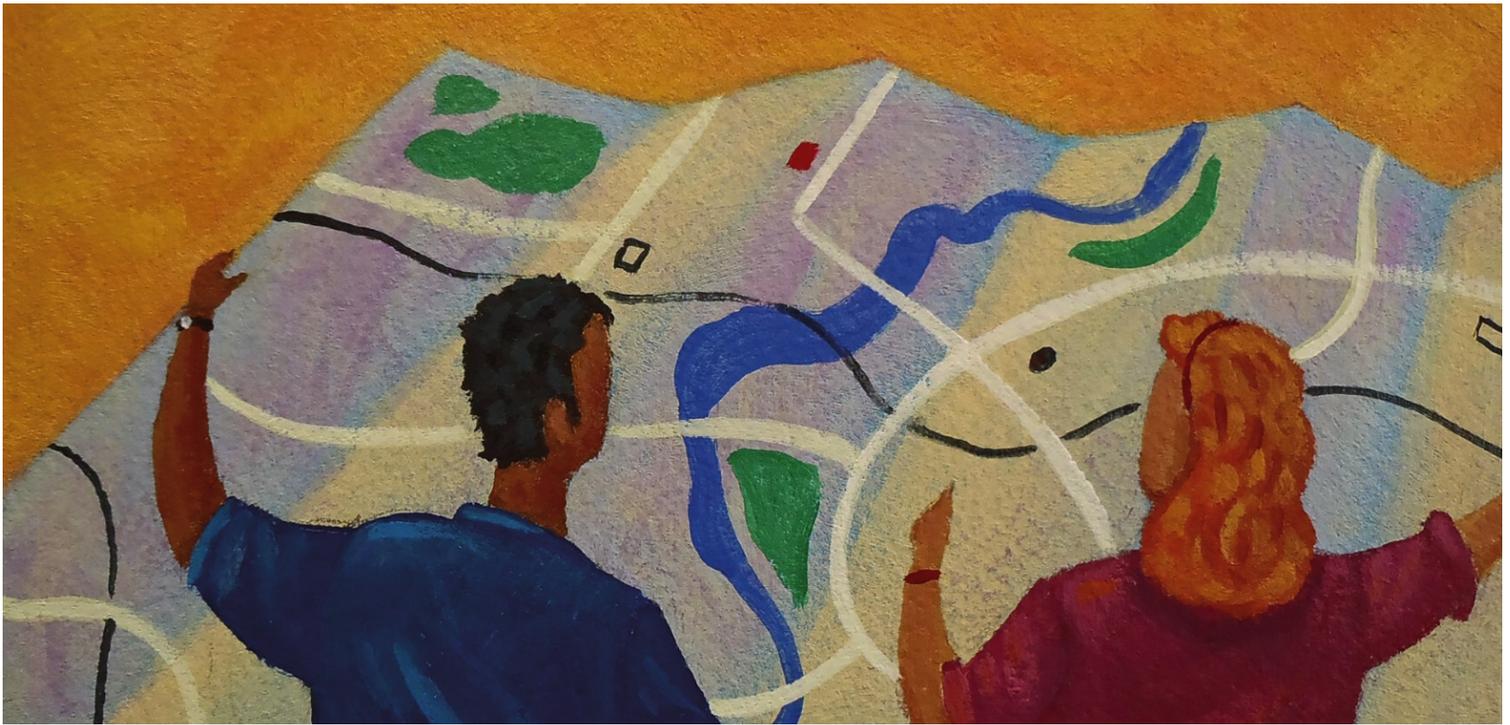


DIFICULTADES RESPIRATORIAS: USO DE MÁQUINA BIPAP

*De Massachusetts General Hospital
Programa de ALS sobre ser padres en un momento difícil (ALS
PACT, por sus siglas en inglés)*



Crianza con ALS: Orientación para apoyar a sus hijos

*De Massachusetts General Hospital
Programa de ALS sobre ser padres en un momento
difícil (ALS PACT, por sus siglas en inglés)*

Lista de folletos de orientación para padres:

1. Apoyo del bienestar emocional de los niños: desarrollo infantil y resiliencia
2. Comunicación con los niños sobre el diagnóstico de ALS de uno de los padres
3. Comunicación sobre el síndrome pseudobulbar (PBA, por sus siglas en inglés) y la demencia frontotemporal (DFT)
4. Subtipo genético de ALS
5. Cambios en las habilidades motoras y la movilidad
6. Síntomas bulbares: habla, deglución, salivación y alimentación
7. **Dificultades respiratorias: uso de máquina BiPAP**
8. Dificultades respiratorias: tener una traqueotomía
9. Incluir a los niños en el cuidado de un padre
10. Hablar con los niños sobre una pérdida inminente
11. Apoyar a los niños hasta el final de la vida de una persona
12. Legado de una pérdida
13. Duelo
14. Buscar apoyo profesional de salud mental para su hijo

Agradecemos sus comentarios y preguntas. Puede contactarse con nuestro programa en mghalspact@mgh.harvard.edu

La serie completa está disponible tanto en inglés como en español y se puede descargar sin costo desde <https://www.massgeneral.org/als-pact>

