cuidado de cerca por un cuidador despierto, alerta y capacitado, las **24 horas del día**. Nuestro objetivo es que cada familia tenga una cobertura de 24 horas de cuidado a domicilio, sin embargo, esto puede tomar mucho tiempo de organización. Solo podemos capacitar dos cuidadores mientras está hospitalizado en Connecticut Children's.
- La vivienda debe ser inspeccionada por la empresa de atención a domicilio para garantizar que sea segura para su hijo(a) y que pueda albergar el equipo requerido, incluso que tenga las tomas de corriente.

Un Recurso de Traqueostomía para Familias

- Deben enviarse todos los equipos y suministros a la vivienda

Observación importante: Los niños con traqueostomía y **respirador** pueden tener muchas necesidades médicas y requieren de un equipo de cuidadores capacitados para poder vivir de forma segura en el hogar. Debido a la escasez de enfermeros pediátricos de atención domiciliaria, puede tomar meses encontrar suficientes cuidadores con la capacitación adecuada. Sabemos que es probable que la mayoría de nuestros pacientes necesiten pasar un tiempo en un centro de larga permanencia tras su estancia inicial en el hospital para terminar su capacitación y encontrar apoyo de enfermería. Algunos niños deben pasar tiempo en otro centro por razones médicas, por ejemplo, disminuir el apoyo del respirador para que puedan cambiar del respirador hospitalario al respirador «casero». En algunos casos, en Connecticut puede haber cupos limitados y las familias pueden tener que considerar opciones fuera del estado.

Vivir con traqueostomía



Los niños con traqueostomía pueden participar en las actividades cotidianas y debe animárseles a seguir una rutina habitual, tanto como sea posible. Sin embargo, puede que tenga que adaptar estas rutinas para satisfacer las necesidades de su hijo(a) y mantenerlo(a) seguro(a).

Preguntas frecuentes

¿Cómo se comunicará mi hijo(a)?

Habitualmente, el sonido es producido por el aire de los pulmones que pasa a través de las cuerdas vocales, provocando que estas vibren y emitan sonido. Sin embargo, una traqueostomía puede afectar el habla. Esto depende de si su hijo(a) usa respirador o no, o si hay problemas con sus cuerdas vocales o vías respiratorias. Si un niño no puede hablar o emitir sonidos, necesita una monitorización muy estrecha. Algunas familias usan lengua de señas, tableros de comunicación con imágenes o dispositivos informáticos de comunicación. Si su médico lo aprueba, luego de un período de tiempo, algunos niños pueden hablar usando una válvula especial para hablar.

¿Cómo comerá mi hijo(a)?

Algunos lactantes y niños con traqueostomía pueden comer y alimentarse normalmente, aunque los niños con problemas en las cuerdas vocales pueden tener problemas para tragar de forma segura. Esto puede provocar que los alimentos o líquidos entren a los pulmones (aspiración), lo que puede ocasionar neumonía y otros problemas respiratorios. Estos niños trabajarán de cerca con un patólogo del habla y el lenguaje. Es posible que los niños que usan respirador la mayor parte del día no puedan comer de forma segura por vía oral. Es posible que estos niños necesiten una sonda de alimentación que lleve el alimento a sus estómagos o intestinos (una sonda G o una sonda J).

¿Afectará la traqueostomía el crecimiento y desarrollo de mi hijo(a)?

El uso de una traqueostomía y respirador puede afectar a cada niño de forma diferente. La mayoría de los niños más grandes sienten que la traqueostomía/el respirador es una herramienta que mejora su calidad de vida en general. Muchas familias sienten que facilita la participación en las terapias. Sin embargo, los niños más grandes y adolescentes pueden tener problemas sociales y emocionales relacionados con su dependencia de las máquinas. Pueden sentirse avergonzados, solitarios o molestos por la falta de privacidad. Las actividades apropiadas según la edad son esenciales para el crecimiento y desarrollo de su hijo(a) y deben fomentarse. Con algunas precauciones, su hijo(a) puede jugar como cualquier otro niño.

¿Puede mi hijo(a) ir a la escuela?

La mayoría de los niños con traqueostomía pueden asistir a la escuela en un aula regular, aunque requerirán de una supervisión más estrecha y de cuidados especiales. Los niños con una traqueostomía requieren de constante monitorización por parte de un cuidador que haya culminado y aprobado el programa de capacitación del cuidado de la traqueostomía. La mayoría de los estados exigen que este cuidado sea prestado por una enfermera, ya sea una enfermera titulada (RN, por sus siglas en inglés) o una enfermera diplomada (LPN, por sus siglas en inglés), tanto en la escuela como durante el transporte de ida y vuelta de la escuela. Es importante señalar que las guarderías no pueden aceptar a un niño con una traqueostomía y un respirador, así que debe considerar esto en su planificación.

¿Cómo repercutirá esto en el resto de la familia? ¿Cuáles son los costos?

El cuidado de un niño con una traqueostomía y respirador puede ser difícil y estresante. También puede ser muy costoso, incluso con la cobertura del seguro. Es importante revisar la cobertura del seguro con nuestros coordinadores de casos, incluso la cobertura de la enfermería a domicilio y los equipos. Esto lo ayudará a estimar los gastos por cuenta propia. Con frecuencia, uno o más miembros de la familia tienen que dejar de trabajar o trabajar menos horas para cuidar de su hijo(a).

Los traslados pueden ser un desafío y con frecuencia los niños tienen muchas citas con distintos equipos médicos. Cuando se trasladan en auto, un cuidador debe ir en el asiento trasero junto con el niño para que pueda responder rápidamente si necesita succión o cuidados. Usted no puede conducir para llevar a su hijo(a) sin un segundo adulto capacitado.

