

Cuando un niño puede usar una ventilación mecánica por mucho tiempo

Creado por: Jeffrey Edwards, MD MA MAS

Con la ayuda de:

Anne-Marie Cirrilla, MSN RN
Maureen George, PhD RN

Eli Grunstein, MD
Rachel Miller, MD

Judith Nelson, MD JD
Howard Panitch, MD

Joanne Wolfe, MD MPH

Este folleto es para familias de niños que pueden utilizar una máquina de respiración (ventilador o ventilación) para ayudarlos durante mucho tiempo. Te da información sobre este problema médico y las opciones de tratamiento. También habla de cómo tomar decisiones sobre estas cosas si es necesario.

Temas cubiertos

¿Qué es el colapso respiratorio crónico?.....	3
¿Cómo puede una ventilación mecánica ayudar a mi hijo? ¿Qué puede hacer y no hacer un ventilación mecánica?	4
¿Qué otro equipo podría usar mi hijo?.....	6
Para un niño en el hospital, ¿cuánto tiempo se tarda en llegar a casa con una ventilación mecánica?.....	7
¿Cómo afecta al niño y a la familia el uso de una ventilación mecánica en casa?.....	8
¿Cómo afecta al niño el uso de un ventilación mecánica en casa?.....	8
¿Cómo afecta a la familia tener un hijo que usa una ventilación mecánica?.....	9
¿Cómo cuidar a un niño con una ventilación mecánica en casa?.....	10
¿Qué es la ventilación invasiva a largo plazo?	12
¿Qué es una traqueotomía y cómo puede ayudar a mi hijo?	13
¿Qué necesitas saber sobre una traqueotomía?	14
¿Puede mi hijo dejar de usar la ventilación mecánica y sacar la tráquea?	16
¿Qué es la ventilación no invasiva a largo plazo (VNI)?	17
¿Puede mi hijo dejar de usar VNI a largo plazo?	19
¿Hay otras opciones?	20
¿Cómo tomar una decisión sobre el uso de una ventilación mecánica durante mucho tiempo?.....	22
Otros recursos	24
Glosario	25

Esta información viene de padres de niños con este problema y expertos médicos. Es para familias con niños con muchas razones diferentes de este problema. Por lo tanto, debería preguntarle a su equipo médico (médicos, enfermeras, terapeutas respiratorios y otros proveedores) cualquier pregunta específica que tenga sobre su hijo. El equipo médico probablemente tendrá otras cosas importantes para hablar con usted, no solo lo que se encuentra en este folleto. Si su hijo puede entender lo que le está pasando, usted y el equipo médico deben hablar de todo esto con su hijo. Esto debería hacerse de una manera que él o ella puedan entender.

¿Qué es el colapso respiratorio crónico?

- *Un problema médico que impide que una persona a respirar sola sin ayuda.*
- *A menudo se necesita una ventilación mecánica para ayudar a respirar.*
- *Hay muchas causas de este problema, algunas de las cuales pueden mejorar.*
- *Hay un rango de lo malo que puede ser.*
- *Cuando una persona no usa una ventilación mecánica, pueden ocurrir problemas graves.*

Cuando un niño no puede respirar solo y no hay razón a corto plazo para esto (como una infección que puede tratarse), el niño tiene "colapso respiratorio crónico." Esto significa que el niño tiene problemas de deshacerse del dióxido de carbono y a veces no puede obtener suficiente oxígeno. "Crónica" significa que probablemente durará mucho tiempo, normalmente meses, años, o a veces por toda la vida del niño.

Puede haber muchas razones para este problema. Éstos incluyen:

- vías respiratorias anormales o dañadas (los tubos por donde el aire viaja a través de los pulmones)
 - corazón anormal
 - músculos respiratorios débiles
 - pared del pecho anormal
 - cerebro anormal o dañado o nervios que controlan la respiración.
- Un niño puede tener más de una razón por este problema. Su equipo médico debería ser capaz de explicar la razón o razones de su hijo(a).

La respiración del niño usualmente se puede ayudar con un ventilador (ventilación) y otras máquinas y tratamientos (ver más abajo). Sin embargo, una ventilación no puede curar el problema. Algunos niños pueden mejorar porque la razón del problema respiratoria mejora. Si el equipo médico piensa que la respiración de su hijo puede mejorar, se lo dirán. Aun si se puede mejorar, es difícil adivinar cuánto tomará o cuánto mejor se pondrá.

Hay un rango de qué tan mal este problema de respiración puede ser. Algunos niños utilizan una ventilación mecánica para respirar por ellos (soporte de vida). Algunos sólo utilizan una ventilación mecánica como ayuda adicional. Algunos niños sólo usan una ventilación mecánica mientras duermen; otros lo usan todo el día. Algunos usan una ventilación mecánica más de lo normal cuando tienen un resfriado o están enfermos.

Para muchos niños, el problema respiratorio mejora o permanece igual. La respiración de algunos niños empeora con el tiempo, dependiendo de la razón de su problema respiratorio y si el niño sufre otras enfermedades. Así que un niño sólo puede empezar a usar la ventilación mecánica cuando duerme, pero con el tiempo lo puede necesitar más y más hasta que lo use todo el día y la noche.

Si no se utiliza una ventilación mecánica para un niño que lo necesita, pueden producir problemas graves. Estos pueden incluir: dificultad para respirar, malestar respiratorio, aumento de peso pobre, menos energía, problemas con el trabajo escolar, dolor de cabeza, peor enfermedades pulmonares o más, falla cardíaca y muerte.

¿Cómo puede una ventilación mecánica ayudar a mi hijo? ¿Qué puede hacer y no hacer un ventilación mecánica?

- *Un ventilación mecánica es una máquina que empuja el aire hacia los pulmones para ayudar a respirar.*
- *Un niño recibe ayuda de la ventilación a través de una traqueotomía, puntas nasales o una máscara.*
- *Usar una ventilación mecánica puede tener varios beneficios para un niño.*
- *Existen límites y riesgos con el uso de una ventilación mecánica.*

Una ventilación mecánica es una máquina de alta tecnología que respira por la persona o ayuda a la respiración de una persona empujando el aire en los pulmones. Las ventilaciones mecánicas que se usan fuera del hospital tienen baterías que permiten que a un niño viaje fuera del hogar. Cada pocas horas la ventilación mecánica necesita ser cargada. Algunos niños reciben ayuda de una ventilación mecánica a través de una traqueotomía o **tráquea** (un tubo que pasa por el frente del cuello en la tráquea) (ver la Figura 1).

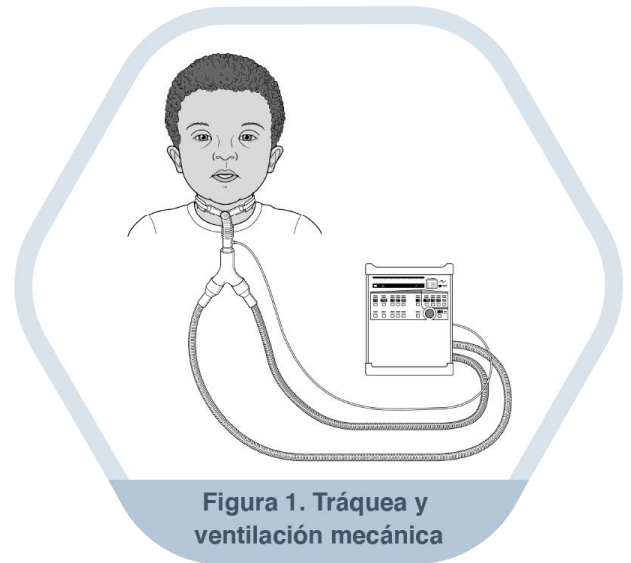


Figura 1. Tráquea y ventilación mecánica

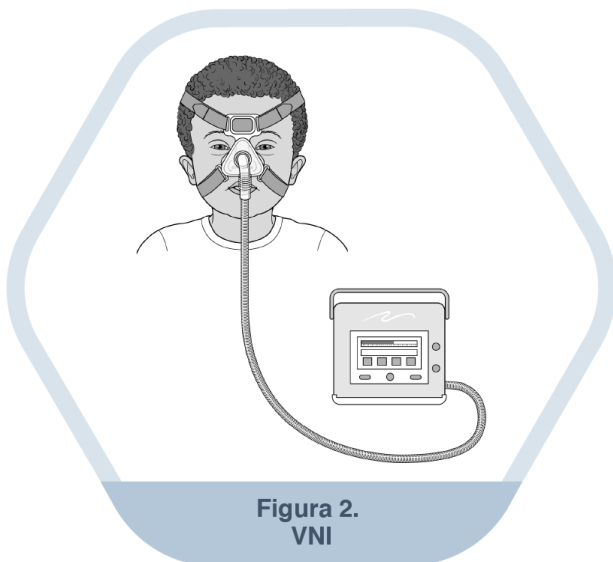


Figura 2. VNI

Otros obtienen ayuda a través de puntas nasales (tubos cortos que caben sólo dentro de la nariz) o una máscara que cabe sobre la nariz o nariz/boca; esto se llama ventilación no invasiva (**VNI**) (ver Figura 2). La forma en que su hijo deba obtener ayuda de una ventilación depende de muchos factores que pueden ser explicados por el equipo médico. Las ventilaciones mecánicas pueden proporcionar más o menos ayuda. El equipo médico elige la configuración de ventilación según lo que necesita su hijo(a).