**"Crianza con ALS: orientación para apoyar a sus hijos" está previsto para fines educativos. No es un tratamiento ni un consejo médico. Si tiene preguntas sobre su condición médica o la de un ser querido, por favor, comuníquese con un proveedor de atención médica.*

**Los recursos que se señalan en "Crianza con ALS: orientación para apoyar a sus hijos" están previstos únicamente para fines ilustrativos o informativos. No constituye una aprobación o recomendación de ningún producto, servicio, sitio web u organización que se mencionan en este documento. Se recomienda a los lectores seguir su propio criterio y discreción para evaluar la información.*

Dificultades respiratorias: Uso de máquina BiPAP

Resumen

Las dificultades respiratorias relacionadas con la ALS, incluida la dificultad para respirar al hacer actividades en posición erguida, la dificultad para respirar al estar acostado, la dificultad con la protección de las vías respiratorias y la insuficiencia respiratoria, son evidentes y una causa común de preocupación para los niños.

Este folleto:

- describe los tipos de dificultades respiratorias que puede experimentar una persona con ALS
- describe las formas en que los niños pueden notar o experimentar las dificultades respiratorias de uno de los padres
- establece sugerencias sobre cómo los padres pueden explicar la máquina BiPAP a los niños de diferentes edades
- considera cómo los padres pueden apoyar a los niños mientras entablan conversaciones con sus compañeros sobre el equipo de asistencia de uno de los padres

Cambios físicos y cambios en el funcionamiento diario

Las dificultades respiratorias pueden ser una complicación de la ALS que se presentan muy rápido o solo después de un período largo de tiempo, dependiendo de la persona y del ritmo y patrón de evolución de la ALS. Es poco frecuente que la ALS comience con dificultades respiratorias. En la mayoría de los casos, los síntomas comienzan en otras partes del cuerpo y se extienden hasta incluir los músculos que ayudan a respirar.

Las dificultades respiratorias pueden incluir:

- Sensación de falta de aire al realizar actividades que antes eran sencillas: caminar, actividades cotidianas como comer, bañarse o vestirse. Con el tiempo, incluso sensación de falta de aire al sentarse.
- Sensación de falta de aire al estar acostado: puede resultar más cómodo dormir con almohadas o dormir sentado.

La "protección de las vías respiratorias" es el proceso de mantener los alimentos y la saliva fuera de las vías respiratorias. Esta parte importante de la respiración puede resultar comprometida antes en personas con ALS de inicio bulbar (Consulte el folleto titulado "Habla y deglución" para obtener más información sobre este subtipo de ALS.)

Las dificultades respiratorias por problemas con la "protección de las vías respiratorias" pueden incluir:

- Toser al comer o tragar saliva
- Dificultad para eliminar las secreciones o la saliva de la boca o la garganta

Equipos e intervenciones

Máquina BiPAP/terapia de presión positiva en las vías respiratorias

En un momento determinado, los músculos que se usan para respirar no funcionan lo suficientemente bien como para inhalar aire (incluido el oxígeno) y luego expulsarlo (incluido el dióxido de carbono) de los pulmones y mantener el mejor equilibrio de oxígeno y dióxido de carbono en la sangre. Esto se denomina "insuficiencia respiratoria." Se puede emplear una máquina BiPAP para ayudar a garantizar que una persona reciba los niveles adecuados de oxígeno. El BiPAP utiliza aire comprimido (presurizado) para abrir y apoyar las vías respiratorias durante el sueño. El aire entra a través de una manguera y una máscara sujetadas al rostro de una persona. Alguien puede comenzar a usar una máquina BiPAP solo por la noche, después también usarla ocasionalmente durante el día y luego la mayor parte o todo el tiempo.

La experiencia de los niños y las familias

Las dificultades respiratorias pueden producir cambios que son muy evidentes para los niños de todas las edades. Un padre o madre con ALS puede volverse menos activo físicamente y necesitar encontrar formas diferentes de jugar o interactuar con los niños. Las escaleras pueden volverse difíciles y es posible que se reubiquen los lugares para dormir. Los niños notarán el nuevo equipo para ayudar con la respiración; algunos sentirán curiosidad abiertamente al respecto, mientras que otros pueden estar más precavidos o ansiosos.

Estrategias para padres con orientación específica según la edad

Algunas de las dificultades que puede enfrentar al ayudar a sus hijos a adaptarse a estos cambios incluyen explicar el propósito de los nuevos equipos a los niños de diferentes edades y ayudarlos a pensar en cómo hablar sobre estos cambios con sus pares (Consulte también el folleto "Decidir si incluir a los niños en el cuidado de un padre" que aborda la toma de decisiones sobre los tipos de ayuda que se les puede pedir a los niños.)

Para los niños es más fácil saber con antelación sobre cambios, como equipos nuevos, que verlos por sorpresa. Por tanto, si es posible, trate de hablar con sus hijos antes de que llegue el BiPAP. Explique por qué se necesita el equipo, cómo ayudará, cómo cambiará la rutina de los padres y la familia, y si se le solicitará al niño que ayude de nuevas maneras.