Los hermanos también pueden sentirse estresados en relación a los cuidados que necesita su hermano(a). A pesar de estos desafíos, muchas familias comparten que se sienten agradecidas por haber realizado una traqueostomía a su hijo(a). Los apoyos familiares y comunitarios son

Un Recurso de Traqueostomía para Familias

muy útiles. Nuestros trabajadores escolares están aquí para conectarlo con lo recursos comunitarios.

¿Qué suministros necesitare?



Tendrá los suministros en casa, así como también un «bolso listo» de emergencia que va a todos lados con su hijo(a). Este bolso debe usarse únicamente para los suministros de traqueostomía. No debe combinarse con una pañalera. Los suministros son entre otros:

- Cánulas de traqueostomía adicionales
- Suministros para limpiar la piel
- Máquina y tuberías de succión
- Una bolsa autoinflable y una mascarilla para ayudarlo a «respirar» por su hijo(a) en caso de una emergencia
- Humidificador térmico
- Monitor de oxígeno
- Algunos niños pueden usar otros equipos para ayudar a eliminar las secreciones

¿Hay recursos para ayudar a nuestra familia a tomar esta decisión?

- **Courageous Parent Network (Red de padres valientes)** - Recursos sobre traqueostomía (inglés y español)

Este sitio incluye una guía para la toma de decisiones y una videoteca.

<https://courageousparentsnetwork.org/topics/tracheostomy/>

- **Reflexiones familiares** -

Este sitio web de la Universidad Johns Hopkins fue creado para ayudar a las familias a tomar decisiones informadas sobre las traqueostomía y respiradores.

<https://family-reflections.com/>

- **Childhood Tracheostomy Alliance (Alianza para la Traqueostomía de niño)**

Este grupo aporta recursos educativos, subsidios a los cuidadores para compensar los costos, y un armario de suministros de traqueostomía donados que pueden ser redistribuidos.

<https://www.childhoodtrach.org>

- Videos introductorios de **Get Well Network** (Red Mejórate) (disponible en Connecticut's Children's)
- **American Thoracic Society** (ATS) (Sociedad Torácica Estadounidense) - Recursos para la educación del paciente

<https://www.thoracic.org/patients/patient-resources/resources/tracheostomy-in-child.pdf>

<https://www.thoracic.org/patients/patient-resources/resources/using-a-home-ventilator-with-a-child.pdf>

¿Qué recursos existen en nuestra comunidad?

- **PATH:** Brinda esperanza, apoyo e información a las familias – <https://pathct.org>

Esta organización brinda recursos a las familias de Connecticut. También puede poner en contacto a las familias con circunstancias similares a través de un programa de apoyo a los padres.

- **CTFSN** – Red de Apoyo a las Familias de Connecticut – <https://ctfsn.org>

Esta organización brinda apoyo directo y capacitación a las familias de personas con discapacidades y necesidades de atención médica especiales.

- **CPAP - Centro de Defensa Parental de CT** - <https://cpacinc.org>

Esta organización sin fines de lucro brinda información (talleres, capacitaciones) y apoyo a las familias que tienen hijos con alguna discapacidad o enfermedad crónica, desde el nacimiento hasta los 26 años de edad.

- **The Scotty Fund**- www.scottysfund.org

Esta organización sin fines de lucro ofrece fondos de subvención a familias de niños con enfermedades potencialmente mortales o críticas que residen en las ciudades de Bethel, Brookfield, Danbury, Easton, New Milford, New Fairfield, Newtown, Ridgefield, Redding.

- **The Tiny Miracles Foundation**- <https://ttmf.org/>

Esta organización sin fines de lucro ofrece apoyo comunitario a las familias de bebés prematuros en los condados de Fairfield y New Haven.

- **My Gym Foundation**- www.mygymfoundation.org

Un Recurso de Traqueostomía para Familias

Esta organización sin fines de lucro otorga obsequios de equipos y servicios a niños con discapacidades.

Si desea ponerse en contacto con otra familia que tenga un(a) hijo(a) con traqueostomía, puede solicitarlo a su equipo de neumología.

Si tiene preguntas adicionales, comuníquese con:

Proveedores de Práctica Avanzada en Hospitalización de Neumología:

Emily Tyksinski APRN, MSN, CPNP-PC ETyksinski@connecticutchildrens.org

Sabrina Lachowicz MMS, PA-C SLachowicz@connecticutchildrens.org

Enfermera del Programa Aerodigestivo:

Barbara Mulholland, Enfermera Registrada - Bmulholland@connecticutchildrens.org

Glosario:

Vías respiratorias: Los tubos que conectan la boca con los pulmones. También conocidos como conductos respiratorios.

Decanulación: remoción de la cánula de traqueostomía. Esto puede ocurrir accidentalmente (una emergencia) o con apoyo del equipo médico una vez que el niño puede respirar por sí mismo sin la cánula de traqueostomía.

Granuloma: Un crecimiento de tejido en la abertura de las vías respiratorias que las bloquea o causa sangrado.

Tapón mucoso: cuando la mucosidad se acumula en el tubo de traqueotomía y bloquea el flujo de aire.

Válvula para hablar: a veces llamada «válvula passy muir», este dispositivo calza en el extremo de la cánula de traqueostomía o puede añadirse a los tubos para permitir que el niño hable.



Estoma: la abertura de la piel (del cuello) donde está ubicada la traqueostomía.

Tráquea: sección de las vías respiratorias que conecta la laringe con los pulmones.

Cánula de traqueostomía: Un tubo especial que conecta directamente, el exterior de la garganta con la tráquea; un tubo para respirar que se conecta con los pulmones

Respirador: Una máquina que ayuda a respirar empujando aire a través de la cánula de traqueostomía hasta los pulmones.