El uso de una ventilación mecánica en el hogar puede tener beneficios para la salud, dependiendo del niño. Para algunos niños, una ventilación mecánica respira por ellos y les soporta de vida. Para otros niños, los beneficios pueden incluir:

- Hacer que la respiración sea más cómoda
- Ayudar con el crecimiento y el aumento de peso en un niño pequeño y con más energía en un niño mayor
- Vivir fuera del hospital y viajar fuera del hogar
- Facilitar que el niño participe en juegos y actividades escolares
- Menos enfermedades pulmonares o infecciones o ayudar al niño(a) a manejar mejor las enfermedades pulmonares para que no tenga que ir al hospital

Sin embargo, una ventilación no puede hacer algunas cosas:

- Una ventilación mecánica no puede curar ningún problema médico
- Incluso con la ayuda de la ventilación mecánica, muchos niños siguen padeciendo enfermedades pulmonares graves. Las ventilaciones mecánicas a veces no pueden dar suficiente ayuda durante una enfermedad grave, lo que significa que el niño puede tener que ir al hospital.

Si su hijo utiliza una ventilación como soporte de vida, usted debe estar listo para manejar emergencias de la ventilación. Por ejemplo, si su hijo(a) se separa de la ventilación mecánica, debe ser puesto de nuevo rápidamente o puede morir. Esto puede ocurrir cuando el tubo de ventilación se desconecta de la traqueotomía, se sale la traqueotomía, o la máscara/los pronos no están en la cara como deberían estar. Es por eso que un niño que usa una ventilación mecánica como soporte de vida debe ser vigilado todo el tiempo.

Las ventilaciones mecánicas tienen alarmas para advertir de problemas y emergencias. Entonces las alarmas no pueden ser ignoradas. Muchos niños tendrán otros monitores (como un monitor de oxígeno) para ofrecer seguridad adicional.

Para estar seguro, debe saber cómo ayudar a su hijo a respirar a mano, usando equipos de "baja tecnología". Además, muchos niños que usan una ventilación mecánica en casa no pueden limpiar sus pulmones y la tráquea de moco. El moco puede acumularse y puede bloquear el aire que entra en los pulmones, lo que puede causar la muerte. Debe saber cómo ayudar a limpiar y sacar el moco de su hijo.

Las ventilaciones mecánicas rara vez se rompen. Las familias tienen una ventilación mecánica de reserva cuando su hijo(a) utiliza una ventilación mecánica como soporte de vida.

Existen otros riesgos dependiendo si el niño(a) usa una traqueotomía y una ventilación mecánica o VNI de que se hablan en las secciones siguientes.

¿Qué otro equipo podría usar mi hijo?

- Se necesita otro equipo para cuidar a un niño que usa una ventilación mecánica en casa.
- La mayoría de los niños usan un tubo G para la alimentación.

Para cuidar a un niño que usa una ventilación mecánica en casa, se necesitan otros equipos y suministros médicos. Esto normalmente incluye una bolsa autoinflable y una máscara, una máquina de succión, humidificador térmico y un monitor de oxígeno (Oximetría de pulso) (ver Figura 3). Algunos niños también necesitan oxígeno, "máquina de ayuda para la tos", chaleco para el pecho, monitor de dióxido de carbono y silla de ruedas. Algunos niños ya usaron parte de este equipo antes de usar una ventilación mecánica.

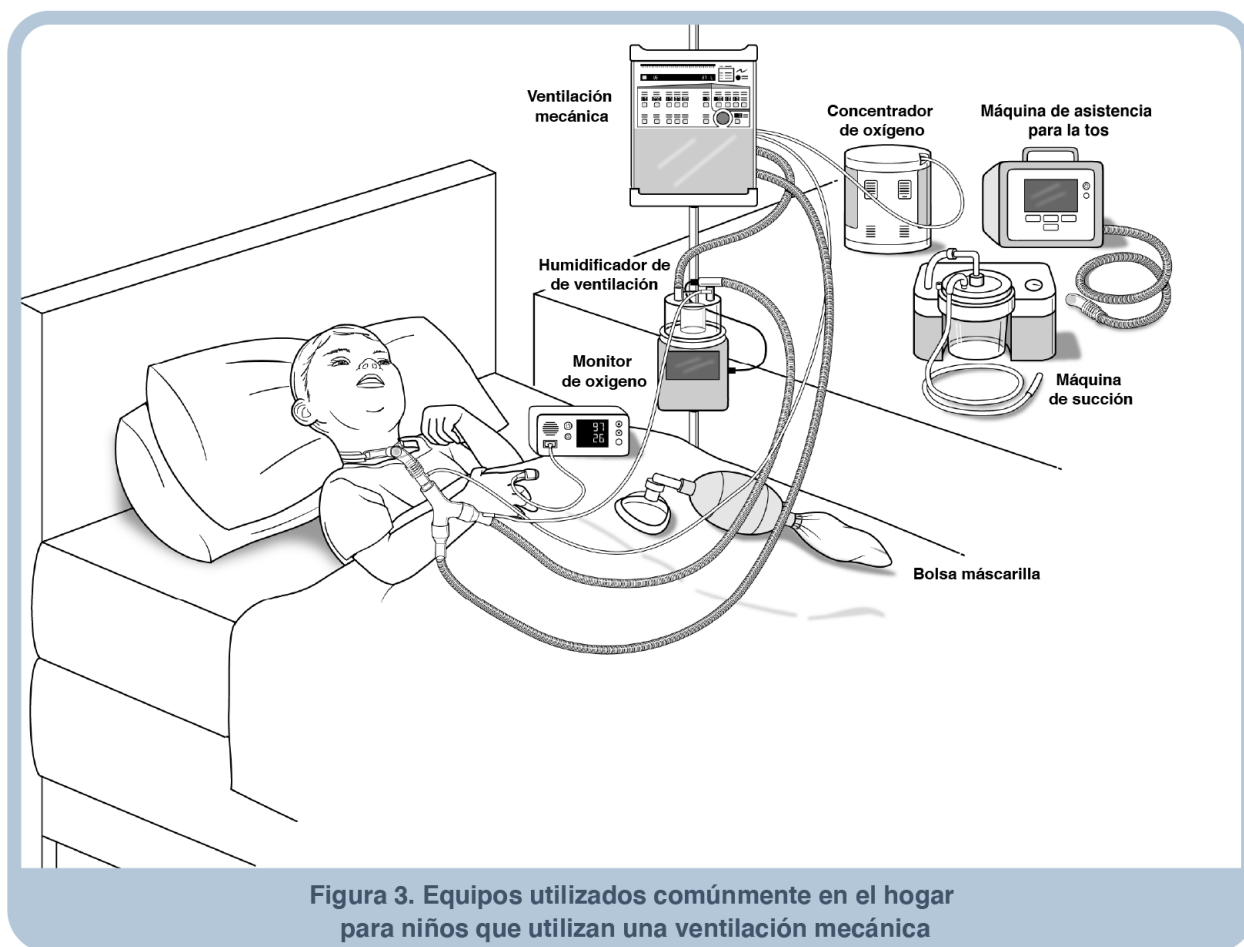


Figura 3. Equipos utilizados comúnmente en el hogar para niños que utilizan una ventilación mecánica

La mayoría de los niños que necesitan mucha ayuda de la ventilación mecánica o utilizan la ventilación la mayor parte del día no pueden comer o beber con seguridad por vía oral. Necesitan un tubo de alimentación para ser alimentados de manera segura. El tipo de tubo de alimentación más común es un tubo de gastrostomía (**tubo-G**). Un tubo G es un tubo de plástico que atraviesa la piel del estómago hacia el estómago. Se necesita una cirugía para poner un tubo G.

El equipo médico puede dar más detalles sobre el equipo que su hijo necesita. Le enseñarán cómo usar todo el equipo antes (o para algunas cosas poco después) de volver a casa.

Para un niño en el hospital, ¿cuánto tiempo se tarda en llegar a casa con una ventilación mecánica?

- *Hay muchos pasos antes de que su hijo pueda irse a casa usando una ventilación mecánica, lo más importante es aprender a cuidar a su hijo por su cuenta.*
- *Estos pasos pueden tomar semanas o más largo.*
- *Algunos niños irán a un hospital de transición o rehabilitación antes de volver a casa.*

Si su hijo comienza a con una ventilación mecánica en el hospital, hay muchos pasos antes de que su hijo pueda salir del hospital con seguridad. Estos pasos incluyen:

- Asegurarse de que su hijo esté lo suficientemente sano para salir del hospital.
- Ser entrenado para cuidar a su hijo, cómo utilizar el equipo de su hijo y manejar emergencias.
- Mostrar que puede cuidar a su hijo sin la ayuda del equipo médico.
- Hacer que su hogar sea inspeccionado para asegurarse de que es seguro para su hijo.
- Organizar servicios de enfermería a domicilio y entrega de equipo y suministros para el hogar.

Estos pasos suelen tardar varias semanas. Cuando su hijo está saliendo con una traqueotomía y ventilación, estos pasos toman más tiempo que cuando un niño se va usando VNI.