BiPAP

Niños pequeños/niños en edad preescolar temprana (2-4 años):

Esta es una máquina que ayudará a papá a respirar mejor. Se llama "BiPAP". Emite algunos ruidos fuertes, pero eso significa que está funcionando bien. Puedes mirar esta máquina con los ojos, pero no debes tocarla con las manos ni con el cuerpo. ¿Cómo suena para ti?

Preescolares/edad escolar temprana (4-6 años):

Sabes que papá ha estado enfermo [sean cual sean las palabras que use para hablar sobre ALS] y debido a esto tiene problemas para respirar. Usará esta máquina llamada BiPAP para ayudarlo a respirar mejor durante la noche y, en ocasiones, durante el día.

Emite un sonido cuando la encendemos, ¿lo escuchas? Papá usará una mascarilla cuando use el BiPAP y le resultará más difícil hablar con nosotros con la mascarilla puesta. Así se ve con la mascarilla. Puedes mirar esta máquina, pero no debes tocarla. ¿Hay algo sobre esto que te genere dudas?

Niños en edad escolar (6-12 años):

Sabes que papá ha estado enfermo [sean cual sean las palabras que use para hablar sobre ALS] y habrás notado que tiene algunos problemas para respirar, y le resulta más difícil moverse muy rápido. Sus médicos le sugirieron que usara esta máquina llamada BiPAP para ayudarlo a respirar mejor durante la noche y, en ocasiones, durante el día. Esperamos que le ayude a sentirse mejor, no tan cansado, incluso cuando no la esté usando.

¿Quieres ver cómo funciona? Papá usará una mascarilla cuando emplee el BiPAP, por lo que le resultará más difícil hablar con nosotros. Es un poco ruidosa, pero creo que nos acostumbraremos. Hay que lavarla todos los días, por lo que podrías ver cómo las piezas se secan en la encimera después de lavarlas. Por favor, no las toques, queremos asegurarnos de que todo se mantenga unido y realmente limpio. Además, los médicos de papá quieren que los botones/dials permanezcan en su posición a menos que un adulto los cambie, así que solo se puede mirar sin tocar. ¿Tienes alguna duda o curiosidad sobre algo?

¿Crees que tus amigos sentirán curiosidad o harán preguntas sobre esto? ¿Cómo será eso para ti? ¿Cómo crees que se lo explicarías? (simplemente podría enseñarle a su hijo que diga que se llama máquina BiPAP y que ayuda a papá a respirar mejor.)

Adolescentes y adultos jóvenes (13+ años):
Sabes que, debido a la ALS, papá ha tenido más problemas para respirar en el último tiempo, especialmente cuando se mueve mucho. Sus médicos le sugirieron que usara esta máquina llamada BiPAP para ayudarlo a respirar mejor durante la noche y, en ocasiones, durante el día. Esperamos que le ayude a sentirse mejor, no tan cansado, incluso cuando no la esté usando.

¿Quieres ver una demostración? Papá usará esta mascarilla cuando emplee el BiPAP; hay que lavarla todos los días, por lo que podrías ver cómo las piezas se secan en la encimera después de lavarlas. (En función de las necesidades de su familia: Esto puede ser algo en lo que podrías ayudar a veces, y podemos mostrarte qué hacer.) ¿Qué dudas tienes sobre todo esto? ¿Es algo de lo que en algún momento probablemente hablarás con tus amigos? ¿Crees que la notarán o harán preguntas? ¿Será difícil pensar en una respuesta? Con gusto puedo compartirme ideas si alguna vez lo deseas.

Ayudar a los niños a hablar con amigos sobre el equipo

Algunos niños, habitualmente "preadolescentes" y adolescentes tempranos (11 a 14 años) son sensibles a que sus padres sean evidentemente diferentes a otros adultos, y pueden preocuparse por sentirse avergonzados si sus pares ven o conocen sobre el equipo de respiración. Es probable que haya tenido otras conversaciones sobre las diferencias; este podría ser un buen momento para recordarles a los niños que las personas son iguales en muchos aspectos, así como diferentes en muchos otros; a veces las diferencias son visibles y otras veces invisibles y, en algunas ocasiones, parecen más grandes de lo que realmente son.

Algunas diferencias importan más que otras, y eso es algo que todos debemos descubrir por nuestra cuenta. Por lo general, ayuda hablar sobre las diferencias de una manera práctica y asumir que tus amigos, en su mayoría, sienten curiosidad. Sin embargo, se sienten incómodos al preguntar sobre algo que no les resulta familiar y tal vez un poco atemorizante.

También podría preguntarles a los niños cómo creen que podrían explicar el equipo a amigos que probablemente lo vean. Si tienen problemas para decidir una explicación, podría sugerirles que describan de una forma muy sencilla cómo se llama el equipo, qué hace (ayuda a papá a respirar mejor) y, si el niño quiere hablar más sobre ello o no ("Está bien que me hagas preguntas" o "En realidad no me gusta hablar de eso, pero está bien hacerle preguntas a mi mamá" o "Es algo de lo que no me gusta hablar mucho.")