

Índice

1. Bienvenido

1. Bienvenido al programa para los cuidados del respirador artificial
2. Introducción al programa para los cuidados del respirador artificial
3. ¿Quién forma parte de mi equipo de atención médica?

2. La información de mi hijo

1. El horario diario de mi hijo
2. Listas de verificación de habilidades
3. Los profesionales sanitarios de mi hijo (tarjetero)

3. Conceptos para aprender:

1. El sistema respiratorio
2. ¿Qué es una traqueotomía?
3. ¿Qué es la respiración artificial crónica?
4. Modos de respiración artificial
5. ¿Está enfermo mi hijo que usa respiración artificial?

4. Habilidades y procedimientos

1. Proporcionar respiración artificial manual a mi hijo
2. La succión abierta
3. La succión en línea
4. Cambio rutinario de la tráquea
5. Cuidado para la estoma de la traqueotomía
6. Limpiar una sonda de traqueotomía en casa
7. Cambios de las ligas de la tráquea
8. Cambios de emergencia de la traqueotomía

5. Prepararse para la transición a casa:

1. Estadía independiente
2. Lista de “tareas pendientes” del equipo del hospital
3. Lista de “tareas pendientes” del equipo del cuidador
4. Consejos útiles para el hogar
5. Encontrar una carriola o silla de ruedas para mi hijo quien usa respiración artificial
6. Bienvenido a la clínica de la válvula unidireccional

6. Equipo

1. Equipo mensual necesario: traqueotomía
2. Equipo mensual necesario: sonda de gastrostomía
3. Suministros no proporcionados por el equipo médico permanente (DME, por sus siglas en inglés)
4. Programa de mantenimiento del equipo
5. Transportar a mi hijo dependiente del respirador

7. Información sobre los medicamentos

8. Otra información útil

1. Recursos comunitarios
2. Glosario



Bienvenidos al programa de atención para el respirador

Estimado cuidador:

En Children's Hospital Colorado contamos con un programa de atención para el respirador a través del cual se redactó este cuaderno y los folletos para ayudarle a recordar cómo atender la traqueotomía de su hijo. Los folletos describen la anatomía de su hijo y revisan tanto las habilidades rutinarias como las emergentes, mismas que resultan fundamentales para mantener a su hijo a salvo. Asimismo, definen los suministros necesarios; en caso de que su hijo necesite un respirador en casa, incluimos los folletos para ayudarle a manejar el equipo correspondiente.

Estos folletos (y los videos pertinentes) son recordatorios de lo que usted ya ha aprendido y se le enseñará antes de salir del hospital para regresar a casa. Como usted sabe, lo que ha aprendido es mucho más de lo que estos folletos pueden abarcar. Lo más importante es que ahora usted es un experto en la atención de su propio hijo!

Los accidentes y las emergencias pueden pasar y suceden en donde sea, incluso aquí en el hospital. Siempre es importante guardar la calma, recordar lo que ha aprendido y llamar para solicitar ayuda cuando la necesite. Estar preparado resulta primordial.

Por favor, si hay algo en el folleto no le da sentido, le agradecemos que nos pregunte para que se lo expliquemos. Su equipo de atención está presente para ayudarlos y apoyarlos a usted y a su hijo. También sírvase hacernos saber si considera modos de hacer algunos de estos folletos más útiles.

¡Nos emociona saber que ha logrado establecer un HOGAR DULCE HOGAR!

Atentamente,

Dr. Christopher Baker (Director médico)
Y todo el equipo del programa de atención para el respirador

Bienvenidos al programa de atención del respirador (VCP, en inglés) en Children's Hospital Colorado

[Welcome to the Children's Hospital Colorado Ventilator Care Program (VCP)]

Si bien una de las experiencias más gratificante de toda su vida será aprender a atender a su hijo dependiente de tecnología, también resultará desafiante. Al seguir por este camino, su equipo VCP quiere atender y apoyar a toda su familia. Gracias por confiar en nosotros para la atención de su hijo.

– Dr. Christopher Baker, Medical Director

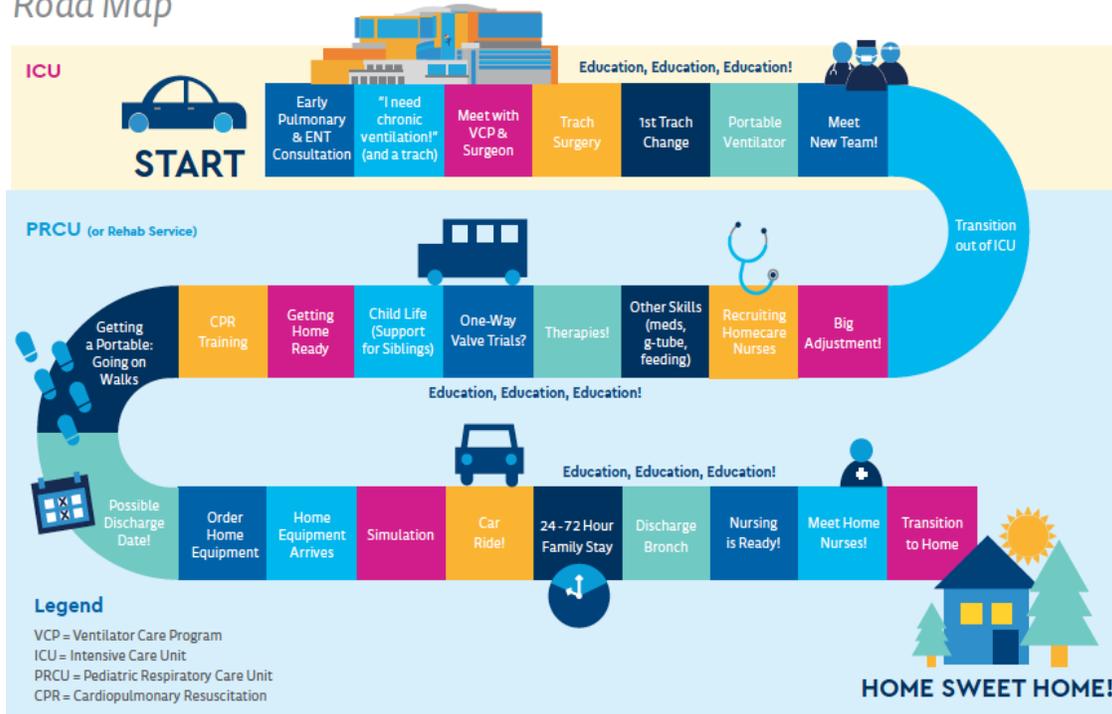
- Estos son algunos beneficios del respirador crónico para su hijo:
 - Respiración – Queremos que todos los niños puedan respirar con la mayor comodidad posible.
 - Crecimiento y desarrollo – Cuando los niños respiran con comodidad, pueden crecer y aprender habilidades nuevas tales como jugar, moverse y comunicarse.
 - Vínculos – Una traqueostomía facilita que sostenga a su hijo en brazos e interactúe con él.
 - Irse a casa – Reconocemos lo importante que es para usted poder llevarse a su hijo a casa.
 - Prolongar la vida – La respiración crónica ayuda a algunos niños a vivir por mucho más tiempo.

- **¿Cuál es el proceso?**
 - El plan de tratamiento para la respiración crónica a continuación, le mostrará muchos de los pasos que usted y su hijo darán en su camino a casa.
 - Como puede ver en el plan de tratamiento, para nosotros es fundamental enseñarle cómo atender a su hijo. Al aprender, practicar y mejorar sus destrezas, usted puede mantener a su hijo a salvo.
 - Sus equipos médicos colaborarán para establecer planes empezando mucho antes de la cirugía para la traqueostomía.
 - La cirugía para la traqueostomía se realizará con anestesia general. A la mayoría de los niños se les coloca quirúrgicamente una sonda de alimentación (también conocida como “tubo-G”) alrededor del mismo tiempo.
 - La recuperación de la cirugía toma una semana aproximadamente. Al final de esa semana, se realiza el primer cambio de tráquea.
 - Comúnmente tarda semanas o meses para que se estabilice al niño y esté listo para irse a casa con un respirador de uso casero.
 - Cuando esté estable usando el respirador casero, a su hijo se le transferirá a la unidad de cuidados respiratorios pediátricos (PRCU, en inglés) en el noveno piso. Permanecerá allí para seguir con su educación y consolidar sus habilidades.
 - Se ordenará el equipo médico para la casa y se buscará atención de enfermería a domicilio.

BREATHING INSTITUTE

Chronic Ventilation

Road Map



- ¿Quién está en mi equipo?
 - Hay muchos integrantes en su equipo VCP:
 - Equipo médico de la unidad de cuidados intensivos (ICU, en inglés) – el equipo primario que atenderá a su hijo hasta su transferencia al 9º piso.
 - Equipo médico de la unidad de cuidados respiratorios pediátricos (PRCU, en inglés) en el 9º piso) – los preparan a usted y a su hijo para irse a casa de manera segura
 - Enfermería y terapia respiratoria – completarán gran parte de su capacitación
 - Gestores de casos – ayudan a coordinar la atención domiciliaria (enfermería, equipo médico, suministros)
 - Trabajadores sociales – le brindan apoyo por muchos desafíos
 - Fisioterapeutas, ergoterapeutas y logopedas – colaborarán con usted para maximizar las fortalezas del niño y atender las metas del desarrollo
 - Dietistas – aseguran que su hijo reciba la nutrición adecuada para crecer y prosperar
 - Especialistas en vida infantil – ayudan a los pacientes y a sus hermanos durante el proceso

Anschutz Medical Campus 13123 East 16th Ave. Aurora, CO 80045 | 800-624-6553 | childrenscolorado.org

Autor: Respirador artificial | Aprobado por el comité educativo para las familias y los pacientes | Vigente hasta el 2022

Esta información se redacta exclusivamente con fines educativos. No pretende sustituir los consejos de su médico de cabecera, diagnosticar, tratar, curar ni prevenir enfermedad alguna. Esta información no debe reemplazar una cita, llamada, consulta o la asesoría de su médico u otro profesional sanitario.

- ¿Cuáles son los desafíos y cómo le ayudaremos?
 - Esto es un ESTRÉS TREMENDO. – Todo nuestro equipo ayudará apoyándole a lo largo del camino.
 - La educación empieza en la unidad de cuidados intensivos y continúa hasta el momento de irse a casa – ¡y aún más!
 - Los niños con una traqueostomía y un respirador en casa deben contar con un cuidador que se mantenga despierto, alerta y completamente capacitado a su lado todo el tiempo. (Por su seguridad, necesitan esto las 24 horas del día, los siete días de la semana).
 - Nosotros capacitaremos al menos a dos cuidadores en la familia para que sean expertos (también se puede capacitar a otros miembros de la familia).
 - Esto toma MUCHO TIEMPO. – Una de las partes más difíciles es estar aquí por tanto tiempo.
 - Independientemente de los retos, crearemos un plan individualizado que se ajuste a las necesidades de su familia.

- ¿Cuándo puedo irme a casa?
 - Muchos niños van directamente a casa cuando se les otorga el alta del 9° piso. Esto sucede cuando se ha completado toda la educación y se ha establecido un plan seguro.
 - En algunos casos, es posible que a los niños se les transfiera al hospital en su localidad al completar la capacitación en el 9° piso.
 - Su seguro médico y equipos médicos tendrán que aprobar el plan.
 - Después de irse a casa, su hijo regresará a la clínica VCP para seguimiento.

- Como puede ver, el proceso toma tiempo. A veces, los bebés y niños más enfermos tienen que permanecer en la unidad de cuidados intensivos por más de un año. El paso que por lo regular tarda más, es encontrar enfermera para atención domiciliaria – comúnmente, las familias tienen que esperar el en 9° piso por muchos meses. Hemos trabajado arduamente para crear un proceso eficiente, pero sabemos que la seguridad de su hijo es su prioridad principal. ¡La seguridad también es nuestra prioridad principal!

COMUNÍQUESE CON NOSOTROS:

**[www.childrenscolorado.org/doctors-and-departments/departments/
breathing-institute/programs/ventilator-care-program/](http://www.childrenscolorado.org/doctors-and-departments/departments/breathing-institute/programs/ventilator-care-program/)**

Tel: 1 (720) 777-6181

Fax: 1 (720) 777-7283

¿Quién participa en el equipo para mi atención?

Información general:

Durante su estancia en Children's Hospital Colorado conocerá a varios integrantes del personal. Cada uno de ellos debería presentarse y explicar cómo ayudará en la atención de su hijo. Si acaso se olvida de hacerlo, le agradecemos que usted se lo recuerde. Usted y su hijo constituyen la parte más importante del equipo de atención; colaboraremos estrechamente con usted para otorgarle a su hijo la mejor atención posible. Mientras que esté internado en el hospital, es posible que conozca a los siguientes integrantes del equipo. En la lista se anota la función que desempeñan en la atención de su hijo.

Médicos: Children's Hospital Colorado es un hospital universitario por lo que médicos a diferentes y variados niveles de conocimiento, contribuirán en la atención de su hijo. En su mayoría, serán los especialistas en neumología quienes la atiendan pero es probable que también colabore con médicos de otras especialidades. El equipo de neumología comprende:

- **Médicos especialistas (neumólogos):** los médicos especialistas encabezan el equipo de médicos que atiende a su hijo. Cuentan con capacitación y estudios académicos especiales para el tratamiento de niños con trastornos respiratorios (medicina de neumología.)
- **Especialistas en formación:** son médicos cuya capacitación en medicina de neumología abarca tres años o más; reciben un entrenamiento especial para especializarse en neumología pediátrica.
- **Residentes:** son médicos quienes cursan su primera capacitación en neumología.
- **Enfermeros de práctica avanzada:** se trata del servicio de enfermería con capacitación especial quien colabora como proveedor de nivel intermedio con los médicos. En el equipo de neumología hay dos enfermeros de práctica avanzada quienes atenderán a su hijo y colaborarán con todos los integrantes del equipo para ayudar a planear la atención de su hijo.

Enfermeras: las enfermeras registradas (RN, por sus siglas en inglés) atenderán a su hijo durante su estancia en el hospital. El personal de enfermería colabora en equipo con los médicos, otros integrantes del personal y su familia con el fin de proporcionarle al paciente una atención integral. Determinaremos un equipo de enfermería primario para atender a su hijo lo cual permitirá que un equipo reducido de enfermeros conozca a su hijo y sus necesidades. Ellos se encargarán de enseñarle asegurándose de que comprenda todo lo que necesita saber acerca de cómo atender a su hijo en casa. Esto incluye el cuidado de la sonda de gastrostomía y de traqueotomía de su hijo, la administración de medicamentos y alimentaciones y muchos, muchísimos temas más.