En algunos hospitales, su niño es enviado a una rehabilitación de instalaciones para algunos de estos pasos después de que su hijo es lo suficientemente saludable como para salir del hospital y antes de irse a casa. Algunos niños necesitan ir a una rehabilitación hospital por más de rehabilitación (como la terapia física) antes de ir a casa. A veces, si una familia no puede cuidar a su hijo en la casa, el niño se quedará en una transición o de rehabilitación del hospital hasta que el niño ya no necesita de la abertura. Rara vez, cuando no es posible para una familia para cuidar de su hijo en la casa, el niño va a vivir en una crónica de cuidado de la casa después de salir del hospital o centro de rehabilitación. Las familias pueden visitar a sus hijos regularmente en una crónica de cuidado de la casa.

¿Cómo afecta al niño y a la familia el uso de una ventilación mecánica en casa?

Estas secciones dan más información sobre cómo afecta al niño y a la familia el uso de una ventilación mecánica en casa. No es posible cubrir todas las situaciones. Así que deberías hacer preguntas.

Algunos hospitales tratan de tener una reunión entre usted y una familia "experta" que ya tiene un hijo usando una ventilación mecánica en casa. Esta reunión te da la oportunidad de escuchar cómo es su vida y hacerles preguntas. Puede ser difícil encontrar una familia experta con un hijo que tenga la misma edad y el mismo problema médico que su hijo. Esta reunión puede ser cara a cara o por teléfono. Estas reuniones son menos frecuentes cuando la VNI ha iniciado.

¿Cómo afecta al niño el uso de una ventilación mecánica en casa?

- *Es difícil saber exactamente cómo afectará a su hijo el uso de una ventilación mecánica durante mucho tiempo.*
- *Muchos niños que usan una ventilación mecánica tienen una buena calidad de vida.*
- *Usar una ventilación puede causar problemas sociales y emocionales para algunos niños.*

Usar una ventilación afecta a cada niño de manera diferente. Algunas veces los otros problemas médicos del niño lo afectan más que usar una ventilación mecánica.

Algunos de los beneficios de usar una ventilación se mencionan anteriormente. En general, los estudios sobre la calidad de vida de las personas que usan una ventilación mecánica durante mucho tiempo tienen resultados mixtos. En otras palabras, la calidad de vida es buena para algunas personas y pobre para otras. O la calidad de vida es buena en algunos aspectos y pobre en otros. Algunos niños mayores y adultos que usan una ventilación mecánica dicen que tienen una mejor calidad de vida de lo que otros piensan que tienen. Algunos niños mayores y adultos dicen que la ventilación es algo bueno que les ayuda a respirar y los mantiene vivos. Estas personas hacen que el uso de una ventilación mecánica sea una parte "normal" de sus vidas agradables. Pero muchos niños que usan una ventilación mecánica simplemente no pueden contarnos su experiencia con él porque son demasiado pequeños o no pueden comunicarse.

Cuando un niño tiene una enfermedad grave o que limita la vida (una que no se puede curar y acortará la vida), muchas familias quieren saber cuánto tiempo vivirá su hijo con la ayuda de una ventilación mecánica. A menudo, el equipo médico no puede adivinar cuánto tiempo porque una ventilación solo ayuda a la respiración de una persona y no puede curar o tratar otros problemas. También, los niños que usan una ventilación como soporte de vida o son muy frágiles pueden morir de repente. Muchas de estas muertes se deben a enfermedades repentinas, pero algunas se deben a accidentes (como la ventilación que se separa del niño o no ser capaz de limpiar el moco de la tráquea o la traqueotomía).

El uso de una ventilación puede provocar problemas sociales y emocionales para un niño, dependiendo de la edad y la capacidad mental del niño (atención, pensamiento, memoria). Un niño puede sentirse avergonzado y solo porque la ventilación o la traqueotomía lo diferencian (cómo se ve, qué puede hacer, con quién puede jugar) de otros niños. Un niño puede sentirse molesto por perder su privacidad porque necesita a otros para todo, desde cosas simples (ir al baño, vestirse) hasta tratamientos (succión). Sus problemas médicos y estos desafíos pueden hacerlos sentir tristes o deprimidos.

¿Cómo afecta a la familia tener un hijo que usa una ventilación mecánica?

- *Tener un hijo que usa una ventilación mecánica es difícil y estresante para una familia.*
- *Se necesita una gran cantidad de tiempo y atención para cuidar a un niño que usa una ventilación mecánica.*
- *Las familias pueden sentirse separadas de los demás y tener problemas de dinero.*

Tener un hijo que usa una ventilación mecánica es difícil y estresante. Este estrés puede causar problemas en muchas partes de la vida de una familia. Algunas familias pueden tener estos desafíos incluso si su hijo no usa una ventilación mecánica en el hogar debido a otros problemas médicos de su hijo.

Hay muchas razones por las cuales es difícil y estresante:

- Sobre todo, cuidar a un niño que usa una ventilación mecánica es mucho trabajo. La mayoría de los niños deben ser vigilados las 24 horas del día por un adulto despierto, concentrado y que pueda manejar emergencias. Necesitan muchos tratamientos y medicamentos todos los días. Acostumbrarse a tener un niño que usa una ventilación mecánica es muy difícil cuando el niño se va a casa por primera vez con una ventilación mecánica.

- Las familias dicen que se sienten como padres y como enfermeros y de que su hogar puede sentirse como un hospital.

- Las familias pueden sentirse solas y separadas de la comunidad. Pueden tener menos contacto con otras personas. Es posible que otras personas no sepan cómo actuar o relacionarse con una familia con un niño con problemas médico grave.

- Un niño que usa una ventilación mecánica necesita mucha atención y apoyo fuera del hospital. Pero los recursos de la comunidad pueden parecer desorganizados y no suficientes. Puede ser fastidioso y puede tomar mucho tiempo planificar y obtener la atención que un niño necesita. Por ejemplo, generalmente no hay suficientes enfermeras a domicilio para satisfacer las necesidades de las familias. Incluso hay menos recursos para los adultos que usan una ventilación mecánica en casa. Así que las familias pueden tener un tiempo aún más difícil cuando su hijo se convierte en adulto.

- Cuando un niño es médicamente frágil o tiene un problema que acortará su vida, las familias pueden preocuparse por la salud futura de su hijo. Cuando un niño se enferma repentinamente y/o está en el hospital, el estrés de una familia aumenta y su rutina se complica.

- Muchas familias tienen problemas de dinero. Incluso con un seguro de salud, generalmente tienen que usar su propio dinero para pagar los gastos y suministros médicos. Además, uno o más miembros de la familia generalmente tienen que dejar de trabajar o trabajar menos para cuidar a su hijo.

Las demandas y el estrés de cuidar a un niño que usa una ventilación mecánica pueden ser difíciles para las familias de otras maneras:

- Viajar puede ser muy difícil, debido a todos los equipos, suministros y tratamientos que el niño necesita.

- Los miembros de la familia generalmente no duermen bien o lo suficiente. Esto puede hacer que se sientan cansados durante el día.
- Los miembros de la familia pueden sentirse asustados, enojados, impotentes, culpables y tristes. Los miembros de la familia pueden tener problemas de salud mental (como depresión) y problemas con sus relaciones.
- Los hermanos y hermanas del niño que usa una ventilación mecánica pueden tener sus propias tensiones y dificultades. Por ejemplo, pueden sentirse celosos o excluidos porque la familia pasa mucho tiempo cuidando al niño que usa una ventilación mecánica.

Si un miembro de la familia se preocupa por estos desafíos, debe hablar sobre ellos con el equipo médico, especialmente con el trabajador social. Los trabajadores sociales pueden ayudar a encontrar recursos o servicios que puedan brindar más ayuda a la familia.

Incluso con todas estas demandas y dificultades, las familias por lo general no dicen que tomarían una decisión diferente. Muchos dicen que su hijo mejora su vida familiar. Las familias a menudo obtienen ayuda de familiares, amigos y grupos en línea de otras familias con niños con problemas similares.

Las familias que tienen un hijo que usa una ventilación mecánica a menudo dicen que las familias "nuevas" se acostumbrarán a las cosas. Sugieren mantenerse fuertes y pensar en las cosas buenas tanto para ellos como para sus hijos.

¿Cómo cuidar a un niño en una ventilación mecánica en casa?

- Las familias recibirán entrenamiento para cuidar a su hijo que usa una ventilación mecánica.
- La mayoría de los niños reciben enfermería a domicilio para ayudar con su cuidado.

Recibirá entrenamiento para cuidar a su hijo y utilizar todo su equipo. No todos los hospitales enseñan las mismas cosas o de la misma manera. La mayoría de las familias serán entrenadas para manejar emergencias. Esto incluye formas de intentar reiniciar un corazón y dar respiraciones con equipos de baja tecnología (RCP o resucitación cardiopulmonar).

Cuando sea posible, 2 miembros adultos de la familia están completamente entrenados, especialmente cuando la ventilación mecánica es un soporte de vida para su hijo o es peligroso si su hijo se separa de la ventilación mecánica o no puede limpiar la mucosidad sin ayuda.

Al principio, las familias se sienten desbordados por la cantidad que tienen que aprender y por la responsabilidad de sus hijos. En poco tiempo, será un experto en el cuidado de su hijo.