Enfermeros de práctica avanzada: son enfermeros (RN, por sus siglas en inglés) cuya preparación académica y capacitación clínica ahondan más en un ámbito específico de la atención sanitaria. La enfermera de práctica avanzada en la unidad de neumología (Jodi Thrasher) le ayudará a determinar un equipo de enfermería primario para su hijo; ella colaborará con todos los integrantes del equipo de atención a fin de coordinar la enseñanza que tendrá que impartírsele para regresar a casa a salvo.

Terapeutas en respiración (RT, por sus siglas en inglés): el terapeuta en respiración de su hijo establecerá y revisará el respirador artificial y otro equipo respiratorio para su hijo. Es quien le administrará todos los medicamentos y tratamientos respiratorios (para inhalar). Su terapeuta en respiración le enseñará y

se asegurará de que se le haya impartido toda la educación relacionada con los aspectos respiratorios para prepararlos rumbo a casa. Asimismo, el terapeuta en respiración hará los trámites respecto a cualquier equipo de respiración que vaya a necesitar en casa.

Logopedas: las terapeutas para el habla y lenguaje, colaborarán con su hijo para enseñarle a hablar y a comer.

Ergoterapeutas (OT, por sus siglas en inglés): —también conocidos como terapeutas ocupacionales, pueden ayudar a su hijo con sus actividades cotidianas como jugar, vestirse y bañarse. Es posible que los ergoterapeutas trabajen en conjunto con los logopedas para ayudarle a su hijo a que aprenda a comer.

Fisioterapeutas (PT, por sus siglas en inglés): —también conocidos como terapeutas físicos pueden trabajar con su hijo para ayudarle a que mejore con su movimiento como rodar, gatear o caminar. Es posible que ayuden con los problemas vinculados a la tonicidad muscular, fortaleza y coordinación.

Dietista: colaborará con el equipo de atención de su hijo para asegurarse de que sus necesidades nutricionales se estén cumpliendo.

Trabajadoras sociales clínicas: ofrecen apoyo emocional a los niños y sus familias para ayudarles a conformarse con el hecho de estar en el hospital. Las trabajadoras sociales también pueden hablar con usted acerca de las preocupaciones financieras que quizá usted tenga respecto a la internación de su hijo y ayudarle a encontrar recursos en el hospital y la comunidad. En cualquier momento de la estancia hospitalaria de su hijo, usted puede pedir la asistencia de una trabajadora social clínica.

Especialistas en vida infantil: les pueden ayudar a usted y a su hijo a enfrentar el estrés que causa la estancia en el hospital. Asimismo, pueden ayudarle a su hijo para que alcance las metas de su tratamiento a través de actividades lúdicas y creativas. Los especialistas en vida infantil pueden ayudarles a usted y a su hijo a:

- Comprender los procedimientos médicos
- Enseñarle a su hijo las formas de realizar los procedimientos más fácilmente y con menos dolor
- Darles apoyo emocional a usted y a su hijo durante los procedimientos
- Proporcionarle actividades a su hijo para que juegue y se divierta

Los especialistas en vida infantil también pueden ayudarles a los hermanos y hermanas de su hijo mientras que están en el hospital.

Gerentes del caso: colaboran con usted y el equipo de atención médica de su hijo para determinar las necesidades que su hijo tendrá. Esto incluye la atención de enfermería a domicilio, terapias como paciente ambulatorio y cualquier equipo médico que no sea respiratorio tal como suministros para la sonda de gastrostomía y productos para las alimentaciones. Su gerente del caso también colaborará con su compañía de seguro médico respecto a su estancia completa en el hospital.

Programa de cuidados para el respirador artificial [Tracheostomy and Ventilator Skills Checklist]

Lista de verificación de habilidades para la traqueostomía y el respirador artificial

Esta lista de verificación es una guía para anotar su avance en aprender las habilidades que necesitará para cuidar a su hijo en casa. Usted seguirá aprendiendo y practicando estas habilidades hasta que su hijo reciba el alta, con el fin de asegurarnos que usted se sienta completamente cómodo con ellas antes de regresar a casa.

Tarea	Iniciales del cuidador	Iniciales del cuidador	Iniciales de la enfermera/terapeuta respiratorio	Fecha
1. Cuidado de la estoma/evaluación de la piel				
2. Cambio de cinta/cadena de la traqueotomía				
3. Succión				
4. Tamaño de traqueotomía/tamaño del recambio de traqueotomía				
5. Cambio rutinario de la traqueotomía				
6. Cambio de emergencia de la traqueotomía				
7. Ventilación bolsa-traqueotomía				
8. Reanimación cardiopulmonar (CPR, por sus siglas en inglés) en cualquier momento <ul style="list-style-type: none"> La enseñanza sobre la succión, la ventilación con bolsa de la traqueotomía y el cambio rutinario de la traqueotomía deben finalizarse antes de tomar la clase de CPR 				
9. Situaciones de emergencia				
10. Preparar la humidificación				
11. Oxígeno				
12. Pulsioxímetro				
13. Preparación del respirador artificial				

14. Configuraciones del respirador artificial				
--	--	--	--	--

Tarea	Iniciales del cuidador	Iniciales del cuidador	Iniciales de la enfermera/terapeuta respiratorio	Fecha
15. Alarmas/resolución de problemas del respirador artificial				
16. Cambio del circuito del respirador artificial				
17. Intercambiador de humedad y calor (HME, por sus siglas en inglés)				
18. Preparación del respirador artificial portátil				
19. Conectar al respirador artificial portátil				
20. Equipo/bolsa para llevar de emergencia				
21. Transportar a su hijo <ul style="list-style-type: none"> • Todo el entrenamiento anterior debe finalizarse antes de que pueda sacar a su hijo de la unidad sin un terapeuta respiratorio o un integrante de enfermería 				
22. Estancia independiente <ul style="list-style-type: none"> • Todo el entrenamiento anterior debe finalizarse antes de la estancia independiente 				
23. Simulación de alta fidelidad <ul style="list-style-type: none"> • Todo el entrenamiento anterior menos la estancia independiente debe finalizarse antes de la simulación 				
24. Viaje en automóvil <ul style="list-style-type: none"> • Todo el entrenamiento para transportar a su hijo fuera de la unidad debe finalizarse antes del viaje en automóvil 				

Anschutz Medical Campus 13123 East 16th Ave. Aurora, CO 80045 | 800-624-6553 | childrenscolorado.org

Autor: Programa de traqueotomía y respirador artificial | Aprobado por el comité educativo para las familias y los pacientes | Vigente hasta el 2021

Esta información se redacta exclusivamente con fines educativos. No pretende sustituir los consejos de su médico de cabecera, diagnosticar, tratar, curar ni prevenir enfermedad alguna. Esta información no debe reemplazar una cita, llamada, consulta o la asesoría de su médico u otro profesional sanitario.

Children's Hospital Colorado complies with applicable Federal civil rights laws and does not discriminate on the basis of race, color, national origin, age, disability, or sex. • ATENCIÓN: si habla español, tiene a su disposición servicios gratuitos de asistencia lingüística. Llame al 1-720-777-1234 • CHÚ Ý: Nếu bạn nói Tiếng Việt, có các dịch vụ hỗ trợ ngôn ngữ miễn phí dành cho bạn. Gọi số 1-720-777-1234.

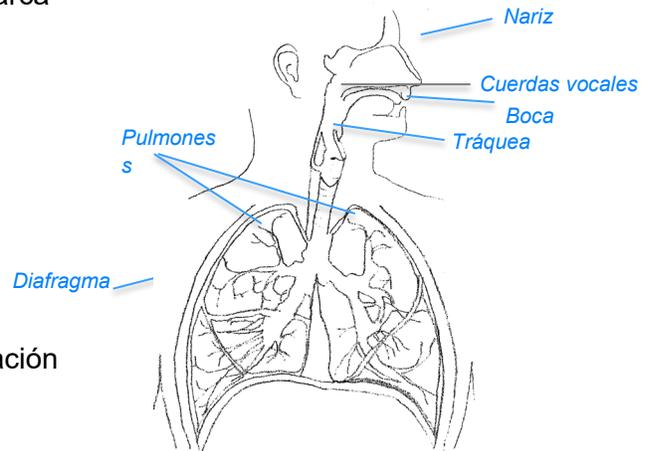
El aparato respiratorio normal [The Normal Breathing System]

Información general:

Es importante entender el aparato respiratorio normal para poder distinguir en su hijo lo que es normal de lo que no lo es. El aparato respiratorio abarca diversas partes del cuerpo.

Partes del aparato respiratorio

1. Nariz y boca
2. Laringe/cuerdas vocales
3. Tráquea
4. Pulmones
5. Diafragma
6. Cerebro



Nariz y boca: la nariz y la boca facilitan la inhalación del aire hacia la tráquea y los pulmones permitiendo asimismo su exhalación. La nariz calienta, filtra y humedece el aire seco al respirar.

Laringe / cuerdas vocales: la laringe, también conocida como el órgano de la fonación, contiene las cuerdas vocales. Se ubica en el cuello, en la parte superior de la tráquea. Las cuerdas vocales se mueven cuando el aire pasa a través de ellas para producir la voz.

Tráquea: se define como la parte de las vías respiratorias que va desde la laringe a los bronquios; por la tráquea pasa el aire procedente de la nariz y boca, a través de la laringe hacia a los pulmones.

Pulmones: la tráquea se divide en dos ramificaciones principales denominadas bronquios, las cuales suministran de aire a los pulmones. Los bronquios se subdividen en ramificaciones cada vez más pequeñas que se asemejan a la figura de un árbol invertido. Al término de estas ramificaciones se encuentran pequeñas fositas llenas de aire denominadas alvéolos —donde ingresa el oxígeno al torrente sanguíneo y se elimina el dióxido de carbono.

Diafragma: esta membrana es un músculo extenso que se localiza debajo de los pulmones y ayuda con la respiración. Al inhalar, el diafragma baja para agrandar el pecho de manera que los pulmones puedan expandirse. Al exhalar, el diafragma se relaja y sube.

Cerebro: la respiración se produce como parte de la función diaria normal. Una persona puede controlar la entrada y salida libre del aire hasta cierto punto, ya sea absorbiendo el aire o conteniendo la respiración. El cerebro controla automáticamente la mayor parte del proceso respiratorio.

Por favor, consulte a su médico si tiene preguntas respecto a esta información o si necesita otras instrucciones.

Anschutz Medical Campus 13123 East 16th Ave. Aurora, CO 80045 | 800-624-6553 | childrencolorado.org

Autor: Equipo del Programa para los cuidados del Respirador | Aprobado por el comité educativo para las familias y los pacientes | Vigente hasta el 2021

Esta información se redacta exclusivamente con fines educativos. No pretende sustituir los consejos de su médico de cabecera, diagnosticar, tratar, curar ni prevenir enfermedad alguna. Esta información no debe reemplazar una cita, llamada, consulta o la asesoría de su médico u otro profesional sanitario.

¿Qué es una traqueotomía? [What is a Tracheostomy?]

Información general:

La traqueotomía es un procedimiento quirúrgico mediante el cual se crea una abertura en el cuello y la tráquea, en la que después se coloca una cánula para mantenerla abierta con la finalidad de facilitar la entrada de aire a los pulmones de su hijo. A veces se usan los términos traqueotomía (la cirugía y abertura) y cánula de traqueotomía (el tubo en sí) como referencia para la palabra en inglés “trach.”

¿Cuándo se realiza?

Ejemplos de cuándo puede ser necesario realizar una traqueotomía incluyen:

- Obstrucción de las vías respiratorias superiores debido a una hinchazón, lesión, un tumor, problemas con las cuerdas vocales o un estrechamiento grave
- Una enfermedad o lesión en el cerebro, los músculos y/o los nervios que controlan la respiración
- La necesidad de succionar las secreciones con frecuencia de la vía respiratoria
- Problemas respiratorios a largo plazo que requieren una máquina para respirar (respirador)



¿Qué sucede durante el procedimiento?

Generalmente, este procedimiento se realiza en un quirófano. Se administra anestesia general para prevenir el dolor, relajar los músculos y dormir al niño. El cirujano creará una abertura (estoma) en el cuello y la tráquea e insertará una cánula en el estoma. Dicha cánula se fijará mediante cintas alrededor del cuello. Su cirujano le explicará los riesgos y beneficios de este procedimiento.

¿Qué sucede después del procedimiento?

- La piel alrededor de la cánula de traqueotomía comenzará a cicatrizar; es necesario que permanezca en la unidad de cuidados intensivos durante este periodo. Transcurridos los primeros tres a siete días después de la cirugía, se procederá al primer cambio de la cánula de traqueotomía.
- Las cánulas de traqueotomía dificultan la emisión de sonidos, el habla, la deglución o el comer. El equipo de terapia se encargará de establecer objetivos para que su hijo aprenda a hablar y comer.
- La educación sobre el cuidado de la traqueotomía se iniciará en la unidad de cuidados intensivos y continuará hasta que el niño regrese a casa. Esto incluirá la limpieza de la zona de la traqueotomía, cambiar las cintas o la cadena, la succión, el cambio de la cánula y qué hacer en caso de emergencia. Antes de irse a casa, un mínimo de dos personas encargadas de su cuidado (los padres) deberán demostrar estar capacitados para atender todas las necesidades nuevas del niño.
- Cualquier persona que esté sola con su hijo deberá capacitarse completamente en el cuidado de su traqueotomía.

Anschutz Medical Campus 13123 East 16th Ave. Aurora, CO 80045 | 800-624-6553 | childrencolorado.org

Autor: Equipo del Programa de cuidados para el Respirador | Aprobado por el comité educativo para las familias y los pacientes | Vigente hasta el 2021

Esta información se redacta exclusivamente con fines educativos. No pretende sustituir los consejos de su médico de cabecera, diagnosticar, tratar, curar ni prevenir enfermedad alguna. Esta información no debe reemplazar una cita, llamada, consulta o la asesoría de su médico u otro profesional sanitario.

Traqueotomía a la medida

- Quizá el equipo médico determine que su hijo necesita una cánula de traqueotomía hecha a la medida. Este tipo de cánula es de una longitud o un material diferente a la cánula de traqueotomía estándar.
- Estas cánulas deben solicitarse especialmente y es posible que tarden varios días o semanas para entregarlas al hospital o su casa.

Por favor, consulte a su médico si tiene alguna pregunta acerca de esta información o necesita otras instrucciones.