Las familias generalmente tienen enfermería en el hogar para ayudar en el hogar. La enfermería a domicilio puede significar diferentes tipos de profesionales de salud a domicilio. Los tipos incluyen enfermeras, enfermeras prácticas con licencia, auxiliares, servicio de enfermeros visitantes y otros.

Hay varias cosas que debe saber sobre la enfermería en el hogar:

- Su hijo "calificará" para un cierto número de horas por semana de enfermería en el hogar. El número de horas lo decide su compañía de seguros. El número de horas para las que califica su hijo puede ser menos

de lo que espera. Las familias y las agencias de enfermería a domicilio intentan "llenar" esas horas. Frecuentemente no hay suficientes enfermeras a domicilio para ocupar todas las horas, además las enfermeras pueden que se enfermen y no puedan ir al hogar. Debe cuidar a su hijo cuando no hay una enfermera a domicilio. La cantidad de horas para las que califica su hijo puede aumentar o disminuir con el tiempo, según las necesidades de su hijo.

- Las enfermeras a domicilio tienen una gama de habilidades y experiencia. Algunos tienen más experiencia que otros cuidando a un niño que usa una ventilación mecánica. A veces, las enfermeras a domicilio reciben un entrenamiento diferente al entrenamiento que reciben las familias, y las familias tienen que mostrarle a la enfermera cómo les gusta que cuiden a su hijo. Puede haber una alta rotación (muchos cambios) entre las enfermeras a domicilio. A veces, las familias encuentran una enfermera que es muy capaz, devota y que se convierte como parte de la familia.
- Algunas familias piden a otros miembros de la familia o amigos (la gente por lo general no médica) que ayuden a cuidar a su hijo. Algunas familias usan su propio dinero para pagar por enfermeras a domicilio adicionales.
- Tener enfermeras o miembros no de la familia en el hogar significa que usted pierde algo de privacidad.

Necesita un plan para saber qué hacer en caso de una emergencia en su área (un plan de desastre), como no tener electricidad en su hogar durante mucho tiempo. Este plan debe incluir cosas como:

- saber cuánto duran las baterías en cada equipo
- saber dónde puede ir con su hijo que sea seguro y tenga electricidad (a que un amigo, a casa de una familia, un hotel o un lugar público seguro en otra ciudad)
- una lista de números telefónicos de emergencia
- una bolsa "lista" con suministros, medicamentos y fórmula durante al menos 3 días

¿Qué es la ventilación invasiva a largo plazo?

- *La ventilación invasiva a largo plazo es la ayuda de una ventilación a través de una traqueotomía.*

Esta sección trata sobre el apoyo respiratorio de una ventilación a través de una traqueotomía. Le sugerimos que lea esta sección, incluso si el equipo médico cree que su hijo sólo necesita VNI. Esto se debe a que la VNI no puede mantener a algunos niños con largo tiempo, lo que significa que sus familias y su equipo médico tendrán que decidir algún día si ponerles una traqueotomía.

¿Qué es una traqueotomía y cómo puede ayudar a mi hijo?

- *Una traqueotomía es un tubo corto y curvo que entra en un orificio hecho a través del cuello hasta la tráquea.*
- *Frecuentemente, un niño tendrá un tubo de respiración diferente a corto plazo en la tráquea antes de una traqueotomía.*
- *Tener una traqueotomía es un gran compromiso, pero puede ayudar a algunos niños y puede tener muchos beneficios.*

Una traqueotomía es un tubo corto curvo, generalmente de plástico o de silicona, que entra en un orificio hecho a través del cuello hasta la tráquea. Un traqueotomía permite respirar más fácilmente con una ventilación mecánica, permite succionar el moco, o permite que el aire entre por debajo de una nariz bloqueada, boca o vías respiratorias superiores que estén bloqueadas. Tener una traqueotomía no es doloroso, pero la gente dice que pueden sentir que lo tienen puesto.

La succión a través de una traqueostomía es incómodo porque hace que la persona tenga tos y sienta dificultad para respirar por un breve tiempo. Pero la succión es necesaria para eliminar la mucosidad y hace que la respiración sea más cómoda después de haberlo hecho.

El equipo médico elige el tipo, el tamaño y la forma del tubo basándose principalmente en la edad y el tamaño del niño. Un niño puede tener diferentes tubos de traqueotomía a medida que crece. Los tubos de traqueotomía pueden tener un balón o sin balón. Un balón es un globo blando alrededor del extremo exterior del tubo. El globo se puede soplar para sellarlo entre él y la tráquea. Este sello ayuda a que la ventilación mecánica sople mejor el aire en los pulmones de la persona al evitar que escape demasiado aire alrededor del tubo traqueal. Para algunos, el balón no siempre tiene ser soplado. A veces, el balón se infla cuando el niño está dormido, pero no cuando está despierto. El equipo médico toma la decisión de utilizar un tubo traqueal con o sin balón. A veces, cuando un niño con un tubo sin balón está enfermo o se somete a una cirugía, el equipo médico colocará un tubo con balón por corto tiempo.

Los médicos que realizan la cirugía para colocar la traqueotomía le brindarán más detalles sobre la cirugía de traqueotomía, los riesgos de la cirugía y el seguimiento que se necesita.

La recuperación después de la cirugía ocurre en la UCI. El niño se mantiene dormido (sedado) y en su mayor parte quieto durante aproximadamente 7 días para dar tiempo a que la conexión (estoma) entre la piel del cuello y la tráquea se sanen. Es peligroso si el tubo de traqueotomía sale demasiado pronto después de la cirugía porque puede ser difícil volver a colocar el tubo. Después de aproximadamente 7

días, si el niño está bien, el objetivo generalmente es sacar al niño de los medicamentos sedantes, enseñarle y hacerle planes para salir del UCI.

Una vez que el estoma se cure, usted puede aprender cómo cambiar el tubo de traqueotomía, el cual se le hará fácil.

Antes de una traqueotomía, muchos niños obtienen ayuda de una ventilación mecánica a través de un Tubo Endotraqueal (ver Figura 4). Este tubo va desde la boca a través de las cuerdas vocales hasta la tráquea.

Tener un Tubo Endotraqueal por demasiado tiempo conduce a problemas. Es doloroso; la mayoría de los pacientes requieren muchos medicamentos para el dolor y la sedación para sentirse cómodos.

Estos medicamentos tienen efectos secundarios como somnolencia, confusión y problemas estomacales e intestinales, como estreñimiento y náuseas. Tener un Tubo Endotraqueal también significa que el niño no puede hablar ni comer por la boca, no puede moverse o moverse demasiado y no puede abandonar la UCI. Esto limita lo que el niño puede hacer, como jugar y hacer rehabilitación. Si sale este tubo de respiración a corto plazo, es una emergencia y debe volver a colocarse. Este procedimiento de emergencia tiene sus propios riesgos. Dado que un Tubo Endotraqueal atraviesa las cuerdas vocales y la tráquea, puede causarles daños y problemas a largo plazo. En comparación con una traqueotomía, un Tubo Endotraqueal puede causar más infección y sangrado. El tiempo que un Tubo Endotraqueal se puede usar de manera segura depende de muchas cosas y puede discutirse con el equipo médico.

Tener una traqueotomía es un gran compromiso, pero no es algo malo ni un fracaso. Los pacientes adultos que han tenido un Tubo Endotraqueal y traqueotomía dicen que la traqueotomía es más cómoda. Además, la traqueotomía permite a los pacientes dejar de tomar medicamentos para el dolor y la sedación. La traqueotomía permite un soporte respiratorio más seguro y mejor, una mejor succión y una mayor libertad. Conseguir una tráquea más temprano que tarde puede significar menos tiempo en el hospital. Algunas personas que usaron VNI las 24 horas del día o necesitaban mucha succión han dicho que obtener la traqueotomía los hizo sentir más seguros y cómodos. Algunas familias han dicho que una tráquea facilita el cuidado de su ser querido. Entonces, una traqueotomía puede mejorar la calidad de vida en ciertos casos.

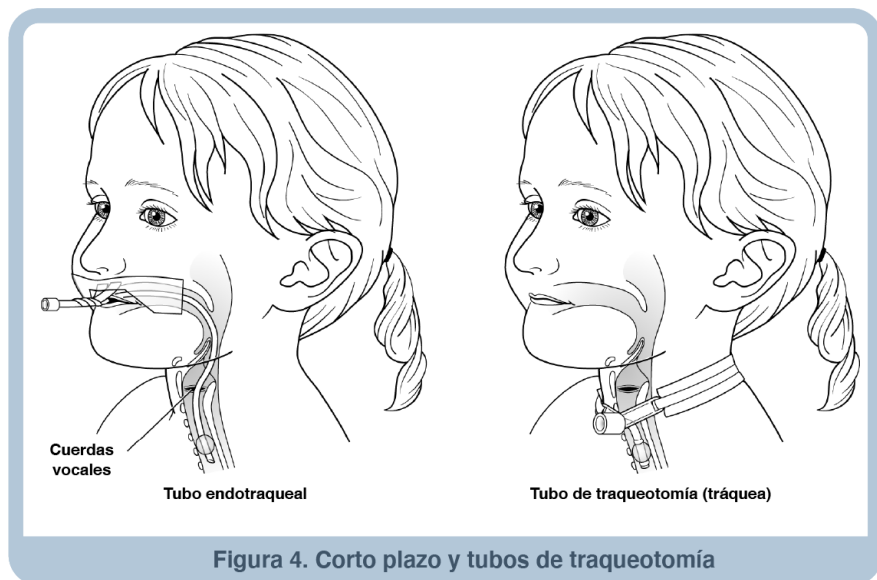


Figura 4. Corto plazo y tubos de traqueotomía

¿Qué necesitas saber sobre una traqueotomía?