¿Qué es la respiración artificial crónica?

[What is Chronic Ventilation?]

¿Qué es un respirador artificial?

Se trata de una máquina que ayuda a que su hijo respire. El respirador artificial lleva oxígeno a los pulmones y ayuda a eliminar el dióxido de carbono del cuerpo.

El respirador artificial usualmente se usa en aquellos niños cuya enfermedad les dificulta la respiración por sí mismos. Mientras reciben el auxilio del respirador artificial, el cuerpo descansa y esto le permite crecer, desarrollarse y sanar.

Comúnmente se recurre al respirador artificial durante periodos breves, tales como una cirugía o enfermedad que le impida a su hijo respirar por sí mismo. En algunas ocasiones el niño puede llegar a depender del respirador artificial debido a sus problemas médicos, lo cual puede dificultar su desconexión.

Algunos niños necesitarán usar el respirador artificial por mucho tiempo. Sin embargo, algunos niños pueden usar respiradores artificiales en casa a fin de poder salir del hospital; irse a casa con un respirador artificial implica una atención personalizada de 24 horas al día, 7 días a la semana por su parte, sus parientes o profesionales sanitarios capacitados. Es importante entender el sistema normal de respiración a fin de poder distinguir lo que es normal y lo que no lo es en el sistema respiratorio de su hijo. El aparato respiratorio consiste de diversas partes del cuerpo.

Desconectar el uso del respirador artificial

Algunos pacientes dependerán del respirador artificial de por vida. Cuando los problemas médicos del niño mejoren lo suficiente, entonces se procederá a la “disminución gradual”; esta transición forma parte del proceso de desconectar el paciente del respirador artificial. Si tiene alguna pregunta al respecto, hable con su equipo.

Un esfuerzo en equipo

El equipo encargado del respirador artificial está conformado por un grupo de profesionales quienes colaboran con el personal de apoyo para atender personalmente a los niños que requieren de respiración artificial crónica.

Los integrantes del equipo son:

- Los padres y otros cuidadores principales
- Médicos: incluyendo a especialistas y cirujanos
- Profesionales sanitarios de práctica especializada (por ejemplo: enfermeras especializadas)
- Enfermeras tituladas y auxiliares de enfermería
- Terapeutas en respiración
- Otros terapeutas (fisioterapia, ergoterapia, logopedia)
- Nutricionistas
- Trabajadores sociales y gerentes de casos
- Otros (especialista en vida infantil, servicio espiritual, etc.)

Por favor, consulte a su médico si tiene alguna pregunta sobre esta información o si tiene otras necesidades de aprendizaje.

Para comprender la respiración mecánica [Understanding Mechanical Ventilation]

Información general:

El propósito de este folleto es facilitar una comprensión básica de los términos usados al hablar acerca de la respiración asistida prolongadamente. Por favor, consulte a su profesional sanitario si tiene preguntas respecto a esta información o si necesita aprender algo más.

- Respiración invasiva:
 - **El uso de una sonda endotraqueal (ETT, por sus siglas en inglés) o una cánula de traqueotomía para poder respirar**
- Respiración no invasiva:
 - **El uso de una mascarilla para respirar.**
- Volumen corriente (VT, por sus siglas en inglés):
 - **La cantidad de aire inhalado o exhalado con cada respiración.**
- Frecuencia o flujo:
 - **El número de veces al que se establece el respirador para que respire por minuto.**
- Presión inspiratoria de flujo máximo (PIP, por sus siglas en inglés):
 - **El nivel de presión más elevado que se fuerza hacia los pulmones al inhalar.**
- Presión positiva al final de la espiración (PEEP, por sus siglas en inglés):
 - **La presión restante en los pulmones al cabo de una respiración.**
- Mantenimiento de la presión (PS, por sus siglas en inglés):
 - **Una presión establecida que permite un volumen de respiración variable dentro de dicha presión establecida.**
- Presión positiva continua en las vías respiratorias (CPAP, por sus siglas en inglés):
 - **Una presión establecida que sopla un leve flujo de aire hacia la nariz para mantener las vías respiratorias despejadas.**
- Presión positiva de dos niveles en las vías respiratorias (BiPAP, por sus siglas en inglés):
 - **Ligeramente distinta a la mascarilla CPAP. Provee una suave corriente de aire para ayudar a mantener abiertas las vías respiratorias, pero adicionalmente provee una presión más fuerte que ayuda a proporcionar una respiración mayor, empujando un poco más de aire.**
- Mantenimiento de la presión establecida en volumen promedio (AVAPS, por sus siglas en inglés):
 - **Una programación opcional que se puede usar con la mascarilla BiPAP**

Por favor, consulte a su médico si tiene preguntas respecto a esta información o si necesita aprender algo más.

Anschutz Medical Campus 13123 East 16th Ave. Aurora, CO 80045 | 800-624-6553 | childrencolorado.org

Autor: Equipo del programa de atención de respiración | Aprobado por el comité educativo para las familias y los pacientes | Vigente hasta el 2021

Esta información se redacta exclusivamente con fines educativos. No pretende sustituir los consejos de su médico de cabecera, diagnosticar, tratar, curar ni prevenir enfermedad alguna. Esta información no debe reemplazar una cita, llamada, consulta o la asesoría de su médico u otro profesional sanitario.

Children's Hospital Colorado complies with applicable Federal civil rights laws and does not discriminate on the basis of race, color, national origin, age, disability, or sex. • ATENCIÓN: si habla español, tiene a su disposición servicios gratuitos de asistencia lingüística. Llame al 1-720-777-1234. • CHÚ Ý: Nếu bạn nói Tiếng Việt, có các dịch vụ hỗ trợ ngôn ngữ miễn phí dành cho bạn. Gọi số 1-720-777-1234.

Mi hijo –con respiración artificial, ¿se está enfermando? [Is My Ventilated Child Sick?]

Información general

Es importante detectar cuando su hijo podría empezar a enfermarse y cuándo debería llamar al médico. Si nota que los valores referenciales de su hijo cambian, esto podría ser inquietante. Resulta fundamental observar estos indicios ya que pueden representar que su hijo se está enfermando.

Cambio de las secreciones

Es importante revisar las secreciones del niño cada vez que succiona la cánula de la traqueotomía.

Llame al médico si observa lo siguiente:

- Aumento de secreción: si necesita succionar con mayor frecuencia a la habitual o si obtiene más secreción de la cánula de traqueotomía al succionarlo, esto podría ser una señal de que su hijo está enfermo.
- Cambio de color de la secreción: si su hijo se está enfermando entonces sus secreciones pueden volverse amarillas, verdes, marrón o sangrientas. Habrá que advertir cualquier cambio de color comparado con las secreciones habituales.
- Secreción más espesa: si las secreciones son más espesas que de costumbre, podría ser una señal de que su hijo se está enfermando. Es importante reconocer este cambio pues su hijo corre el riesgo de que se le forme un tapón cuando las secreciones se espesen más.

Mayor esfuerzo al respirar

Es importante estar al tanto del momento cuando su hijo empieza a esforzarse más para respirar.

Llame al médico si observa lo siguiente:

- Los músculos del tórax se constriñen (retracciones): si advierte que los músculos torácicos se hunden entre las costillas o por debajo de estas, o por encima de la clavícula, esta es una señal de que se le dificulta más respirar y puede ser que se esté enfermando.
- Respiración rápida: si su hijo está respirando con mayor rapidez a la habitual, es una señal de que se esfuerza más afanosamente para respirar y puede ser que se esté enfermando.

Disminución de las saturaciones de oxígeno

Llame al médico si las saturaciones de su hijo descienden o si necesita más oxígeno de lo acostumbrado para mantener las saturaciones por arriba del 90%.

Sibilancia

Si su hijo está enfermándose, es posible que escuche su respiración sibilante. Llame al médico si observa esto.

Fiebre

Si su hijo contrae fiebre, llame al médico.

Por favor, consulte a su médico si tiene preguntas respecto a esta información o si necesita aprender algo más.

Anschutz Medical Campus 13123 East 16th Ave. Aurora, CO 80045 | 800-624-6553 | childrencolorado.org

Autor: Equipo del Programa para los cuidados del Respirador | Aprobado por el comité educativo para las familias y los pacientes | Vigente hasta el 2021

información se redacta exclusivamente con fines educativos. No pretende sustituir los consejos de su médico de cabecera, diagnosticar, tratar, curar ni prevenir enfermedad alguna. Esta información no debe reemplazar una cita, llamada, consulta o la asesoría de su médico u otro profesional sanitario.

Children's Hospital Colorado complies with applicable Federal civil rights laws and does not discriminate on the basis of race, color, national origin, age, disability, or sex. • ATENCIÓN: si habla español, tiene a su disposición servicios gratuitos de asistencia lingüística. Llame al 1-720-777-1234. • CHÚ Ý: Nếu bạn nói Tiếng Việt, có các dịch vụ hỗ trợ ngôn ngữ miễn phí dành cho bạn. Gọi số 1-720-777-1234.

Respiración con la bolsa de traqueotomía: apoyo respiratorio manual para su hijo *[Bag-Tracheostomy Ventilation: Manually ventilating your child]*

Información general:

A veces, es posible que su hijo necesite respiración manual a través de la traqueotomía. Para efectuar esto necesitará una bolsa auto inflable de reanimación.

Suministros necesarios:

1. Bolsa auto inflable de reanimación
2. Sonda para conectar el suministro de oxígeno
3. Tanque de oxígeno



Procedimiento para la respiración con la bolsa de traqueotomía:

1. Si su hijo necesita oxígeno, primero abra el flujo de oxígeno en el cilindro o en el concentrador al flujo de litros apropiado. El equipo de atención médica de su hijo determinará el flujo adecuado.
2. Conecte la sonda de la bolsa auto inflable a la fuente de oxígeno; si no tiene oxígeno disponible use la bolsa manualmente con el aire de la habitación.
3. Si su hijo está conectado a un respirador, deberá desconectar el adaptador del respirador de la traqueotomía (no realice este paso si su hijo no está conectado a un respirador)
4. Una vez que el respirador esté desconectado de la traqueotomía, acople la bolsa auto inflable directamente a la traqueotomía de su hijo.
5. Apriete la bolsa con presión lenta y constante para suministrar la respiración a lo largo de un segundo aproximadamente.
6. Proporcione una respiración cada cinco a seis segundos (alrededor de 12-20 respiraciones por minuto). Si es necesario, cuente en voz alta para mantener este ritmo.
7. Continúe suministrando respiraciones lentas y constantes mientras observa que se levanta el tórax, esto le indicará que su hijo recibe las respiraciones adecuadas.
8. Si su hijo está respirando por sí mismo, coordine las respiraciones manuales junto a las de él para suministrarle una respiración mientras inhala.

Por favor, consulte a su médico si tiene preguntas acerca de esta información o necesita otras instrucciones.

Anschutz Medical Campus 13123 East 16th Ave. Aurora, CO 80045 | 800-624-6553 | childrencolorado.org

Autor: Equipo del Programa para el cuidado del Respirador | Aprobado por el comité educativo para las familias y los pacientes | Vigente hasta el 2021

Esta información se redacta exclusivamente con fines educativos. No pretende sustituir los consejos de su médico de cabecera, diagnosticar, tratar, curar ni prevenir enfermedad alguna. Esta información no debe reemplazar una cita, llamada, consulta o la asesoría de su médico u otro profesional sanitario.

Succión de rutina [Routine Suctioning]

Información general:

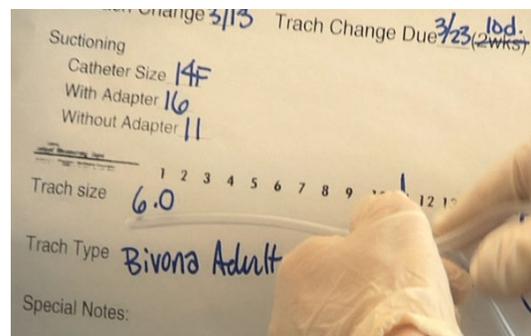
Habrás que succionar la traqueotomía de su hijo para mantenerla despejada, sin secreciones; para realizar la succión, necesitará los siguientes suministros:

Suministros necesarios:

1. Succionador
2. Cánula
3. Un estuche con catéter para succión limpio
4. Solución salina estéril, si el equipo médico de su hijo se lo indicó
5. Guantes estériles

Procedimiento rutinario para la succión:

1. Lávese las manos. Utilice jabón y agua, y frótelas durante 15 segundos. Use una toalla limpia o toalla de papel para secarse las manos. Si las manos no están visiblemente sucias, puede usar un producto a base de alcohol, sin agua. Frote el producto hasta que las manos estén completamente secas.
2. Si su hijo está conectado a un respirador artificial, limpie el adaptador con un hisopo de algodón empapado con alcohol y déjelo secar completamente mientras usted se prepara para el procedimiento.
3. Verifique la medida de profundidad para la succión.



IN CARE OF KIDS

4. Encienda el succionador.
5. Asegúrese de que la presión en el succionador sea de 80-120 cm de agua.
6. Abra el estuche del catéter para succión asegurándose de mantener estéril todo el interior. No permita que el contenido del paquete entre en contacto con algo externo.
7. Póngase los guantes que están dentro del paquete y asegúrese de tocar solamente el contenido estéril dentro del paquete de succión, evitando cualquier contacto externo.
8. Conecte el catéter al succionador y con su mano dominante (la que utiliza para escribir) sostenga la cánula de succión. Con su otra mano sostenga la cánula del succionador mientras conecta ambas.
 - Nota: Su mano no-dominante **YA NO ESTÁ ESTERILIZADA** y no debe tocar ninguna parte de la cánula de succión que vaya a introducir en la traqueotomía.
9. Si su hijo está conectado al respirador artificial, puede introducir el cateter de succión directamente en el adaptador del respirador artificial. También puede desconectar el adaptador de la traqueotomía del niño utilizando la mano no esterilizada y succionando directamente desde la traqueotomía. Recuerde que la profundidad de la succión se modificará independientemente del uso del adaptador.



Anschutz Medical Campus 13123 East 16th Ave. Aurora, CO 80045 | 800-624-6553 | childrencolorado.org

Autor: Equipo del Programa para los cuidados del Respirador | Aprobado por el comité educativo para las familias y los pacientes | Vigente hasta el 2021

Esta información se redacta exclusivamente con fines educativos. No pretende sustituir los consejos de su médico de cabecera, diagnosticar, tratar, curar ni prevenir enfermedad alguna. Esta información no debe reemplazar una cita, llamada, consulta o la asesoría de su médico u otro profesional sanitario.

IN CARE OF KIDS

10. Con una distancia apropiada y sin succionar, introduzca el catéter en la traqueotomía.
11. Una vez que logre la distancia deseada, aplique la succión colocando el dedo pulgar sobre el orificio del catéter mientras que, cuidadosamente, va jalando el catéter hacia afuera de la traqueotomía. Vaya enredando el catéter entre su dedo pulgar y el dedo índice conforme vaya sacado el catéter.
12. Realice la succión por menos de 5 segundos cada vez.
13. Si las secreciones son espesas, puede utilizar unas cuantas gotas de solución salina en la traqueotomía de su hijo durante la próxima succión (si así se lo indicó el equipo médico de su hijo).
14. Puede utilizar el mismo catéter de succión múltiples veces, mientras lo mantenga estéril y solo este en contacto con la traqueotomía y no esté en contacto con ningún otro objeto.
15. Succione las veces que sea necesario hasta que ya no obtenga más secreciones. Asegúrese de darle el tiempo necesario a su hijo para que respire después de cada succión.



Por favor, consulte al personal sanitario si tiene alguna pregunta relacionada con esta información o si necesita aprender algo más.

Recursos adicionales

Folletos sobre los cambios rutinarios y urgentes de la traqueotomía.

Succión a través de la vía [Inline Suctioning]

Información general:

Necesitará succionar la sonda de traqueotomía de su hijo para mantenerla despejada, sin secreciones. Los catéteres de succión a través de la vía deberían cambiarse cada siete días o según sea necesario si se tapan o no se conservan esterilizados.

Los suministros necesarios:

1. Catéter de succión a través de la vía
2. Succionador
3. Sonda para succión
4. Solución salina estéril si lo ordena el equipo de atención médica de su hijo

Procedimiento:

1. Reúna los suministros necesarios
2. Lávese las manos con agua y jabón o con desinfectante para manos sin agua
3. Conecte el catéter de succión cerrado con la sonda de succión y abra la válvula de pulgar
4. Encienda el succionador
5. Presione el catéter hacia abajo en la traqueotomía de su hijo hasta la medida que su equipo médico le indicó. Sabrá que se encuentra en la profundidad correcta cuando vea este número en la ventana según se muestra en la fotografía siguiente.
6. Introduzca el catéter por el tubo, hacia abajo, hasta la medida que su equipo médico le indicó y verifique la profundidad de succión en la ventana de succión. La profundidad de succión debería aparecer a la mitad de la ventana según se muestra en la fotografía siguiente



7. Presione la válvula de pulgar con su mano (con la que escribe) y jale el catéter mientras asegura en su lugar la sonda de traqueotomía con la otra mano



8. Si las secreciones están espesas puede usar solución salina en la siguiente succión, siempre y cuando el equipo médico de su hijo le indique que la puede usar
- Retire el catéter completamente y asegúrese de que pueda ver la punta negra del catéter en la ventana de succión



- Retire la punta de la ampollita de solución salina. Abra el puerto de irrigación y aplique unas cuantas gotas de solución salina en el puerto sin activar la válvula de pulgar (la ampollita de solución salina encaja directamente en el puerto)



- Pase el catéter por el tubo hacia abajo hasta la medida que su equipo médico le indicó.
 - Presione la válvula de pulgar hacia abajo y jale el catéter mientras que asegura la sonda de traqueotomía.
9. Succione cuantas veces sea necesario hasta que ya no obtenga más secreciones al succionar. Asegúrese de que su hijo tenga tiempo para respirar entre cada succión.

Anschutz Medical Campus 13123 East 16th Ave. Aurora, CO 80045 | 800-624-6553 | childrencolorado.org

Autor: Equipo del Programa para los cuidados del Respirador | Aprobado por el comité educativo para las familias y los pacientes | Vigente hasta el 2021

Esta información se redacta exclusivamente con fines educativos. No pretende sustituir los consejos de su médico de cabecera, diagnosticar, tratar, curar ni prevenir enfermedad alguna. Esta información no debe reemplazar una cita, llamada, consulta o la asesoría de su médico u otro profesional sanitario.

Cambio rutinario de la cánula de traqueotomía

[Routine Tracheostomy Change]

Información general:

El cambio de la cánula se considera un proceso rutinario en el cuidado de la traqueotomía de su hijo. Cuando haga un cambio rutinario de la cánula de traqueotomía, usted debe pedirle a alguien capacitado que le ayude.

Por favor, consulte a su médico si tiene preguntas respecto a esta información o si necesita otras instrucciones.

Los suministros necesarios:

1. Cánula de traqueotomía y obturador del mismo tamaño
2. Lubricante esterilizado
3. Toalla pequeña
4. Cintas o cadena nueva para la traqueotomía
5. Jeringa de 5 ml, si su hijo utiliza una cánula con un dispositivo inflable.

Procedimiento:

1. Lávese las manos con agua y jabón durante 15 segundos, use una toalla limpia o papel toalla para secárselas. Si las manos no están visiblemente sucias, puede utilizar un producto a base de alcohol, sin agua, frotando bien todas las áreas de las manos hasta que estén secas.



2. Coloque a su hijo boca arriba en una superficie plana. Enrolle una toalla o manta pequeña y póngala debajo de los hombros para extender el cuello, esto le permitirá visualizar la traqueotomía y el estoma.



IN CARE OF KIDS

3. Abra el paquete con la nueva cánula de traqueotomía.

4. Aplique una pequeña cantidad de lubricante en el extremo de la cánula.



5. Si su hijo tiene una cánula con un dispositivo inflable, proceda a inflarlo y desinflarlo en la nueva cánula para verificar que se está en perfecto estado.

6. Regrese la cánula al paquete para asegurarse que permanece limpia hasta que esté listo para usarla.



7. Prepárese para extraer la cánula de traqueotomía de su hijo. Si el niño tiene una cánula con un dispositivo inflable, primero desínflelo utilizando una jeringa de 5 mL vacía.

8. Sostenga la traqueotomía en su lugar y deshaga las cintas o la cadena. Probablemente necesitará la ayuda de otra persona para efectuar este paso.

9. Si su hijo está conectado a un respirador, desconecte el adaptador de la traqueotomía mientras la sostiene en su lugar.



Anschutz Medical Campus 13123 East 16th Ave. Aurora, CO 80045 | 800-624-6553 | childrencolorado.org

Autor: Equipo del Programa para los cuidados del Respirador | Aprobado por el comité educativo para las familias y los pacientes | Vigente hasta el 2021

Esta información se redacta exclusivamente con fines educativos. No pretende sustituir los consejos de su médico de cabecera, diagnosticar, tratar, curar ni prevenir enfermedad alguna. Esta información no debe reemplazar una cita, llamada, consulta o la asesoría de su médico u otro profesional sanitario.

Children's Hospital Colorado complies with applicable Federal civil rights laws and does not discriminate on the basis of race, color, national origin, age, disability, or sex. • ATENCIÓN: si habla español, tiene a su disposición servicios gratuitos de asistencia lingüística. Llame al 1-720-777-1234. • CHÚ Ý: Nếu bạn nói Tiếng Việt, có các dịch vụ hỗ trợ ngôn ngữ miễn phí dành cho bạn. Gọi số 1-720-777-1234.

10. Saque la nueva cánula del paquete con su mano dominante, procure no rozarla contra algo.
11. Retire la cánula vieja con su mano no dominante e inmediatamente introduzca la nueva en la estoma con la mano dominante.
12. Mantenga la calma si no puede introducir la nueva cánula fácilmente, extráigala, cambie levemente la posición de su hijo e intente de nuevo.
13. Una vez la nueva cánula se encuentra en su lugar quite inmediatamente el obturador. Si su hijo está conectado a un respirador, conecte de nuevo el adaptador a la traqueotomía.
14. Coloque nuevamente las cintas o la cadena para fijarla. Pídale a su ayudante que mantenga la tráquea de su hijo en su lugar hasta que complete este paso.
15. Si su hijo usa una cánula con un dispositivo inflable proceda a inflarlo utilizando una jeringa de 5cc.



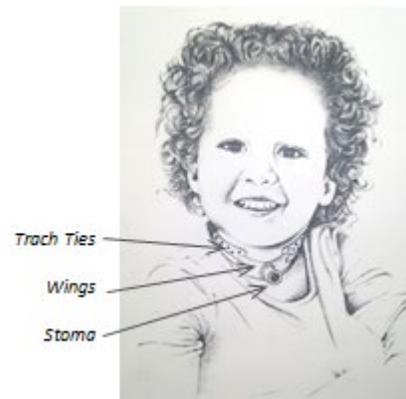
Cuidados para la estoma de la traqueotomía [Tracheostomy Stoma Care]

Información general:

Usted deberá mantener la piel limpia y seca alrededor del sitio de la traqueotomía de su hijo. Si se deja que el drenaje permanezca en la piel alrededor de la cánula de traqueotomía, los gérmenes pueden multiplicarse, causando una infección o erupciones cutáneas. Debe limpiar el sitio de la traqueotomía una vez al día como mínimo y tan frecuentemente como sea necesario con el fin de mantener el sitio limpio y seco

Suministros necesarios:

1. Toallitas de solución salina
2. Todo ungüento recetado por el médico de su hijo
3. Hisopos de algodón (si el médico le recetó algún ungüento)
4. Vendaje, si lo recomendó el equipo sanitario de su hijo.
Trach Ties (Cintas para la traqueotomía); *Wings* (Aletas de la cánula); *Stoma* (Estoma)



Procedimiento:

1. Reúna los suministros necesarios
2. Lávese las manos con agua y jabón o use el desinfectante de manos
3. Usando una toallita estéril impregnada con solución salina, limpie alrededor del sitio de la traqueotomía de su hijo, empezando desde el estoma hacia afuera. Tan pronto como la toallita se ensucie, deséchela en la basura. Use tantas toallitas como sea necesario para limpiar completamente la piel alrededor del sitio de la traqueotomía.
4. Limpie las aletas de la cánula de traqueotomía con dichas toallitas.
5. Permita que la piel se seque completamente antes de aplicar cualquier ungüento o colocar el vendaje.
6. Si el médico de su hijo le recetó un ungüento, aplíquelo usando el hisopo de algodón, asegurándose de no aplicar el ungüento dentro de la estoma.
7. Coloque un vendaje en el caso de que el equipo sanitario de su hijo lo haya recomendado. En caso de usar una gasa, asegúrese de usar una que ya tenga abertura. Nunca use una gasa que usted mismo haya cortado, ya que las fibras deshilachadas podrían entrar por la cánula de la traqueotomía.
8. Asegúrese de avisarle al médico de su hijo si observa cualquier de los siguientes signos alrededor del sitio de la traqueotomía: enrojecimiento, drenaje, olor fétido, hinchazón o cualquier agrietamiento en alguna zona de la piel.

Anschutz Medical Campus 13123 East 16th Ave. Aurora, CO 80045 | 800-624-6553 | childrencolorado.org

Autor: Equipo del Programa para los Cuidados del Respirador | Aprobado por el comité educativo para las familias y los pacientes | Vigente hasta el 2021

Esta información se redacta exclusivamente con fines educativos. No pretende sustituir los consejos de su médico de cabecera, diagnosticar, tratar, curar ni prevenir enfermedad alguna. Esta información no debe reemplazar una cita, llamada, consulta o la asesoría de su médico u otro profesional sanitario.

9. Si su hijo usa las cintas de *velcro* para la traqueotomía, puede cambiarlas después de haber limpiado el sitio de la traqueotomía. Si realiza esto, asegúrese de usar una toallita con salina o un paño húmedo con agua y jabón neutro para limpiar completamente alrededor del cuello donde estaban las cintas viejas. Permita que el cuello de su hijo se seque completamente antes de colocarle las cintas nuevas para la traqueotomía. Consulte el folleto acerca del cambio de las cintas de traqueotomía para mayor información sobre cómo cambiar las cintas.

Recursos adicionales:

1. Folleto acerca del cambio de las cintas de traqueotomía.

Por favor, consulte a su médico si tiene cualquier pregunta acerca de esta información o si necesita otras instrucciones.

La limpieza de la cánula de traqueotomía en casa *Cleaning a Tracheostomy Tube at Home*

Información general:

La cánula de traqueotomía de su hijo se tendrá que limpiar y desinfectar antes de volver a usarla. Esto es especialmente importante cuando su hijo tiene una cánula de traqueotomía fabricada a la medida.

Los suministros necesarios:

1. Agua destilada
2. Agua oxigenada (peróxido de hidrógeno)
3. Tazón pequeño, limpio y seco
4. Hisopos de algodón
5. Obturador
6. Guantes
7. Detergente suave para lavar los platos

Procedimiento:

- Póngase guantes. Lave la parte usada de la cánula de traqueotomía bajo el chorro de agua utilizando detergente suave para lavar platos a fin de remover las secreciones. El detergente suave para lavar platos remueve las secreciones y el aceite de la piel.
- Introduzca un hisopo de algodón en el orificio de la cánula de traqueotomía, si es que cabe, o puede usar el obturador. Esto ayudará a limpiar las secreciones desde adentro de la cánula.
- Vierta cantidades iguales de agua oxigenada y agua destilada en el tazón pequeño para preparar una combinación de mitad y mitad. Remoje la cánula de traqueotomía en la mezcla por 30 minutos.
- Enjuague bien la cánula limpia con agua destilada. Deseche la mezcla de agua oxigenada.
- Sacuda cualquier exceso de agua y seque la cánula de traqueotomía completamente al aire.
- Coloque la cánula de traqueotomía en un recipiente seco con sello hermético. Coloque la cánula de traqueotomía limpia al lado de la cama de su hijo para que se use de nuevo.
- Si utiliza un collar de acero inoxidable, lave, enjuague, desinfecte y séquelo de la misma manera que la cánula de traqueotomía. Cuando esté seco también lo puede guardar con la cánula de traqueotomía.

Por favor, consulte a su médico si tiene preguntas respecto a esta información o si necesita aprender algo más.

Anschutz Medical Campus 13123 East 16th Ave. Aurora, CO 80045 | 800-624-6553 | childrencolorado.org

Autor: Equipo del Programa para los cuidados del Respirador | Aprobado por el comité educativo para las familias y los pacientes | Vigente hasta el 2021

Esta información se redacta exclusivamente con fines educativos. No pretende sustituir los consejos de su médico de cabecera, diagnosticar, tratar, curar ni prevenir enfermedad alguna. Esta información no debe reemplazar una cita, llamada, consulta o la asesoría de su médico u otro profesional sanitario.