- Si su hijo tiene una traqueotomía, debe estar capacitado para cuidarla porque tiene riesgos.
- Una traqueotomía puede causar problemas a largo plazo.

Una traqueotomía requiere mucha atención. Si su hijo recibe una traqueotomía, recibirá capacitación sobre cómo cuidarla y a su hijo. Debe demostrar que puede cuidar a su hijo antes de que se vaya a casa.

Más allá de los riesgos generales de usar una ventilación mecánica en el hogar (ver arriba), puede haber riesgos y problemas al tener una traqueotomía.

Los riesgos incluyen:

• *Tapón de moco.* La mucosidad puede bloquear el tubo traqueal o la tráquea debajo del tubo traqueal, haciendo que sea difícil o imposible que el aire ingrese a los pulmones. Estos tapones pueden acumularse con el tiempo u ocurrir repentinamente. Succionar o cambiar el tubo traqueal puede salvar la vida. Cuando el niño se sienta enfermo, con un resfriado, puede haber más mucosidad y espesa.

• *El niño se separa de la ventilación mecánica.* El tubo de ventilación puede separarse del tubo traqueal por accidente. Cuando esto sucede, el niño ya no recibe ayuda respiratoria de la ventilación mecánica. Si una ventilación mecánica es un soporte de vida para un niño, si no se arregla puede provocar la muerte.

• *Tráquea saliendo del niño.* Los tubos de traqueotomía se mantienen en su lugar mediante lazos suaves o soportes que van alrededor del cuello. Incluso con estos, los tubos traqueales aún pueden salir. Cuando esto sucede, el niño ya no recibe ayuda respiratoria de la ventilación mecánica. Si no se vuelve a colocar el tubo traqueal rápidamente puede provocar la muerte de algunos niños. Los tubos de traqueotomía pueden estar colocados de manera incorrecta y no están en la tráquea, pero desde afuera se ve que están colocados bien.

Los problemas a largo plazo incluyen:

• *Problemas del habla.* Para un niño pequeño que está aprendiendo a hablar, la traqueotomía puede retrasar su capacidad de hablar, a veces para siempre. No es posible hablar cuando un balón está inflado alrededor de la traqueotomía. Muchos niños que necesitan una traqueotomía y ventilación tienen dificultades para hablar por otros motivos.

Algunos niños mayores pueden hablar si tienen pulmones lo suficientemente fuertes, y a veces un niño puede tener una válvula especial para hablar colocada en el exterior de su tubo traqueal. Esta válvula ayuda a forzar el aire a hablar a través de las cuerdas vocales. Una válvula para hablar solo debe usarse según las indicaciones de un terapeuta de lenguaje y un otorrinolaringólogo o médico pulmonar.

• *Problemas para tragar.* Muchos niños con una traqueotomía tienen dificultad para tragar, generalmente debido a sus problemas médicos. El "equipo de hablar y tragar" puede examinar a un niño con una traqueotomía que no usa una ventilación todo el día para ver si puede tomar alimentos o bebidas por vía oral. Comer o beber cuando un niño no está listo puede hacer que los alimentos o bebidas entren a los pulmones (aspiración). Esto puede suceder sin señales de problemas, como toser. La comida o bebida que

ingresa a los pulmones puede causar enfermedades pulmonares graves a corto y largo plazo. Un balón en la traqueotomía no detiene la aspiración.

En raras ocasiones, las familias y el equipo médico deciden permitir que un niño, en riesgos de que la comida o bebida entren a sus pulmones, coma o beba por vía oral porque la alegría de comer y beber es más importante.

- *Infección.* Una tráquea es un objeto hecho por el hombre que está dentro del cuerpo, así que tiene algunas bacterias. Normalmente, esta bacteria no causa problemas y no necesita tratamiento. Pero las tráqueas pueden aumentar el riesgo de infección de un niño. Esto hace que los gérmenes entren en la tráquea y los pulmones más fácil. Los tipos más comunes de infecciones son 1) una infección de la tráquea (traqueitis); 2) una infección de los pulmones (neumonía); y 3) una infección de la piel cerca de donde la tráquea ingresa al cuerpo o donde están los lazos de traqueotomía (celulitis). Las infecciones de la piel por hongos (como la levadura) son comunes porque la humedad puede quedar atrapada debajo de la tráquea o los lazos. Si se cree que estas infecciones son de bacterias u hongos, se pueden tratar con antibióticos. Algunas infecciones se pueden tratar en casa; algunos tienen que ser tratados en el hospital. Muchos niños que usan una ventilación tienen un mayor riesgo de infecciones debido a sus otros problemas médicos.

- *Granulomas.* Un granuloma (consulte la Figura 5) es un tejido nuevo que crece en la piel donde el tubo traqueal entra en el cuello o dentro de la tráquea cerca del tubo traqueal. Por lo general, ocurre debido al roce con el tubo traqueal o al daño de las infecciones. Pueden ser lo suficientemente grandes como para dificultar la colocación del tubo de traqueotomía durante los cambios de tubo o bloquear el aire que entra y sale de los pulmones. Los granulomas no son dolorosos pero pueden sangrar. A veces requieren tratamiento médico o cirugía.

- *Sangrado.* A veces puede ocurrir un poco de sangramiento con la succión, la tos, los tratamientos para la tos, la infección o el daño debido a la sequedad o al roce del tubo traqueal. El sangrado severo o el sangrado que no se detiene a veces puede ser un signo de una llaga o herida abierta o el tubo traqueal está rompiendo una arteria. Un niño con sangrado severo o sangrado que no se detiene necesita atención médica urgente.

- *Llagas.* Demasiada presión sobre la piel por el tubo de traqueotomía o los lazos de traqueotomía pueden causar llagas. Es importante revisar la piel del niño con frecuencia y ajustar el tubo de traqueotomía y las ataduras para asegurarse de que no haya demasiada presión sobre la piel.

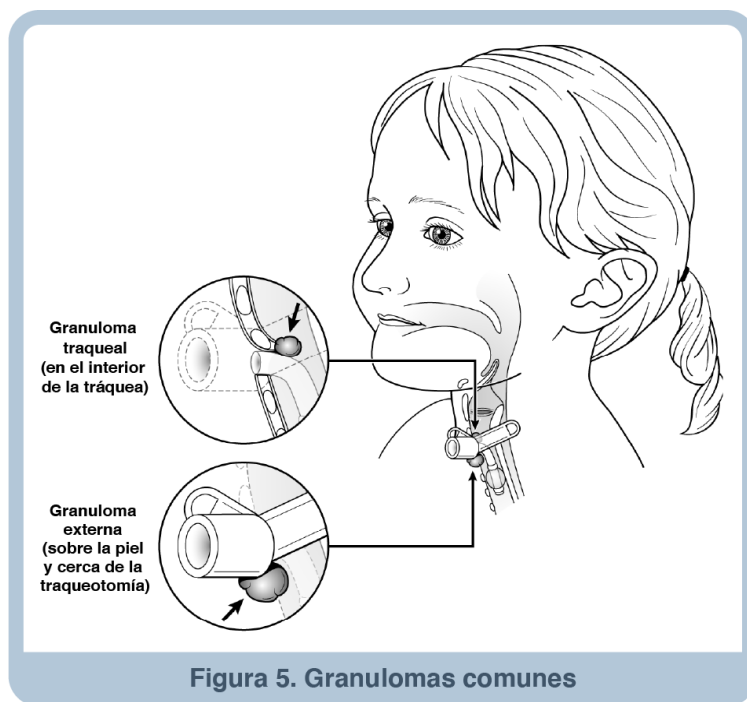


Figura 5. Granulomas comunes

- Otros problemas menos comunes pueden ocurrir con tráqueas. Estos generalmente resultan del roce o la presión del tubo sobre la tráquea. Las familias deben tener cuidado de no inflar demasiado el globo en un tubo que tenga balón para no dañar la tráquea.

En algunos hospitales, a los niños con traqueotomía se les examina la tráquea en el quirófano de vez en cuando para asegurarse de que todo esté bien.

¿Puede mi hijo dejar de usar la ventilación mecánica y sacar la tráquea?

- *Algunos niños pueden dejar de usar la ventilación de manera segura, pero esto puede llevar meses o años. Un número más pequeño puede eliminar la traqueotomía.*

Dependiendo de la razón que tenga su hijo por su problema respiratorio y sus otros problemas médicos, sería posible que su hijo deje de usar la ventilación mecánica. El equipo médico le dirá si cree que existe la posibilidad de que su hijo pueda parar.

Por lo general, los niños que tienen pulmones prematuros o dañados tienen la mejor oportunidad de dejar de usar la ventilación. Incluso estos niños tardan meses o años en que sus pulmones mejoren lo suficientemente como para dejar de usar la ventilación.