Cambio de las cintas de traqueostomía

(Tracheostomy Tie Change)

Información general:

Los procedimientos recomendados para asegurar la cánula de traqueostomía de su hijo son las cintas de *Velcro* o la cadena de traqueostomía. Inmediatamente después de la cirugía se usará una cinta de tela.

- Las cintas de *Velcro* deben cambiarse por lo menos una vez al día, o si se mojan o ensucian. Las cintas sucias pueden ocasionar que la piel se deteriore.
- Hay que observar la piel en cuanto a enrojecimiento, rupturas o erupciones. Si se lo nota, avísele al médico de su hijo.
- Siempre deben ser dos personas quienes cambien las cintas, excepto en una emergencia

Cambio de las cintas de traqueostomía de *Velcro*:

Suministros necesarios:

1. Cintas *Velcro*
2. Toalla o sábana pequeña si su hijo es un bebé
3. Suministros necesarios para la limpieza de la abertura (el estoma) (lea el folleto del cuidado de la traqueostomía)

Procedimiento:

1. Reúna los suministros necesarios.
2. Lávese las manos con agua y jabón o use el desinfectante de manos a base de alcohol.
3. Si su hijo es un bebé, coloque una toalla pequeña o envuelva una sábana por debajo de sus hombros para así visualizar más fácilmente el cuello y la cánula de traqueostomía.
4. Limpie el estoma (la abertura) antes de cambiar las cintas de *Velcro* (lea el folleto del cuidado de la traqueostomía) en cuanto a las instrucciones de cómo hacerlo.
5. Mientras que alguien más ayuda sosteniendo la cánula de traqueostomía en su lugar, retire las cintas de *Velcro* viejas.
6. Use toallitas impregnadas con solución salina o un paño con agua y jabón suave para limpiar muy bien alrededor del cuello donde se estaban las previas cintas de traqueostomía.
7. Inserte la pestaña de auto sujeción a través del borde de la cánula de traqueostomía, doblándola de vuelta sobre el material de tela y ajustándola firmemente.
8. Repita el procedimiento en el lado opuesto de la cánula de traqueostomía
9. Siente a su hijo (mientras la otra persona sigue sujetando la cánula de traqueostomía en su lugar), junte los dos extremos de las cintas de *Velcro* en la nuca de su hijo. Sujete la tercera cinta de auto sujeción en la tela.
10. Corte la tela sobrante.
11. Revise que las cintas de *Velcro* estén seguras, permitiendo el deslizamiento de un dedo entre el nudo y el cuello de su hijo.

Cambio de la cadena de traqueostomía:

IN CARE OF KIDS

Si recurre a una cadena para asegurar la cánula de traqueostomía de su hijo, esta puede permanecer en su sitio por dos semanas. Al realizar el cuidado del estoma tendrá que limpiar la cadena a diario. Se recomienda que con el cambio de la cánula de traqueostomía se quite la cadena para limpiársela o bien que se le cambie cada dos semanas.

Suministros necesarios:

1. Cadena de cuentas en acero inoxidable
2. Toalla pequeña o sábana si su hijo es un bebé
3. Suministros necesarios para el cambio de la cánula traqueostomía (lea el folleto del cuidado de la traqueostomía)

Procedimiento:

1. Reúna los suministros necesarios.
2. Lávese las manos con agua y jabón o use el desinfectante de manos a base de alcohol.
3. Si su hijo es un bebé, coloque una toalla pequeña o envuelva una sábana por debajo de sus hombros para así visualizar más fácilmente el cuello y la cánula de traqueostomía.
4. Resulta más fácil colocar la cadena en una cánula de traqueostomía limpia y cambiar la cánula con la cadena ya puesta. Sin embargo, de ser necesario, puede cambiar la cadena con la cánula de traqueostomía en su sitio
5. Para cualquier método, coloque la cadena a través de las aletas de la cánula de traqueostomía introduciendo la cadena por un lado, cruzándola por el frente, por arriba del haz, desplazándola hacia el otro lado. Corte la cadena y asegúrela con el broche.
6. Revise que la cadena esté seguras, permitiendo el deslizamiento de un dedo entre la cadena y el cuello de su hijo.

Recursos adicionales:

1. Folleto acerca del cuidado de la traqueostomía
2. Folleto acerca de la rutina en el cambio de traqueostomía

Le agradecemos que consulte a su profesional sanitario cualquier otra pregunta respecto a esta información o si necesita aprender algo más.

Anschutz Medical Campus 13123 East 16th Ave. Aurora, CO 80045 | 800-624-6553 | childrencolorado.org

Autor: Ventilator Care Program Team | Aprobado por el comité educativo para las familias y los pacientes | Vigente hasta el 2021

Esta información se redacta exclusivamente con fines educativos. No pretende sustituir los consejos de su médico de cabecera, diagnosticar, tratar, curar ni prevenir enfermedad alguna. Esta información no debe reemplazar una cita, llamada, consulta o la asesoría de su médico u otro profesional sanitario.

Cambiar la traqueotomía en caso de emergencia *[Emergency Tracheostomy Changes]*

Existen muchas situaciones cuando es necesario cambiar la traqueotomía muy rápidamente. Algunos de estos ejemplos incluyen: cuando la cánula se sale de la traqueotomía (decanulación) y cuando una traqueotomía se obstruye.

- Es muy importante que su hijo lleve consigo todo el tiempo, una bolsa con los suministros necesarios para un cambio de emergencia de la traqueotomía.
- El cambio de traqueotomía en caso de emergencia debe realizarse tan rápido como sea posible. Es importante mantener la calma.
- Todas las personas encargadas del cuidado del paciente deberán saber cambiar la traqueotomía, sin ayuda, en caso de una emergencia.

Si en cualquier momento usted tiene alguna inquietud o preocupación con respecto a la vía respiratoria de su hijo o a su respiración y nota que no mejora, pida ayuda y llame al 911. Si en cualquier momento su hijo deja de reaccionar y pierde el conocimiento, empiece a realizar compresiones en el pecho o la reanimación cardiopulmonar (CPR, por sus siglas en inglés). Pida ayuda y llame al 911.

Decanulación/la cánula se sale:

- Una de las complicaciones con la cánula de traqueotomía es la posibilidad de que se salga parcial o completamente.
- Esto puede suceder conforme el niño se torna más activo, mientras cambia las cintas de la traqueotomía o al voltear a su hijo. Algunas veces ocurre debido a que las cintas o la cadena están muy flojas/sueltas.
- Las señales de que la cánula de la traqueotomía se ha salido completa o parcialmente incluyen:
 - Su hijo está respirando rápidamente o se esfuerza más para respirar.
 - Los músculos de pecho se hundan.
 - Su hijo cambia de color.
 - La saturación del oxígeno disminuye.
 - Si su hijo está conectado a un respirador artificial cuando la cánula se sale de la traqueotomía, es posible que escuche y vea la alarma indicando que presión está baja.
- Si usted nota que a su hijo se le sale la cánula con frecuencia, es importante avisarle al médico de cabecera, neumólogo u otorrinolaringólogo (especialista en oídos, nariz y garganta).

Obstrucción de la traqueotomía:

- Otra de las complicaciones con la cánula de traqueotomía es una obstrucción parcial o completa.

IN CARE OF KIDS

- La cánula de la traquea se puede obstruir por varias razones las cuales incluyen: secreciones espesas, falta de humidificación, deshidratación, si el niño no puede toser o si no se le succiona suficientemente.
- Si las secreciones son espesas o presentan un cambio de color, avise a su médico de cabecera o neumólogo.
- Las señales que usted podría notar si la traqueotomía está tapada completa o parcialmente incluyen:
 - Su hijo respira rápidamente o se esfuerza más para respirar.
 - Los músculos del pecho se hundén.
 - Su hijo cambia de color.
 - La saturación del oxígeno disminuye.
 - Si su hijo está conectado al respirador artificial, es posible que suene la alarma indicando presión alta.

Procedimiento de emergencia en caso de salirse la cánula de la traqueotomía

1. Tome la sonda más cercana para insertarla en el estoma del niño. En algunos casos es posible que esta sea la pieza que se cayó.
2. Utilice un obturador para ayudarle a colocar la cánula de nuevo en el estoma.
3. Si no puede colocar la cánula en su sitio, use una cánula de un tamaño más pequeño, guiándose con ayuda del obturador hacia el estoma.
4. Asegure la cánula de traqueotomía con las cintas o la cadena.
5. Si la cánula de traqueotomía tiene un maguito, deberá inflarlo.

Una vez el niño se recupere, podrá realizar un cambio de cánula rutinario en caso de haber usado la cánula que se salió para esta emergencia.

Procedimiento de emergencia en caso de que la cánula de la traqueotomía se obstruyó completa o parcialmente

1. En una situación de emergencia, tal como lo es una traqueotomía obstruida o con muchas secreciones espesas, quizás sea necesario succionar más de lo que lo hace con la succión rutinaria.
2. Inserte el catéter de succión hasta que comience a toser. Esto ayudará a soltar las secreciones en caso de una emergencia.
3. Infunda unas cuantas gotas de solución salina estéril en la cánula de la traqueotomía; esto puede ayudar a diluir las secreciones.
4. Succione.
5. Si la obstrucción no se despeja o no puede pasar el catéter de succión, mantenga la calma.
6. Cambie la cánula.
7. Reemplace la traqueotomía en el estoma utilizando el obturador.

Anschutz Medical Campus 13123 East 16th Ave. Aurora, CO 80045 | 800-624-6553 | childrencolorado.org

Autor: Equipo del Programa para los cuidados del Respirador | Aprobado por el comité educativo para las familias y los pacientes | Vigente hasta el 2021

Esta información se redacta exclusivamente con fines educativos. No pretende sustituir los consejos de su médico de cabecera, diagnosticar, tratar, curar ni prevenir enfermedad alguna. Esta información no debe reemplazar una cita, llamada, consulta o la asesoría de su médico u otro profesional sanitario.

IN CARE OF KIDS

8. Si no puede colocar la cánula en su sitio, use la cánula de tamaño más pequeño guiándose con ayuda del obturador en el estoma.
9. Asegure la traqueotomía utilizando las cintas o la cadena.
10. Si la cánula de la traqueotomía tiene un manguito, deberá inflarlo.

Si en cualquier momento usted tiene alguna preocupación respecto a las vías respiratorias o a la respiración de su hijo o nota que su hijo no mejora, pida ayuda y llame al 911. Si en algún momento su hijo deja de reaccionar o pierde el conocimiento, comience a hacer compresiones en el pecho o la reanimación cardiopulmonar. Pida ayuda y llame al 911.

Si tiene cualquier pregunta respecto a esta información o necesita aprender algo más, por favor, consulte a su médico.

Estadía Independiente (Independent Stay)

¿Que es una Estadía Independiente?

Una **Estadía Independiente** es una oportunidad para que usted vea cómo será cuidar de su hijo en el hogar cuando salga del hospital. La Estadía Independiente es parte de lo que usted deberá hacer antes de que su hijo se vaya a casa. Las enfermeras de atención domiciliaria pueden acudir a su hogar para ayudarle a cuidar de su hijo, pero es importante que usted sepa qué hacer porque es posible que no siempre estén allí cuando las necesite. La Estadía Independiente es parte de la educación que recibirá en el hospital y NO es una prueba de aprobación/reprobación.

Durante la Estadía Independiente

- La Estadía Independiente solo se hará con una persona a la vez, la cual deberá proporcionar todo el cuidado del niño durante 24 horas aproximadamente. Las Estadías Independientes puede ser menores o mayores a 24 horas según las necesidades de la familia. El periodo de duración de la Estadía Independiente será acordado por la familia y el equipo médico. Si hay más de una persona que estará a cargo del cuidado del niño, cada persona deberá hacer una Estadía Independiente antes de que el niño pueda ir a casa.
- Las enfermeras le ayudarán a establecer un horario para su hijo. El horario incluirá las horas de medicación, alimentación y tratamientos respiratorios. Usted puede guardar este horario en la habitación de su hijo para usarlo en prácticas y durante su Estadía Independiente.
- Usted deberá permanecer al lado de su hijo todo el tiempo así que traiga todo lo que necesite (ropa, teléfono, comida, etc.).
- Durante la Estadía Independiente usted proporcionará todo el cuidado para su hijo, incluso cuidados nocturnos. Esto incluye administración de medicamentos, alimentación, aspiración de la traqueotomía, tratamientos respiratorios, cuidado de la sonda de gastrostomía y responderá a las alarmas de la máquina de respiración y pulsioxímetro. Cuando sea hora de administrar medicamentos y/o alimentos, usted pedirá el equipo necesario a las enfermeras.
- La seguridad es nuestra prioridad, así que si usted necesita ayuda mientras cuida de su hijo las enfermeras estarán disponibles para ayudarle. Su hijo tendrá una enfermera de cabecera como siempre, pero ella dejará que usted solo se encargue del cuidado de su hijo. Las enfermeras monitorizarán a su hijo en todo momento desde la estación de enfermeras.
- Si su hijo no está en precauciones de aislamiento, podrá llevarlo a caminar o ir a la cafetería. Se le recomienda llevarse a su hijo con usted si se aleja de la cama. Debe permanecer en el hospital.
- Queremos que se sienta cómodo brindando el cuidado para su hijo durante la Estadía Independiente y entendemos que estará aprendiendo muchas cosas nuevas. Si en algún momento al hacer algo por su hijo usted se siente incómodo, por favor, pida ayuda a la enfermera. Estamos aquí para ayudarle y hacerle sentir lo más cómodo posible con el cuidado de su hijo antes de ir a casa.

Anschutz Medical Campus 13123 East 16th Ave. Aurora, CO 80045 | 800-624-6553 | childrencolorado.org

Autor: Traqueotomía y Respirador | | Aprobado por el comité educativo para las familias y los pacientes | Vigente hasta el 2021
Esta información se redacta exclusivamente con fines educativos. No pretende sustituir los consejos de su médico de cabecera, diagnosticar, tratar, curar ni prevenir enfermedad alguna. Esta información no debe reemplazar una cita, llamada, consulta o la asesoría de su médico u otro profesional sanitario.

La transición rumbo a casa: Lista de “pendientes” del equipo hospitalario



Información general:

- Para asegurarse de que su regreso a casa transcurra de la manera más apacible posible hay muchísimas cosas por hacer al preparar a su hijo para ello.
- Muchas de estas cosas las tiene que hacer la familia/los cuidadores; sin embargo, Children's Hospital Colorado tiene la responsabilidad de algunas de ellas también.
- A continuación se presenta la lista de lo que **su equipo de atención médica** hará para preparar el alta de su hijo.

Personal del hospital	Lo que nosotros haremos:	Anotaciones:
Gerente del caso	<ul style="list-style-type: none"> • Tramitará el equipo de enfermería para su atención a domicilio y el equipo médico permanente (DME, por sus siglas en inglés) que no sea respiratorio • Establecerá las terapias a domicilio o como paciente ambulatorio • Revisará la condición del seguro médico y de dimisión • Hablará con los proveedores del seguro médico 	
Terapeuta en respiración	<ul style="list-style-type: none"> • Tramitará el equipo respiratorio necesario con las compañías correspondientes. • Impartirá la educación relacionada con el aspecto respiratorio y se asegurará que usted la comprenda por completo (lea la lista acerca de la enseñanza). 	
Enfermeras registradas	<ul style="list-style-type: none"> • Impartirán la educación relacionada con la sonda de gastrostomía, alimentaciones, atención del niño y medicamentos y se asegurarán de que usted la comprenda en su totalidad. • Diseñarán junto con los cuidadores un horario para los medicamentos que resulte fácil de comprender. • Se cerciorarán de que usted comprenda toda la información relacionada con el aspecto respiratorio. 	
Médicos	<ul style="list-style-type: none"> • Hablarán con el pediatra de su hijo y con otros integrantes en el equipo de su comunidad respecto a la atención del paciente. • Verificarán que usted comprenda toda la información médica. • Comprobarán que usted entienda todo lo que ha aprendido acerca de cómo atender a su hijo. 	
Trabajadora social	<ul style="list-style-type: none"> • Preguntará acerca de algo más que pueda necesitar en casa después del alta • Ayudará a canalizar (referir) hacia programas de la comunidad que puedan serle útiles. • Asistirá en el trámite para obtener un permiso de estacionamiento para discapacitados con la división de vehículos motorizados (DMV, por sus siglas en inglés) • Le auxiliará al hablar con las compañías de suministro eléctrico acerca de las necesidades especiales de su hijo. • Le ayudará a hablar con los servicios locales de emergencia acerca de las necesidades especiales de su hijo. • Se asegurará de que su casa cuente con la instalación de una línea telefónica. 	
Terapias	<ul style="list-style-type: none"> • Se recomendarán las terapias a domicilio • Se comunicarán con agencias/terapeutas externos • De ser necesario, se tramitará el equipo para la movilidad y asientos. 	
Residente de enlace	<ul style="list-style-type: none"> • Asistirá con la programación de citas médicas y terapéuticas posteriores a su regreso a casa. 	



La transición rumbo a casa:
Lista de “pendientes” del cuidador

Información general:

- Para asegurarse de que su regreso a casa transcurra de la manera más apacible posible hay muchísimas cosas por hacer al preparar a su hijo para ello.
- Muchas de estas cosas las tiene que hacer la familia/los cuidadores; sin embargo, Children's Hospital Colorado le ayudará a realizarlas.
- A continuación se presenta la lista de lo que necesitará hacer antes de que su hijo pueda regresar a casa. Puede anotar la fecha para ayudarse llevando un registro de cuándo cumple con estas tareas.

Aprender acerca de la atención de mi hijo	Fecha de realización	Información general:	Anotaciones:
		Recepción del cuaderno acerca del programa de atención para el respirador y los folletos	
		Concertar citas para aprender acerca de la atención de mi hijo <ul style="list-style-type: none"> • El equipo de atención médica colaborará con usted de acuerdo al horario que a usted le convenga 	
		Aprendizaje y participación sobre la atención de mi hijo: ¡me independizo!	
		Acudir a las juntas programadas con el equipo de atención médica en el hospital.	
	Fecha de realización	Ver los vídeos relacionados con la atención de mi hijo	Anotaciones:
		“Respiración manual para su hijo”	
		“Atención de emergencia para las vías respiratorias: disfunción del respirador”	
		“Atención de emergencia para las vías respiratorias: descanulación”	
		“Atención de emergencia para las vías respiratorias: cánula de traqueotomía obstruida”	
	Fecha de realización	Asistir a la clase de traqueotomía y RCP ante cualquier situación	Anotaciones:
		<ul style="list-style-type: none"> • Esta clase se imparte aquí en Children's Hospital Colorado. • Su equipo de atención médica le informará cuándo usted estará listo para participar en la clase y le ayudará a programarla. 	
	Fecha de realización	Estancia de 24-72 horas	Anotaciones:
		Es necesario que cada uno de los cuidadores permanezca de 24 a 72 horas en el hospital con su hijo. <ul style="list-style-type: none"> • Esto le ayudará a prepararse para estar en casa con su hijo sin la ayuda del personal hospitalario. • Su equipo de atención médica revisará con su familia para decidir quién y cuánto tiempo deberían quedarse los cuidadores. 	
		Cuidador #1 (quién) _____ Cuándo _____	
	Cuidador #2 (quién) _____ Cuándo _____		

		Cuidador #3 (quién) _____ Cuándo _____	
Preparar la casa y el auto	Fecha de realización	Crear un espacio especial para mi hijo en casa	Anotaciones:
		Lea las secciones de “consejos útiles para la casa” y “equipo” para ayudarlo con esta preparación.	
	Fecha de realización	Tener listo el auto:	Anotaciones:
		Asiento para el auto: <ul style="list-style-type: none"> • Obtenga un asiento para el auto y tráigalo al hospital para ajustárselo a su hijo. 	
		Asistencia en el auto: <ul style="list-style-type: none"> • El equipo de atención le asistirá para que su hijo viaje con usted en el auto antes de irse a casa. • Esto le ayudará a confirmar que el asiento para el auto y los suministros necesarios caben y funcionan adecuadamente mientras usted conduce. 	
Organizar los medicamentos de mi hijo	Fecha de realización	Aprender acerca de los medicamentos de mi hijo	Anotaciones:
		Obtener los folletos e información de los medicamentos.	
		Aprender acerca del desempeño de cada medicamento y cómo le ayuda a su hijo.	
	Fecha de realización	Crear un horario para los medicamentos de mi hijo	Anotaciones:
		El equipo de atención colaborará con usted para diseñar un horario que funcione con usted y las necesidades de su familia.	
	Fecha de realización	Surtir las recetas:	Anotaciones:
		Obtener las recetas para los medicamentos de su hijo por parte de los médicos.	
		Surtir en la farmacia de 3 a 7 días antes de regresar a casa.	
Reunirme con los proveedores de atención en la comunidad	Fecha de realización	Reunirse con las compañías de atención a domicilio	Anotaciones:
		Realizar una visita del domicilio con un(a) enfermero(a) de la agencia <ul style="list-style-type: none"> • Probablemente conozca al director de enfermería y al nuevo personal de enfermería a domicilio. 	
		Realizar una visita del domicilio con la compañía encargada del respirador <ul style="list-style-type: none"> • La compañía encargada del aparato de la respiración asistida se asegurará de que su casa esté lista para el respirador. 	
		Reuniones con otras compañías de equipo médico en caso necesario	
	Fecha de realización	Guardería y escuela:	
	<ul style="list-style-type: none"> • Redactar un plan de educación individualizada (IEP, por sus siglas en inglés) con su sector escolar. (Edades de 3 en adelante cuando corresponda). • Para esto habrá que reunirse con el profesorado de su hijo. 		

		<ul style="list-style-type: none"> El equipo de servicios de aprendizaje puede ayudarle con esto. 	
		<ul style="list-style-type: none"> Si su hijo es menor de 3 años: Prepare un “plan de servicio familiar individualizado” con el equipo de intervenciones tempranas o en su estado de residencia. 	
Hablar con las personas importantes	Fecha de realización	Pediatra y neumólogo	Anotaciones:
		<ul style="list-style-type: none"> Hallar a un pediatra. Sus médicos pueden ayudarle con esto. Identificar los números telefónicos y otros modos para comunicarse con su neumólogo primario. 	
	Fecha de realización	Concertar las citas de seguimiento con los proveedores sanitarios.	Anotaciones:
		<ul style="list-style-type: none"> El personal hospitalario y el residente de enlace le ayudarán con esto. 	
	Fecha de realización	Compañía local de suministro eléctrico:	
		<ul style="list-style-type: none"> Comuníquese con su compañía de suministro eléctrico para hacerles saber cuán importante es que no corten la luz en su vivienda. 	
		<ul style="list-style-type: none"> Obtenga de Children’s Colorado el formulario requerido y complételo para entregárselo a la compañía de suministro eléctrico La trabajadora social puede asistirlo con este trámite. 	
	Fecha de realización	Compañía local de teléfono:	
		<ul style="list-style-type: none"> Obtenga una línea telefónica fija en su domicilio. 	
	Fecha de realización	División de vehículos motorizados (DMV, por sus siglas en inglés):	
	<ul style="list-style-type: none"> Obtenga un permiso de estacionamiento para personas discapacitadas. La trabajadora social le ayudará a llenar los formularios. 		
Fecha de realización	Departamento local de bomberos:		
	<ul style="list-style-type: none"> Hable con el departamento local de bomberos para avisarles acerca de las necesidades médicas de su hijo. 		
Otro:			

Consejos útiles:

Equipo & almacenaje, servicio de enfermería a domicilio y más

Opiniones de familias que ya han pasado por esto



Información general:

- Para la atención de su hijo con traqueotomía y/o uso de respirador, se necesitan muchos suministros. Le será útil ocupar un espacio de tiempo organizando su casa y los suministros en lo que regresan a ella.

- Para almacenar los suministros, resultan útiles las tinas y cajones de plástico transparente, también se les puede etiquetar por fuera para que no pase tiempo buscando lo que necesita (especialmente importante durante una emergencia).
- Es más fácil si mantiene los suministros afines juntos y si agrupa los suministros necesarios para lo mismo en una sola zona. (Por ejemplo: agrupe los artículos para el cambio de pañal, agrupe los suministros para la tráquea, etc.).



- Dedique un cesto para los “cuidados de la tráquea”. Quizá tuvo uno de estos junto a la cama/cuna de su hijo en el hospital y sabe cuán útil es tener los artículos necesarios a la mano.
- También podría dedicar un cesto para los “cuidados de la sonda de gastrostomía”.
- Procure contar con unos cajones de plástico transparente y etiquetarlos: “para uso de la sonda-G”. Llene uno con bolsas para la alimentación, uno con jeringas con punta de catéter y extensiones, y otro con suministros para la limpieza del equipo de la sonda-G. Conserve estos cajones cerca de la cocina donde preparará las alimentaciones (ya sea que destine un anaquel en la alacena o un gabinete específico que las manitas no alcancen, etc.).



- Si usa una mesa para los cambios, es buena idea adquirir una con anaqueles descubiertos; procure colocar en ellos los cestos sin tapa para almacenar cerca de su hijo, los productos que más usará y vaya surtiendo conforme sea necesario. También podría almacenar ahí la succionadora.



- Use una bolsa de lona para calzado que pueda colgar de la puerta o en el extremo de la cuna fin de guardar allí los suministros. Etiquete por el frente anotando todos los suministros básicos que contenga (por ejemplo: cintas para la tráquea, solución salina encapsulada, catéteres para la succión, suministros para la sonda-G, etc...)



- Use un carrito para microondas donde pueda colocar el equipo de humidificación para el collar. En la parte superior ponga los suministros dentro de canastos; en el anaquel inferior puede poner la compresora y el calentador. Use una extensión de modo que el carrito pueda rodar hacia donde usted lo necesite e incluso afuera.



- Diseñe un espacio con un anaquel para almacenar los artículos necesarios para cuando transporte a su hijo. En esta zona necesitará un enchufe eléctrico para poder cargar las pilas. Si todos los artículos están juntos, será más fácil recordar todo.



Otros consejos útiles para el almacenamiento:

- Dedique una tina o canasta pequeña para los suministros diarios de la sonda-G y las alimentaciones. Puede conservar la bolsa diaria, la bomba, el tarro para calentar la leche/fórmula, el biberón, las jeringas para medicamentos y otros objetos juntos en una zona donde sea fácil encontrarlos y pueda mantenerse limpia.
- Use un conjunto de cajones de plástico para organizar el equipo de la tráquea y succión; manténgalo cercano a donde su hijo se encuentre.
- Diseñe un “**espacio para el baño**” en caso de que no vaya a usar el cuarto de baño para bañarlo. Puede consistir de un cesto con toallas de baño, de manos, jabón y crema junto a una tina para bebé (la cual cabe perfectamente en el fregadero de la cocina –en caso de tener acceso a uno).
- Despliegue el **horario** de su hijo para que todos los cuidadores puedan encontrarlo fácilmente. De ese modo, cuando los padres no están, los cuidadores pueden mantener la consistencia con el horario del niño. (Por ejemplo, en el refrigerador o junto a la cama del niño o en el área de juego). Asimismo, saque una copia para que el servicio de enfermería cuente con ella en su carpeta de información.

Esté preparado para las emergencias:

- Conserve una cánula traqueal limpia atada a la cinta o cadena dentro de una bolsita y adhiérala al respirador para las emergencias.
- Cerca del respirador coloque un aviso: para la atención urgente de las vías respiratorias —para que todos los cuidadores lo usen.

Consejos para el servicio de enfermería a domicilio: la presencia de más personas en su casa

- Dedique una zona para “el servicio de enfermería.” Esto les permitirá contar con un espacio para documentar, archivar papeles y guardar sus abrigo y otras pertenencias durante su turno.
- No tema solicitar **más** horas de enfermería o **reducir** las horas de enfermería en base a cuán cómodo se siente usted atendiendo a su hijo. Se trata de su hijo y el personal se presenta para apoyarlo a usted en el cuidado de su hijo.
- No sienta temor al pedirles a los enfermeros más ayuda o que no le ayuden tanto. Muchos de los enfermeros están acostumbrados a realizar toda la atención de sus pacientes. Permítales saber que usted puede atender a

su hijo y que quiere hacerlo. De igual forma, no tema pedirles que le ayuden más en caso de que se sienta agobiado.

¡Incluya a su hijo en la vida familiar!

- Háganse acompañar de su hijo durante las comidas, júntense en la habitación donde juegan, paseen afuera; si se trata de un bebé, transpórtelo en su portabebés. Si bien es más difícil organizar los movimientos debido al respirador, no es imposible. ¡Sea creativo!
- Pida la ayuda de otros padres que ya han pasado por esto. El hospital cuenta con una lista de contacto de padres que están dispuestos a hablar de cómo es su vida en casa. Los padres QUIEREN compartir lo que saben para facilitar más su transición a casa. Usted no está solo— ¡use sus recursos!
- ¡NO SE AFLIJA! El recorrido ha sido largo pero finalmente están en casa. ¡DISFRUTE CADA MINUTO!