Los niños con músculos respiratorios débiles o cerebro o nervios anormales/dañados a generalmente no mejoran lo suficiente como para dejar de usar la ventilación.

Hay muchos pasos antes de que un niño pueda dejar de usar la ventilación de manera segura. Un médico especialista en pulmones u otro experto debe dirigir estos pasos (llamado destete). El destete debe ocurrir antes de que el equipo médico considere sacar el tubo traqueal (llamado decanulación). El equipo médico puede explicar los pasos con más detalle, siempre que sea posible.

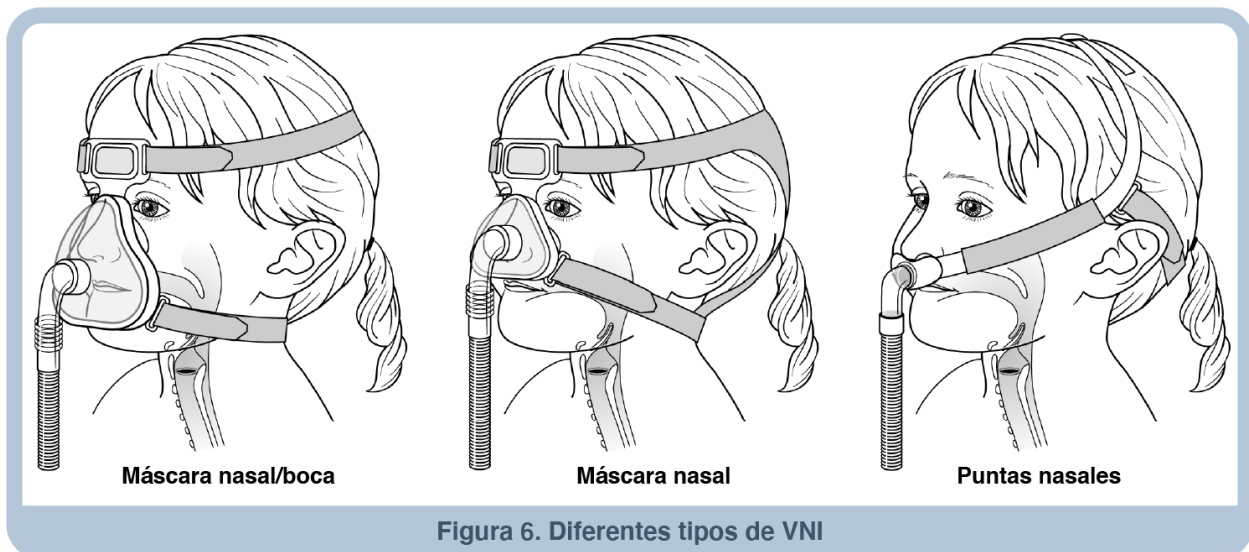
Incluso si un niño mejora hasta el punto en que el niño puede dejar de usar una ventilación mecánica, la respiración y los pulmones del niño generalmente no son normales. El niño sigue teniendo un mayor riesgo de enfermedad pulmonar e infección que otros niños. Algunas veces un niño deja de usar la ventilación mecánica pero tiene que volver a usarlo. A veces se saca la traqueotomía de un niño, pero el niño necesita usar VNI u oxígeno. Un pequeño número de niños que dejan de usar la ventilación mecánica y se les extrae el tubo traqueal nuevamente tienen problemas para respirar. Esto generalmente se debe a que su respiración y pulmones no estaban listos o debido a una nueva enfermedad. En estos casos, es posible que las familias tengan que decidir si se les colocará o no una traqueotomía y usarán una ventilación nuevamente.

Los niños que solían tener una traqueotomía a veces pueden tener problemas con la tráquea más adelante.

¿Qué es la ventilación no invasiva a largo plazo (VNI)?

- La VNI a largo plazo es respirar con la ayuda de una ventilación mecánica a través de una máscara o puntas nasales.
- Algunos niños pueden usar VNI; algunos no pueden o no deben usarlo.
- Es posible que la VNI no brinde suficiente ayuda cuando un niño está enfermo o necesita una cirugía.
- La VNI puede causar problemas a largo plazo.

Esta sección trata sobre la ayuda respiratoria de una ventilación mecánica a través de una máscara o puntas nasales (consulte la Figura 6). Al igual como usando una traqueotomía y ventilación, VNI puede tener muchos beneficios para un niño. La VNI generalmente se inicia en el hospital. A veces se inicia en casa.



VNI también se llama presión positiva de vía aérea de dos niveles (se utiliza generalmente el acrónimo BPAP or BiPAP). Algunos expertos también dicen que la presión positiva continua (acrónimo CPAP) es VNI. CPAP proporciona menos ayuda que BPAP.

La VNI generalmente no se usa:

- Cuando un niño tiene una vía aérea anormal (boca, tráquea o parte superior de los pulmones) que no permite que entre aire fácilmente en los pulmones.
- Cuando un niño no tiene un buen reflejo nauseoso y/o no puede toser con moco. Estos son necesarios para proteger los pulmones.
- Cuando la cantidad de soporte de ventilación que se usa (el aire empujado hacia adentro) es demasiado para que la VNI la proporcione fácilmente o incomode al niño.
- Cuando un niño usa una ventilación mecánica para ayuda a respirar durante la mayor parte del día durante muchos meses o más, algunos expertos piensan que una traqueotomía es más segura.
- Cuando un niño es muy pequeño, algunos expertos piensan que una traqueotomía es más segura.
- Cuando un niño simplemente no mantendrá la máscara o las puntas nasales puestos o la máscara o las puntas nasales no le quedan bien al niño (ver más abajo).

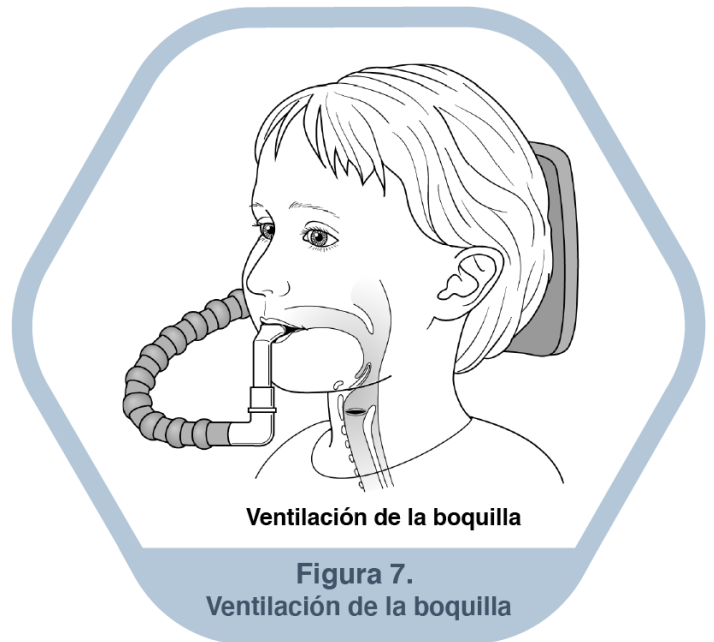
Si su hijo usa VNI y se enferma o tiene un procedimiento o una cirugía, es posible que la VNI no le brinde suficiente ayuda. En estos casos, es posible que deba intubar a su hijo (se coloca un tubo de respiración [Tubo Endotraqueal] a corto plazo a través de la boca hacia la tráquea). Para algunos niños, les puede tomar más tiempo y ser más difícil quitar el Tubo Endotraqueal de manera segura y volver a la VNI.

Un niño puede tener problemas al usar VNI. Estos incluyen:

- *Daño en la piel.* Debido a que la máscara o las puntas presionan la piel, puede haber lesiones en la piel. Es más probable que esto suceda cuanto más tiempo se usen las máscaras/puntas, si no se ajustan bien o si están demasiado apretadas en la cara. Su equipo médico puede darle sugerencias sobre cómo detectar y disminuir el daño de la piel.
- *Crecimiento anormal del cráneo y la cara.* Después de años de usar una máscara, la presión puede hacer que la mandíbula superior, los pómulos y/o las cuencas de los ojos no crezcan tanto como el resto de la cara (llamada hipoplasia de medio facial). Esto puede hacer que los ojos de un niño parezcan grandes y parecen salir más de lo normal y que los dientes superiores no se alineen con los inferiores (una mordida inferior). Esto es más común en niños que comienzan a usar VNI cuando son jóvenes.
- *Dolor de estómago.* Debido a que la VNI empuja el aire hacia la parte posterior de la boca antes de bajar por la tráquea, parte del aire ingresa al esófago y al estómago. Esto puede causar dolor de estómago y una sensación de estar lleno (hinchado). Cuanto mayores sean las presiones de la ventilación, más probable es que esto pueda suceder. Con el tiempo, esto generalmente se convierte en un problema menor.
- *No usando VNI.* Algunos niños no usan VNI tanto como lo sugiere el equipo médico porque luchan usando la máscara o los dientes. Es más probable que esto suceda con niños pequeños y niños con un cerebro anormal; en otras palabras, niños que no pueden entender por qué usan la ventilación mecánica pero pueden intentar quitárselo. Por lo general, las familias descubren trucos para que su hijo mantenga puesta la máscara o las puntas o el niño se acostumbra más. Es raro, pero a veces simplemente no es posible hacer que un niño use la máscara/puntas. Los adolescentes a veces también se niegan a usar la VNI como una forma de tratar de tomar el control de sus vidas, pero esto no es bueno para su salud. Con el tiempo, al no usar VNI puede conducir a los problemas mencionados anteriormente (incomodidad con la respiración, menos energía, peores enfermedades pulmonares o más enfermedades pulmonares, insuficiencia cardíaca y muerte).