La transportación de su hijo

Consejos acerca de las carriolas por parte de las familias que ya han pasado por esto

Información general:

- La transportación de su hijo puede dificultarse por la traqueotomía y el respirador. La gran cantidad de equipo y las necesidades únicas de su hijo pueden hacer que no sea tan fácil hallar una carriola o silla de ruedas.
- Las siguientes listas incluyen productos que las familias han usado de manera conveniente. Es importante hablar con su fisioterapeuta antes de seleccionar una carriola de modo que pueda encontrar la más adecuada para las circunstancias exclusivas de su hijo.

Tipo de carriola	Puntos a favor	Puntos en contra
Carriola <i>Maxi-Cosi Foray</i>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Proporciona un apoyo apropiado para los niños de escasa tonicidad muscular. ▪ Contiene a los niños de hasta 4 años. ▪ Se desplaza adecuadamente. ▪ Se pliega y transporta fácilmente en el auto. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Precio elevado ▪ Tiene suficiente espacio para transportar los suministros de la tráquea y respirador pero no mucho más.
Carriola <i>Joovy Caboose</i> o carriola <i>Baby Trend Sit n Stand</i>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Sostiene un asiento infantil para el auto ▪ Se desplaza adecuadamente. ▪ Se pliega y transporta fácilmente en el auto. ▪ Cuenta con un amplio espacio para los suministros de la tráquea y respirador. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ No ofrece un apoyo adecuado para los niños escasa tonicidad muscular una vez que crecen y no caben más en el asiento infantil para el auto.
Carriola <i>Bob Jog</i>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Sostiene un asiento infantil para el auto. ▪ Proporciona un apoyo apropiado para los niños de escasa tonicidad muscular. ▪ Contiene a los niños de hasta 5 años ▪ Se desplaza adecuadamente. ▪ Cuenta con espacio apropiado para los suministros de la tráquea y respirador. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Precio elevado ▪ Estorbosa –abarca mucho espacio en el auto; no es fácil de deslizar por los pasillos de las tiendas
<i>Kid Cart</i>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Proporciona un apoyo excelente para los niños de escasa tonicidad muscular. ▪ Cuenta con espacio diseñado para los suministros de la tráquea y respirador. ▪ Diseñada especialmente para su hijo. ▪ A menudo, la compañía de seguro médico cubre su costo. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Precio elevado ▪ Estorbosa –puede dificultarse su transportación en un auto convencional
Silla de ruedas	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Proporciona un apoyo excelente para los niños de escasa tonicidad muscular. ▪ Perfecta para los niños mayores que necesitan apoyo para desplazarse. ▪ Diseñada especialmente para su hijo ▪ Cuenta con espacio diseñado para los suministros de la tráquea y respirador ▪ A menudo, la compañía de seguro médico cubre su costo 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ No está diseñada para los bebés ni párvulos. ▪ Estorbosa –puede dificultarse su transportación en un auto convencional

Bienvenido a la clínica para las válvulas unidireccionales de la traqueotomía *[Welcome to The One-Way Tracheostomy Valve Clinic]*

Qué debe esperar de la cita:

Antes de la cita:

- Coordine sus consultas
- Obtenga autorización previa de su seguro médico

Durante la cita:

- Encuentre la Clínica para las válvulas unidireccionales en el 2º piso del pabellón para pacientes ambulatorios dentro de la clínica interdisciplinaria.
- Regístrese para la cita en la recepción de la clínica interdisciplinaria.
- Se reunirá con el logopeda y terapeuta en respiración en el consultorio. Esta cuarto está diseñado de manera divertida para que su hijo se relaje.
- Usted responderá algunas preguntas breves médicas y del desarrollo de su hijo.
- Le realizarán una prueba de manometría a su hijo. Esta es una manera muy sencilla y no-invasiva de medir el espacio entre la tráquea y el tubo de traqueotomía.
- En caso de ser adecuado, se le hará una prueba de ensayo con una válvula unidireccional para traqueotomías.
- Es posible que le pidan llenar un breve cuestionario sobre la voz y comunicación de su hijo.
- Al final de la cita, determinaremos un plan para la válvula unidireccional. Este plan incluirá nuestra información de contacto.

Después de su cita:

- Seguiremos coordinando los cuidados con los terapeutas en casa.
- Enviaremos los resultados de la cita al médico de cabecera o al médico remitente.
- No dude en comunicarse con nosotros por teléfono, correo electrónico o mediante *MyChart* con cualquier pregunta o inquietud.
- Es posible que recomendemos consultas de seguimiento

mientras su hijo tenga una traqueotomía.

Consejos útiles:

- Para completar la evaluación, debe traer el equipo de succión de su hijo, el pulsioxímetro y tubos adicionales para la traqueotomía.
- Si su hijo utiliza un respirador artificial durante el día, por favor, tráigalo a la cita (aunque esté en proceso de disminuir su uso).
- Es buena idea traer juguetes o actividades favoritas de su hijo.
- Traiga a la cita el plan educativo individual actual (IEP, en inglés) o documentos relacionados con las terapias. También puede venir el terapeuta que lo atiende en casa.
- Planee en llegar 30 minutos antes de la hora programada para su cita, a fin de tener tiempo de estacionar y registrarse.

One-Way Valve Clinic Notes

You can use this area to list questions you would like to discuss at your visit:

3.

4.

5.

Anschutz Medical Campus 13123 East 16th Ave. Aurora, CO 80045 | 800-624-6553 | childrencolorado.org

Autor: Equipo del Programa para los cuidados del respirador artificial | Aprobado por el comité educativo para las familias y los pacientes | Vigente hasta el 2021

Esta información se redacta exclusivamente con fines educativos. No pretende sustituir los consejos de su médico de cabecera, diagnosticar, tratar, curar ni prevenir enfermedad alguna. Esta información no debe reemplazar una cita, llamada, consulta o la asesoría de su médico u otro profesional sanitario.



Necesidades del equipo para traqueotomía:
Lo que necesitará mensualmente

Información general:

- Para la atención de su hijo con traqueotomía y/o uso de respirador, se necesitan muchos suministros. Le será útil ocupar un espacio de tiempo organizando su casa y los suministros.
- Los suministros deberían llegar a los 3-5 días antes del alta de su hijo. Verifique que todos los artículos lleguen y que cuenta con todo lo necesario antes de regresar con su hijo a casa.
- El número de suministros que puede recibir variará dependiendo de su compañía de seguro médico. Si los suministros empiezan a escasearse, comuníquese con la compañía que le envía los artículos de equipo médico permanente (DME, por sus siglas en inglés). A veces una carta de necesidad médica redactada por el médico puede ayudar a aumentar la cantidad de suministros.

Tema:	Suministros:	Anotaciones:
<u>Tráquea</u>	<input type="checkbox"/> Cánula traqueal del mismo tamaño (la de la dimensión usada) (4) <input type="checkbox"/> Una cánula traqueal más pequeña para las emergencias (1) <input type="checkbox"/> Cintas de material <i>velcro</i> (30) <input type="checkbox"/> Cintas para asegurar el adaptador de rosca a la tráquea – ya sean una pajarita en tela blanca de sarga elástica (1 rollo) o corbatines <i>Sureties</i> (2) <input type="checkbox"/> Tijeras (para cortar las cintas) (2) <input type="checkbox"/> Esponjas para i.v. (2 cajas) (en caso de usar un vendaje para la tráquea) <input type="checkbox"/> Aplicadores con punta de algodón (hisopos) (2 cajas) <input type="checkbox"/> Cadena para la tráquea (2 cadenas) –obtégalas por parte del terapeuta en respiración del CHCO <input type="checkbox"/> Cortador de cadena (1) –obtégalo por parte del terapeuta en respiración del CHCO	
<u>Succión</u>	<input type="checkbox"/> Catéteres para succión (1 estuche) <input type="checkbox"/> Succionadora (2 máquinas con enchufes) <input type="checkbox"/> Bote para succión con sondas (2 juegos completos) <input type="checkbox"/> Solución salina encapsulada (2 cajas)	
<u>Respirador</u>	<input type="checkbox"/> 2 juegos de respiradores acordes a los ajustes individuales del niño <input type="checkbox"/> Sonda térmica para el respirador contiguo a la cama (4 juegos) <input type="checkbox"/> Sonda térmica para el respirador portátil (4 juegos) <input type="checkbox"/> Humidificador para el respirador contiguo a la cama (1) <input type="checkbox"/> Cámara humidificadora (4) <input type="checkbox"/> Adaptadores de rosca (4) <input type="checkbox"/> Adaptadores flexibles (4)	

	<input type="checkbox"/> Nariz artificial para usarla con el respirador portátil, también denominada filtro para intercambiar calor/humedad (HME, por sus siglas en inglés). (30) <input type="checkbox"/> Filtros de aire para el respirador (2 por cada respirador) <input type="checkbox"/> Enchufes con extensión para cada respirador <input type="checkbox"/> Pila externa para el respirador portátil <input type="checkbox"/> Adaptador eléctrico en el auto para el respirador portátil	
<u>Suministros para la humidificación del collar</u>	<input type="checkbox"/> Sonda corrugada (1 caja) <input type="checkbox"/> Bolsas para drenaje (4) <input type="checkbox"/> Mascarillas de traqueotomía (4) <input type="checkbox"/> Cámara para el nebulizador (4) <input type="checkbox"/> Cámara humidificadora (4) <input type="checkbox"/> Conector de oxígeno (1) <input type="checkbox"/> Compresora	
<u>Otros suministros relacionados</u>	<input type="checkbox"/> Bolsa ambú– (bolsa autoinflable para reanimación) (2) <input type="checkbox"/> Bolsas previamente preparadas “Go Bag” (2) (le al folleto, “La transportación de mi hijo con respirador” –en cuanto a los contenidos) <input type="checkbox"/> Sonda para el oxígeno (longitud basada en la necesidad) <input type="checkbox"/> Artículos para el nebulizador (1) <input type="checkbox"/> Artículos para el inhalador de dosis medida (MDI, por sus siglas en inglés). —tanto para el uso interno en la línea como para el uso directo con la tráquea (1 de c/u) <input type="checkbox"/> Máquina de pulsioximetría (1 con enchufe) <input type="checkbox"/> Sondos de pulsioximetría (2) <input type="checkbox"/> Oxígeno –(ya sea en líquido o un concentrador además de unos cilindros portátiles más pequeños) <input type="checkbox"/> Guantes (4 cajas)- Los guantes los necesitarán los proveedores de atención a domicilio	
<u>Suministros de agua (DME NO los proporciona)</u>	<input type="checkbox"/> Agua destilada embotellada (1 caja) (Para llenar en el humidificador la cámara que produce la humedad)	
<u>Otros</u>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	





Necesidades del equipo para la sonda de gastrostomía (Sonda-G):
Lo que necesitará mensualmente

Información general:

- Para la atención de su hijo con sonda de gastrostomía (sonda-G), se necesitan muchos suministros. Le será útil ocupar un espacio de tiempo organizando su casa y los suministros.
- Los suministros deberían llegar al hospital por parte de la compañía de artículos alimenticios unos 3 a 7 días antes del alta de su hijo.
- Asegúrese de usar los suministros nuevos durante unos cuantos días para confirmar que funcionan y que usted se siente a gusto usándolos.
- El número de suministros que puede recibir variará dependiendo de su compañía de seguro médico. Si los artículos empiezan a escasearse, comuníquese con la compañía que le envía los suministros de equipo médico permanente (DME, por sus siglas en inglés). A veces una carta de necesidad médica redactada por el médico puede ayudar a aumentar la cantidad de suministros.

Tema:	Suministros:	Anotaciones:
<u>Suministros para la sonda-G</u>	<input type="checkbox"/> Juego de dos botones de gastrostomía (2)- si corresponde <input type="checkbox"/> Extensiones para <i>Mic-key/Mini One</i> (4)- si corresponde <input type="checkbox"/> Sonda de extensión con entrada firme para ventilar la sonda-G (1)- si corresponde <input type="checkbox"/> Bolsa para la alimentación (30) <input type="checkbox"/> Jeringas con punta de catéter de 60ml (8) <input type="checkbox"/> Esponjas para i.v. (2 cajas)- de ser necesario <input type="checkbox"/> Bomba alimenticia con enchufe eléctrico (1) <input type="checkbox"/> Bolsa para transportar la bomba alimenticia (1) <input type="checkbox"/> Pedestal para la i.v. (1) <input type="checkbox"/> Fórmula (suministro para un mes)	
<u>Suministros que la compañía de alimentaciones intestinales NO le proporcionará:</u>	<input type="checkbox"/> Ungüento <i>Maalox-Aquaphor</i>: puede mezclarlo en casa. Su equipo de atención médica le enseñará a hacerlo. <input type="checkbox"/> Cinta adhesiva especial para piel sensible: (los ejemplos incluyen: <i>Molnlycke Health Care Products</i> , como la cinta "mepitec" y "mepilex". Puede adquirirlos como orden especial en <i>Walgreens</i> pero pueden ser costosos. <ul style="list-style-type: none"> ○ Puede hablar con sus enfermeros para que se cambien los productos a unos más fáciles de conseguir en casa. ○ A veces <i>Medicaid</i> cubre estos productos mediante una carta de necesidad médica. El gerente de caso puede ayudarle al respecto. 	
<u>Otro:</u>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	



Los suministros que *DME* NO proporcionará

Información general:

- Muchos de los suministros necesarios para la atención de su hijo con respirador y sonda-G no se los enviarán las compañías de suministros.
- Tendrá que comprar o adquirir los productos siguientes para que el equipo entregado mediante la compañía de equipo médico permanente (DME, por sus siglas en inglés) y el servicio de enfermería a domicilio puedan apoyar la atención de su hijo.