- Otros problemas pueden incluir dolor ocular, sequedad de boca y nariz, y sentirse atrapado en un lugar pequeño.

Algunos niños mayores que usan VNI todo el día pueden usar una boquilla cuando están despiertos y una máscara/puntas cuando están dormidos. La ventilación de la boquilla (ver Figura 7) significa que la persona coloca sus labios alrededor de una boquilla para obtener soporte de ventilación. La boquilla se coloca cerca de la cara para que la persona pueda alcanzarla simplemente moviendo la cabeza. La persona hace esto de vez en cuando, cuando siente la necesidad de ayuda respiratoria. Un niño debe ser físico y mentalmente capaz de usar la boquilla para que sea una buena opción.



¿Puede mi hijo dejar de usar VNI a largo plazo?

- *Algunos niños pueden dejar de usar VNI, pero esto puede llevar meses o años.*

Dependiendo de la razón de su hijo por su problema respiratorio y otros problemas médicos, es posible que su hijo deje de usar VNI. El equipo médico le dirá si cree que existe la posibilidad de que su hijo pueda parar.

Por lo general, los niños que tienen pulmones prematuros o dañados tienen una mejor oportunidad de dejar de usar VNI. Incluso estos niños tardan meses o años en que sus pulmones mejoren lo suficientemente como para dejar de usar la ventilación.

Los niños con músculos respiratorios débiles o cerebro o nervios anormales/dañados a menudo no mejoran lo suficiente como para dejar de usar la ventilación.

Hay muchos pasos antes de que un niño pueda dejar de usar la ventilación de manera segura. Un médico especialista en pulmones u otro experto debe dirigir estos pasos (llamado destete).

¿Hay otras opciones?

- *En algunos casos, una familia y un equipo médico pueden optar a no tener un niño que utilice una ventilación mecánica si no mejorará al niño.*
- *No usar la ventilación mecánica generalmente significa que el niño morirá por insuficiencia respiratoria crónica.*
- *Esto no significa que la familia y el equipo médico se estén "rindiéndose". En cambio, se están enfocando en una meta que consideran más importante, cómo evitar más sufrimiento.*

Cuando un niño tiene insuficiencia respiratoria crónica, generalmente no hay opciones para apoyar la respiración que no sea usar una ventilación mecánica a largo plazo. Si hay otras opciones, el equipo médico las explicará. Al igual que cualquier tratamiento médico, no se puede colocar una traqueotomía o no se puede enviar a su hijo desde el hospital a su hogar utilizando VNI a menos que usted lo acepte. Por lo tanto, se debe tomar la decisión de usar o no usar una ventilación mecánica.

Cuando un niño o niña tiene un problema médico que acortará su vida o el niño realmente sufre un problema que no se puede curar, la familia y el equipo médico no tienen que usar una ventilación mecánica. En lugar de ayudar a la respiración del niño con una ventilación mecánica, la familia y el equipo médico elige concentrarse en un objetivo diferente. Esto puede ayudar a que el niño se sienta cómodo o no someterlo a procedimientos médicos. No usar una ventilación mecánica generalmente significa que el niño morirá o tendrá otros problemas médicos graves por insuficiencia respiratoria crónica. Cuándo morirá un niño puede variar de minutos a años, dependiendo del niño. En estos casos, no usar una ventilación mecánica es una decisión muy amorosa y no significa que la familia y el equipo médico estén "rindiéndose".

A veces las opciones no siempre son "sí" o "no" a la ventilación mecánica. A veces, una familia y un equipo médico decidirá en probar la VNI, pero también decidirá no tener una traqueotomía en el futuro, si la VNI no es útil, o en ocasiones la VNI se usa para tratar de hacer que la respiración del niño sea más cómoda y no necesariamente prolongar su vida.

Si usted y el equipo médico deciden no usar la ventilación mecánica, el equipo médico continuará cuidando a su hijo y a su familia. Harán todo lo posible para mantener a su hijo cómodo, alcanzar la meta que usted y el equipo decidieron para su niño, explicaran qué es lo probable que suceda, responderán cualquier pregunta y ayudarán a su familia. Esta elección y la tristeza que sigue a la muerte de un niño pueden ser muy difíciles. Las familias que toman esta decisión dicen que fue la decisión correcta, porque lo hicieron con amor y con el objetivo de no dejar que su hijo sufra. Los grupos de apoyo y el asesoramiento pueden ayudar con el dolor y la tristeza.

Incluso después de que un niño ya esté usando una ventilación mecánica en casa, la familia y el equipo médico puede decidir a dejar de usar la ventilación mecánica si no está ayudando. No usar una ventilación mecánica puede provocar la muerte del niño u otros problemas médicos (como se mencionó anteriormente). Además, solo porque una familia y un equipo médico eligieron usar una ventilación mecánica para su hijo, no significa que tengan que elegir otros procedimientos o tratamientos en otras situaciones.

En muchas de estas situaciones, los expertos en Cuidados Paliativos son parte del equipo médico. Estos proveedores pueden ayudar a tratar el dolor, ayudar a la toma de decisiones y brindar apoyo de otras maneras.

¿Cómo tomar una decisión sobre el uso de una ventilación mecánica durante mucho tiempo?

- *La mayoría de las familias y los equipos médicos adoptan un enfoque común para tomar decisiones médicas*
- *Las decisiones no deben apresurarse ni retrasarse mucho.*
- *Las familias deben hacer cualquier pregunta.*
- *Al niño se le debe contar todo y debe participar en las decisiones, si es posible.*

Al tomar decisiones médicas difíciles, la mayoría de las familias y los equipos médicos prefieren un enfoque compartido. Esto significa que el equipo médico le brinda información sobre el problema de su hijo, las posibles formas de cuidarlo (incluido el enfoque en la comodidad) y lo que esas opciones podrían significar para su hijo y su familia. Compartes tus esperanzas, metas y valores con el equipo médico. También deberías compartir tus preocupaciones. El equipo médico ayuda a asegurar que sus esperanzas y objetivos puedan suceder y explica qué opciones tienen más probabilidades de alcanzar su objetivo. El equipo médico intentará disminuir las preocupaciones que puedan. Luego, usted y su equipo médico deciden juntos cuál es la mejor opción para su hijo y su familia, en función de sus valores y objetivos realistas.

Algunas familias prefieren un enfoque diferente para la toma de decisiones. Es posible que quieran que el equipo médico desempeñe un papel mayor o menor en la decisión. Usted y su equipo médico deben hablar sobre cómo le gusta a su familia tomar decisiones difíciles.

La gente toma información y toma decisiones a diferentes velocidades. Nadie debe sentirse apurado para tomar una decisión. Debe informar al equipo médico si se siente apurado o si necesita que se le expliquen nuevamente o en su idioma principal. Pero no tomar una decisión por mucho tiempo puede causarle problemas al niño; El equipo médico debe decir si creen que esperar más es un problema y por qué.

Aquí hay algunas sugerencias sobre cómo la toma de decisiones podría o debería suceder:

Haga cualquier pregunta

Debe hacer cualquier pregunta y pedir cualquier información que necesite. El equipo médico intentará responder todas sus preguntas, aunque a veces no tendrán todas las respuestas. Puede ser difícil responder preguntas como:

- *¿Mi hijo mejorará? ¿Cuánto tan mejor se pondrá mi hijo?*
- *¿Cuánto tiempo vivirá mi hijo si usa una ventilación mecánica? ¿Cuánto tiempo vivirá mi hijo sin usar una ventilación mecánica?*

Es probable que el equipo médico le haga preguntas para asegurarse de que comprende lo que le dicen. Ellos preguntan para aprender más sobre lo que está pensando y lo que es importante para usted. Si siente que está recibiendo información diferente o mensajes confusos de diferentes miembros del equipo médico, debe decirlo.

Muchas familias van al internet para obtener información. Al igual que otras cosas en el Internet, las publicaciones sobre problemas médicos, el uso de una ventilación mecánica, tráqueas y otras cosas que se mencionan en este folleto no siempre son ciertas o pueden no aplicarse a la situación de su hijo o familia.

Es importante que comparta lo que lee en línea con el equipo médico para que el equipo pueda ayudar a explicar lo que es verdadero y relacionado.

Incluso con toda la información disponible, las familias pueden tener preguntas o pensamientos como:

- ¿Usar una ventilación mecánica a largo plazo lo correcto?
- ¿Mandar a colocar una tráquea es lo correcto?
- ¿Usar una ventilación mecánica mejorará la calidad de vida de mi hijo?
- ¿Usar una ventilación mecánica será demasiado para mi hijo o mi familia?
- ¿Me estoy rindiendo si no uso una ventilación mecánica para mi hijo?
- Ninguna de estas opciones es buena.

Está bien tener este tipo de preguntas, y el equipo médico no lo juzgará por ninguna pregunta o pensamiento. El equipo incluso puede preguntarle si tiene este tipo de preguntas o si se está preguntando si su hijo está sufriendo. Preguntan porque no deben adivinar lo que piensas o también ellos tienen estas preguntas. A veces, el equipo médico asume que desea que su hijo use una ventilación mecánica. Si esto está mal, debe hablar sobre lo que está pensando.

Las familias que se han enfrentado a este tipo de decisiones sugieren pensar en cuánto está sufriendo su hijo y en la calidad de vida de su hijo con y sin el procedimiento médico. Las familias deben pensar en el niño y la situación "completos" y no solo en concentrarse en sacar al niño del hospital. Pensar en estas preguntas y decisiones difíciles, no es tan simple como ponerlas en lista de pros y contras.

La opinión del niño es importante

Si su hijo o hija tiene edad suficiente y puede entender lo que está sucediendo, piense en decirle a su hijo(a) lo más posible y que participe en las decisiones. Diciéndole a su hijo o hija a su nivel puede hacer las cosas menos miedo. Estas no son cosas fáciles de hablar con un niño(a). El equipo médico puede ayudarlo a hablar sobre estas cosas de una manera que su hijo(a) pueda entender. Si su hijo(a) no puede ser parte de la discusión pero usted sabe lo que él o ella querría, se debe hablar de eso.

Obtener otras opiniones

Además de hacer preguntas, algunas familias quieren las opiniones del equipo médico, otra persona médica que conoce a su hijo, otros miembros de la familia, un ministro religioso u otra persona(s) para ayudar a decidir. A veces las personas darán una opinión sobre cuál es la mejor opción, incluso si no se les pregunta. Las opiniones pueden ser útiles, pero nadie debe sentirse presionado por ninguna decisión.

Diferencias de opinión

Las personas pueden tener opiniones diferentes sobre cuál es la mejor opción. Cuando esto sucede, es importante que todos continúen hablando sobre lo que están pensando y por qué. Es raro, pero cuando la gente realmente no puede estar de acuerdo, generalmente se llama a un experto en Ética o Cuidados Paliativos para ayudar a llegar a una decisión compartida.

Otros Recursos

Aquí hay algunos recursos relacionados que algunas familias y proveedores médicos han encontrado útiles al tomar decisiones difíciles.

Courageous Parents Network

(<https://courageousparentsnetwork.org/>)

Tiene charlas y herramientas de padres de niños enfermos y proveedores médicos pediátricos (como <https://courageousparentsnetwork.org/videos/two-families-two-paths/>)

Decisiones de cuidado: Un manual para padres que están enfrentados con decisiones de final de vida de sus hijos

(https://www.rch.org.au/caringdecisions/about_us/About_Us/)

Un manual online que ayuda enfrentadas a tomar decisiones sobre el soporte vital para un niño seriamente enfermo

Tomar decisiones de cuidado crítico para su bebé

(<https://www.togetherforshortlives.org.uk/resource/making-critical-care-decisions-baby/>)

Un folleto para familias que tienen un hijo con una vida limitada o a una enfermedad potencialmente mortal.

Familia Ottawa guía de decisiones

(<http://www.cheo.on.ca/uploads/Decision%20Services/OFDG.pdf>)

Un recurso general para que las personas identifiquen qué decisiones se necesitan, planifiquen los próximos pasos, sigan su progreso y compartan sus puntos sobre sus decisiones.

Expresiones de gratitud

Nos gustaría agradecer a todas las familias y proveedores que ayudaron a hacer posible este folleto. La financiación de este folleto provino del Instituto Nacional Eunice Kennedy Shriver de Salud Infantil y Desarrollo Humano (K23 HD082361).

Glosario

Aspiración - cuando cualquier cosa que no sea aire ingresa a los pulmones. La aspiración puede ocurrir repentinamente y causar signos como tos o ocurrir poco a poco sin ningún signo. La aspiración puede causar enfermedades a corto plazo y daños a largo plazo.

BPAP o BiPAP (presión positiva de vía aérea de dos niveles): por lo general un tipo de VNI. Con BPAP, se empuja más aire al inhalar que al exhalar. Una máquina BPAP se puede usar con una traqueotomía.

Celulitis - una infección de la piel.

Insuficiencia respiratoria crónica - un problema médico a largo plazo con la respiración que tiene muchas causas diferentes. Puede provocar otros problemas médicos y la muerte si no se usa una ventilación mecánica que ayuda a la respiración de la persona.

CPAP (presión positiva continua en las vías respiratorias): por lo general un tipo de VNI. Con CPAP, se empuja la misma cantidad de aire al inhalar y exhalar. Una máquina CPAP se puede usar con una tráquea.

Balón - Un balón es un globo blando alrededor del extremo exterior del tubo de algunas tráqueas y Tubo Endotraqueal, que se puede inflar o desinflar.

Decanulación - eliminación planificada de una traqueotomía cuando la persona ya no la necesita. Hay muchos pasos que deben suceder antes de la decanulación. Cuando las decanulaciones no son planificadas (en caso de accidente), es una emergencia y la tráquea debe volver a colocarse de inmediato.

Tubo endotraqueal - tubo de plástico que va desde la boca a través de las cuerdas vocales hasta la tráquea y se conecta a una ventilación u otro equipo para ayudar con la respiración.

Granuloma - tejido anormal que crece debido al roce o al daño de las infecciones. Las granulomas generalmente crecen en la piel donde el tubo traqueal ingresa al cuello o dentro de la tráquea cerca del tubo traqueal.

Tubo G (tubo de gastrostomía) - tubo de plástico que se usa para alimentar. El tubo atraviesa la piel en el área del estómago hacia el estómago. Se necesita una cirugía para colocar un tubo G.

Enfermería domiciliaria - profesionales de la salud pagados que vienen al hogar para brindar atención. Existen diferentes tipos de enfermeras con una variedad de habilidades y experiencia.

UCI (unidad de cuidados intensivos) - área de un hospital donde los pacientes más enfermos o más complejos reciben atención para enfermedades a corto plazo o después de cirugías.

Ventilación invasiva - ayuda a respirar desde una ventilación mecánica a través de un Tubo Endotraqueal o una traqueotomía.

Enfermedad que limita la vida - un problema médico que no se puede curar y hará que la persona tenga una vida más corta que una persona sin el problema.

Soporte de vida - hacer o dar algo que mantiene viva a una persona.

Ventilación a largo plazo - uso de una ventilación mecánica fuera del hospital y durante un tiempo prolongado, generalmente meses, años o, a veces, el resto de la vida de una persona.

Medicamento frágil - cuando una persona necesita medicamentos, tratamientos o máquinas a largo plazo y atención constante de los demás.

Equipo médico - el grupo de profesionales que brinda atención médica incluye médicos, enfermeras, terapeutas, trabajadores sociales, nutricionistas y otros proveedores.

Boquilla de ventilación - un tipo de VNI. La persona coloca sus labios alrededor de una boquilla para obtener ventilación cuando siente la necesidad de hacerlo.

Moco - líquido producido por diferentes partes del cuerpo para mantener las cosas húmedas y atrapar material externo. El moco puede ser delgado o espeso. Cuando está espeso, puede acumularse y bloquear repentinamente el flujo de aire hacia los pulmones, por lo que una persona debe poder sacarlo de la tráquea.

Puntas nasales - tubos cortos de plástico que se ajustan justo dentro de la nariz para dar oxígeno o VNI.

VNI (ventilación no invasiva) - ayuda con la respiración desde una ventilación mecánica a través de puntas nasales, una máscara o una boquilla.

Neumonía - una infección de los pulmones.

Calidad de vida - cuánto está satisfecha una persona con su vida. Muchas cosas conforman la calidad de vida, incluyendo la salud, la comodidad, la capacidad de hacer cosas y las relaciones.

Medicamento para la sedación - un medicamento para calmar o dormir a una persona.

Válvula de voz - un pequeño dispositivo que se puede colocar en el exterior de una traqueotomía para ayudar a algunas personas con un tráquea a emitir sonidos con su voz.

Estoma - una abertura en el cuerpo hecha por una cirugía.

Succión - extracción de moco o cualquier otra cosa de la nariz, la boca, el Tubo Endotraqueal o la traqueotomía. La succión puede ayudar a evitar los tapones que bloquean la entrada de aire a los pulmones y ayudan a prevenir infecciones.

Traqueotomía (tráquea) - un tubo corto y curvo que pasa a través de un orificio en la parte delantera del cuello hacia la tráquea. Una persona respira a través de la traqueotomía, ya sea sin nada conectado o conectada a una ventilación mecánica u otro equipo para ayudar con la respiración. Se necesita una cirugía para colocar una traqueotomía.

Tráquea - la parte del cuerpo en el cuello y el pecho para que el aire viaje a los pulmones.

Traqueítis - una infección de la tráquea (tráquea).

Ventilación (ventilador) - una máquina que empuja el aire hacia los pulmones de una persona para ayudarlo a respirar.

Cuerdas vocales - la parte del cuerpo en la parte superior de la tráquea que se usa para emitir una voz y sonidos y ayuda a proteger los pulmones de la aspiración.

Destete - disminuir la cantidad de ayuda que una ventilación mecánica le brinda a una persona en pasos planificados.