Tema:	Suministros:	Anotaciones:
<u>Suministros</u>	<input type="checkbox"/> Medicinas y vitaminas <input type="checkbox"/> Jeringas para medicamentos <input type="checkbox"/> Tapas de las jeringas <input type="checkbox"/> Vasitos para medicamentos <input type="checkbox"/> Alimentos para bebé/ alimentos orales <input type="checkbox"/> Pañales / toallitas húmedas <input type="checkbox"/> Cremas y otros ungüentos para pañal <input type="checkbox"/> Termómetro <input type="checkbox"/> Pinzas médicas azules <input type="checkbox"/> Gasas/esponjas <i>OB</i> <input type="checkbox"/> Agua destilada <input type="checkbox"/> Todos los otros suministros básicos para bebé que su hijo necesitaría si no tuviese una cánula traqueal.	
<u>Equipo</u>	<input type="checkbox"/> Extensiones con enchufe para capacidad de tres puntas <input type="checkbox"/> 2 enchufes múltiples con capacidad para tres puntas <input type="checkbox"/> Anaquel para almacenar pilas y equipo adicional que se esté cargando <input type="checkbox"/> Linterna/luz nocturna (funcionan mejor en forma de disco pues solo se oprimen)	
<u>Limpieza:</u>	<input type="checkbox"/> Vinagre blanco para limpiar los suministros traqueales <input type="checkbox"/> Botella de alcohol para frotar como limpiador <input type="checkbox"/> Botella de agua oxigenada para limpiar los suministros (no para uso tópico pues daña la piel) <input type="checkbox"/> Cepillo para biberón <input type="checkbox"/> Tinas de plástico para remojar el equipo	
<u>Almacenaje y organización</u>	<input type="checkbox"/> Bolsas para almacenar equipo (calidad para congelar, tamaño para galón y un cuarto, y normales en tamaño para refrigerios) <input type="checkbox"/> Marcadores indelebles para etiquetar <input type="checkbox"/> Grandes tinas de plástico para almacenar suministros <input type="checkbox"/> Cajones de plástico transparente para suministros <input type="checkbox"/> Canastas para organizar los suministros	
<u>Suministros para el servicio de enfermería a domicilio:</u>	<input type="checkbox"/> Servilletas de cocina o toallas para manos a bajo precio (para que las usen después de lavarse las manos; no se les permite usar la toalla de manos que usa toda la familia). <input type="checkbox"/> Gel antiséptico para manos <input type="checkbox"/> Jabón en el baño que más usarán <input type="checkbox"/> Papel higiénico	



Mantenimiento del equipo

Información general:

- Resulta fundamental que el equipo que usa para ayudar a su hijo esté limpio y funcione correctamente.
- Esto es importante con el fin de evitar que su hijo contraiga infecciones y para asegurarse de que el equipo continuará funcionando sin defecto alguno.
- Esta lista le ayudará a recordar todas las acciones esenciales que tendrá que realizar para asegurarse de que el equipo esté limpio, funcione correctamente y sea seguro para su hijo.

La frecuencia:	Lo que hay que hacer:	Anotaciones:
<u>Todos los días:</u>	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Llene la cámara para humidificar (cambie la bolsa de agua estéril según sea necesario) <input type="checkbox"/> Cambie todas las pilas: las del respirador portátil, la succionadora y la bomba alimenticia <input type="checkbox"/> Conserve un cilindro de oxígeno lleno cerca del espacio donde está el niño (manténgalo conectado a la bolsa ambú) <input type="checkbox"/> Enjuague los botes de succión con agua y jabón (si deja un poco de agua jabonosa en el bote, esto le ayudará a que las secreciones no se sequen facilitando así su limpieza). <input type="checkbox"/> Cambie el filtro para intercambiar calor/humedad (HME, por sus siglas en inglés) si lo usa ese día. <input type="checkbox"/> Revise/rellene lo que contenga su bolsa previamente preparada "Go Bag" <input type="checkbox"/> Cambie la bolsa para las alimentaciones 	
<u>Cada semana:</u>	<p>Escoja el mismo día de la semana para hacer esto —por ejemplo, todos los lunes.</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Cambie la sonda del respirador y el adaptador de rosca en ambos respiradores <input type="checkbox"/> Cambie la cámara para humidificar <input type="checkbox"/> Limpie el filtro en el concentrador de oxígeno <input type="checkbox"/> Limpie los filtros de los respiradores (puede hacerlo varias veces durante la semana dependiendo del entorno, la situación, etc.) <input type="checkbox"/> Cambie la sonda de traqueotomía <input type="checkbox"/> Cambie la sonda del collar para la humidificación y la mascarilla 	
<u>Cada mes:</u>	<p>Escoja el mismo día de cada mes para hacer esto—por ejemplo, el primer lunes de cada mes. Así se facilita más recordarlo.</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Cambie los filtros de aire dentro del circuito en ambos respiradores <input type="checkbox"/> Cambie los botes de succión <input type="checkbox"/> Cambie todos los cilindros vacíos de oxígeno y llame para que se los vuelvan a surtir. <input type="checkbox"/> Haga un inventario de los suministros y ordene los nuevos para el mes siguiente 	



El traslado de mi hijo dependiente de respirador artificial

Transporting My Child who is Ventilator Dependent

Información general:

Es fundamental que su hijo cuente con suministros de emergencia **TODO EL TIEMPO**. Su hijo siempre necesitará llevar consigo una “bolsa preparada” con todos los suministros de emergencia; esta bolsa para las emergencias deberá ser resistente, tener una cremallera para cerrarse completamente y compartimentos para encontrar los contenidos fácilmente.

Los suministros necesarios:

- La bolsa preparada
 - Una cánula extra para la tráquea (tamaño en uso) – con obturador
 - Otra cánula extra - tamaño menor en caso de emergencia
 - Cintas/collar para la cánula
 - Suministros de limpieza para la cánula
 - Nariz artificial– intercambio de calor/humedad (HME, siglas en inglés)
 - Cortador para el collar (para quienes tengan uno)
 - Catéteres de succión
 - Ampolletas con solución salina
 - Toallitas impregnadas de alcohol
 - Sonda de gastrostomía adicional
 - Extensión de la sonda de gastrostomía
 - Suministros para el cuidado de la sonda de gastrostomía
 - Agua esterilizada
 - Toallitas húmedas
 - Sobres con lubricante
 - Jeringa de 5ml
 - Bolsa de ventilación auto inflable *Ambu*
 - Aspiradora para succión de rescate y suministros
- Respirador portátil recargado (respirador de refacción) con las programaciones actuales.
- Pila de repuesto y enchufe para la corriente alterna: recargados.
- Cilindro de oxígeno y cilindro de oxígeno de repuesto con arillo en “O” para sellar.
- Enchufes para la pila externa y el respirador.
- Enchufe del auto para recargar el respirador
- Succionadora portátil
- Antiséptico para las manos a base de alcohol o toallitas antibacterianas
- Las necesidades comunes del bebé
- Otros suministros alimenticios no incluidos en la “bolsa preparada”
- Carriola o silla de ruedas

Procedimiento para el traslado:

1. Asegúrese de que la pila del respirador esté cargada por completo así como también la de refacción.
2. Siente el niño en la carriola o silla de ruedas.
3. Cerciórese de que todo el equipo (incluyendo el obturador) esté listo o instalado en la silla, de ser necesario.
4. Conéctelo al respirador portátil.
5. Confirme que su hijo está estable, que el tórax se eleve adecuadamente y que la nariz artificial (“HME”) esté alineada.
6. Apague el respirador que tiene junto a la cama cuando considere que el niño ya está listo para trasladarlo y respira favorablemente.
7. Coloque el circuito en la carriola o silla de ruedas para asegurarse de no pisar por encima de los tubos o que estos se enrosquen.

Le agradecemos consulte a su profesional sanitario cualquier otra pregunta respecto a esta información o si necesita aprender algo más.

2706_CARE_SPA14



Recursos comunitarios

Community Resources

Padre a padre de Colorado (*Parent to Parent of Colorado*):

<http://www.p2p-co.org/family-services/apoyo-a-los-padres-online/>

Padre a padre de Colorado (P2P-CO, por sus siglas en inglés) es una organización dirigida por los padres que asiste a otros padres de niños con necesidades de atención médica especiales. La organización ofrece grupos de apoyo, recursos específicos en Colorado y oportunidades para participar en la política pública.

Juntas enfocadas en la comunidad (*Community Centered Boards*):

<https://www.colorado.gov/pacific/hcpf/community-centered-boards>

Los servicios de la administración de casos ofrecen recursos disponibles para los residentes establecidos en el condado. Las juntas pueden asistir a las familias a fin de organizar servicios para sus hijos (como la intervención temprana o los servicios de apoyo a la familia). Las juntas también pueden ayudar a resolver problemas con los servicios.

Hipertensión pulmonar: <http://www.phassociation.org/Espanol>

Un sitio acerca de la hipertensión pulmonar (PH, por sus siglas en inglés) con oportunidades para conectarse con otras familias diagnosticadas con hipertensión pulmonar; materiales educativos y enlaces para otros sitios web con información acerca de la hipertensión pulmonar.

Asociación de Rocky Mountain para el síndrome de Down (*Rocky Mountain Down Syndrome Association*): <http://www.rmdsa.org/rmdsa/about-spanish.html>

Esta organización tiene información acerca del síndrome de Down y oportunidades para conectarse con otras familias cuyos hijos tienen el síndrome de Down. La organización organiza eventos durante el año para conocer a otros y recauda fondos para la investigación acerca del síndrome de Down. Tienen información disponible sobre los recursos comunitarios.

Grupo de Facebook para la respiración sencilla (*Breathe Easy Facebook Group*)

Un grupo exclusivo de Facebook para las familias con niños que tienen o tuvieron una traqueotomía. Se debe enviar una solicitud al administrador del grupo para participar. Los integrantes en el programa de atención para el respirador Children's Hospital Colorado (CHCO, por sus siglas en inglés) no monitorizan este sitio ni lo controlan o examinan de manera alguna.

Estos recursos son para proveer apoyo a las familias cuyos hijos presentan afecciones respiratorias complicadas. Los consejos médicos por parte de estos recursos no sustituyen las opiniones de su equipo médico en CHCO. Si tiene preguntas o inquietudes comuníquese a la clínica de neumología al (720) 777-6181. En caso de emergencia, llame al 911.



Glosario

Ajustes del respirador – los niveles de la máquina de respiración mecánica

- **Volumen corriente** - el volumen de aire provisto con cada respiración del respirador
- **Índice** – la menor cantidad de veces que el respirador facilitará una respiración a cada minuto
- **PEEP** – Presión positiva y espiratoria (por sus siglas en inglés) – la cantidad de presión que permanece en
 - los pulmones al final de cada respiración
- **Apoyo de presión** – la presión suministrada al circuito del respirador para apoyo
 - respiraciones adicionales (cuando un niño respire más rápidamente que el “índice”– lea arriba)
- **Tiempo de inspiración** – el tiempo, en segundos, que tarda el respirador en atraer el aire a los pulmones

Aspiración – cuando los sólidos, líquidos o saliva se desplazan hacia la tráquea en lugar de hacia el esófago

Bolsa autoinflable – una bolsa respiratoria que ayuda con la ventilación mecánica de su hijo durante la succión o en una emergencia. También llamada bolsa ambú.

Bolsa con ambú – bolsa autoinflable para reanimación con el fin de “ventilar manualmente” (suministrándole una ventilación de presión positiva) a su hijo

Cánula de traqueotomía- el tubo que se inserta en la tráquea a través del estoma a fin de proporcionar una vía respiratoria artificial ya sea para circunvalar la vía respiratoria superior o para suministrar una respiración a largo plazo

Catéter – una sonda suave y pequeña que se conecta para la succión. Se usa para eliminar las secreciones de la cánula traqueal, boca y nariz

Collar traqueal- un dispositivo que se usa para crear calor y humedad alrededor de la traqueotomía cuando no está conectado al respirador (es muy importante)

Compresor de oxígeno - una máquina que concentra oxígeno del aire para administrárselo al paciente.

Descanulación – quitar la cánula traqueal de la tráquea. Puede suceder de manera accidental y necesita reinsertarse urgentemente o quizá lo haga el médico a propósito cuando ya no se necesite la cánula traqueal

Equipo médico permanente (DME, por sus siglas en inglés) – este equipo médico no es desechable. A menudo, también se recurre a este término para referirse a las compañías que suministran el equipo médico para su hijo

Esófago –tubo digestivo por donde baja la comida desde la boca al estómago

Estoma – el orificio que se creó quirúrgicamente para que la cánula de traqueotomía entre hacia la tráquea

Humidificador – un dispositivo que aumenta la humedad del aire o del circuito del respirador

Lumen – la parte interna de una sonda (tal y como la cánula de traqueotomía)

Mascarilla facial – una mascarilla que se usa para las emergencias; se le coloca al niño sobre nariz y boca para auxiliar su respiración

Modos de respiración – modos distintos del respirador para suministrar el apoyo respiratorio

- **Dispositivo de presión positiva continua (CPAP, por sus siglas en inglés)** – Provee una mayor presión constante hacia los pulmones para facilitar la inhalación al paciente
- **Apoyo de presión (PSV, por sus siglas en inglés)** – Le permite al paciente que inicie todas las respiraciones pero continúa suministrándole apoyo y presión positiva y espiratoria
- **Ventilación mecánica sincronizada e intermitente (SIMV, por sus siglas en inglés)** – Proporciona un apoyo de presión, presión positiva y espiratoria, y un índice para apoyar a su hijo más allá de sus propias respiraciones iniciadas
- **Apoyo de presión promedio con volumen asegurado (AVAPS, por sus siglas en inglés)** - Proporciona un apoyo de presión para lograr un volumen corriente con cada respiración

Nariz artificial– un filtro que cabe en la cánula de traqueotomía (tráquea) para atrapar la humedad cuando el niño no tiene el humidificador conectado (lea a continuación). También se le conoce como HME, por sus siglas en inglés)

Obturador – una “vara” de guía que cabe por dentro de la cánula traqueal para agregar cierta rigidez a la cánula al insertarla en el estoma. Se quita una vez que la cánula de traqueotomía está en su lugar.

Respirador- la máquina que auxilia la respiración del paciente para absorber el aire mecánicamente suministrándole respiraciones mediante la cánula de traqueotomía.

Retracciones– recogimiento y expansión entre las costillas, por debajo de las costillas o por debajo del cuello cuando el niño está respirando.

Secreciones – el líquido que se origina en los pulmones y tráquea para expulsarlo durante la tos y succión (también conocido como mucosidad o mocos).

Solución salina – solución esterilizada de salina (agua salina) que puede usarse para succionar

Tapón – cubre la cánula traqueal cuando no se necesita; ayuda a preparar a su hijo cuando se le va a quitar la cánula traqueal.

Traqueotomía – un procedimiento quirúrgico para crear un estoma a fin de colocar una cánula de traqueotomía.

Válvula de un solo sentido– una válvula que se coloca en la cánula de traqueotomía para ayudarle a su hijo con la función deglutoria y fonética.

Vías respiratorias – la nariz, la boca y la tráquea, incluyendo la cánula de traqueotomía.