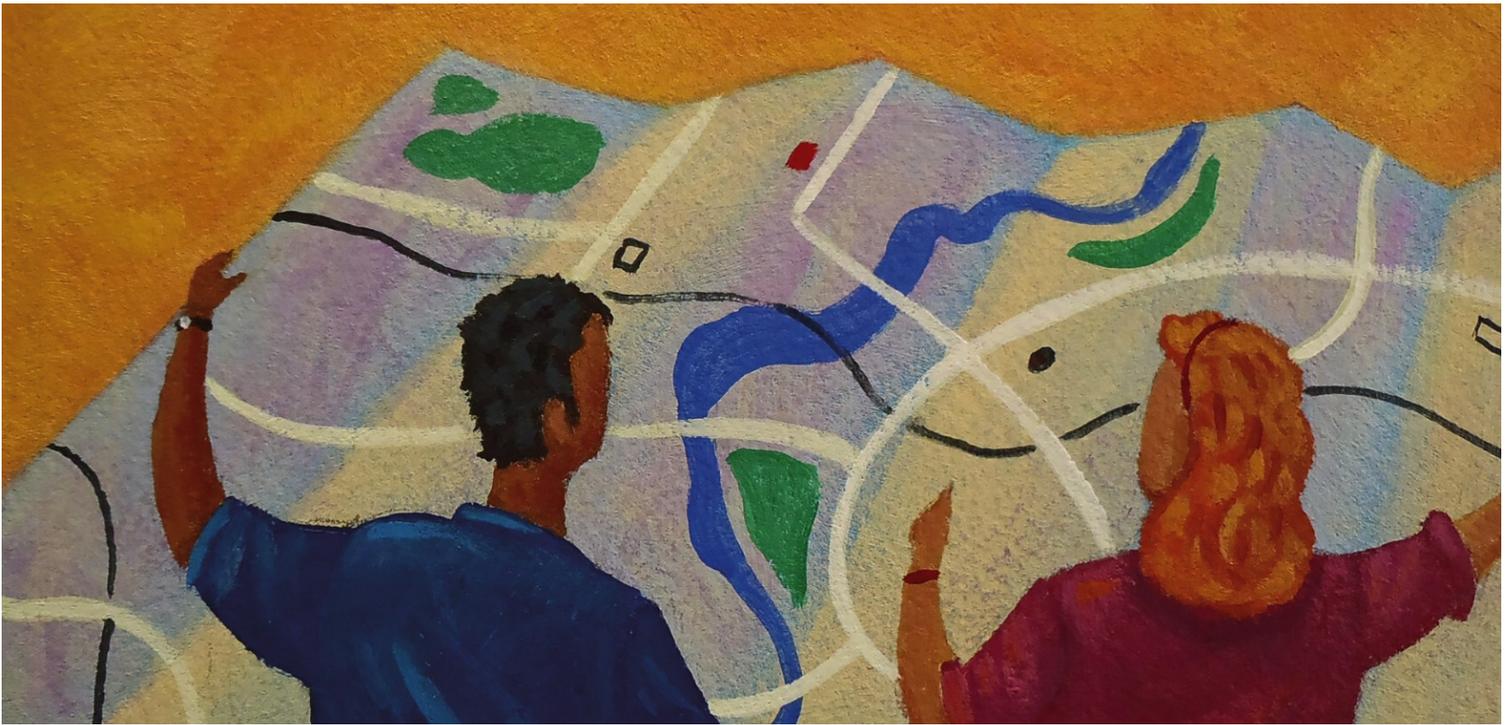


# DIFICULTADES RESPIRATORIAS: TENER UNA TRAQUEOTOMÍA

*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](mailto: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: Tener una traqueotomía

## Resumen

Muchos pacientes nunca optan por un procedimiento de traqueotomía, pero cuando una máquina BiPAP ya no controla de forma adecuada la insuficiencia respiratoria, se puede ofrecer la opción de pasar a la ventilación mecánica.

El folleto ofrece:

- una descripción general de los tipos de dificultades respiratorias
- una descripción breve del tubo endotraqueal y la traqueotomía y cómo funcionan
- una descripción del cuidado de la traqueotomía, dado que se puede pedir a los niños que ayuden en esto
- orientación para hablar sobre una traqueotomía con los niños de diferentes edades

## 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, sensación de falta de aire incluso 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 de manera temprana en personas con ALS de inicio bulbar (consulte el folleto titulado "Síntomas bulbares: habla, deglución, salivación y alimentación" para obtener más información sobre este subtipo de ALS: <https://www.massgeneral.org/als-pact.>)

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

*Ventilación mecánica: Tubo endotraqueal y tubo de traqueotomía*

En un momento determinado, es posible que una máquina BiPAP ya no sea suficiente para mantener un equilibrio saludable de oxígeno y dióxido de carbono (Consulte el folleto "Dificultades respiratorias: uso de máquina BiPAP" para obtener información sobre cómo preparar a los niños para su uso.) Cuando el dióxido de carbono se acumula debido a la dificultad para exhalar, una persona puede sentirse muy fatigada o somnolienta. En esta fase, una persona con ALS podría pasar a utilizar la ventilación mecánica.

Ante una situación de emergencia, se puede insertar un tubo de respiración temporal a través de la boca hasta la tráquea y conectarlo a un ventilador para ayudar a alguien a respirar de manera temporal. Esto se denomina tubo endotraqueal. Es temporal y solo puede permanecer conectado entre 10 y 14 días como máximo. Antes de los 14 días, se puede retirar el tubo endotraqueal o se puede realizar una traqueotomía (o "traqueo") para una ventilación más permanente.

Se coloca un tubo de traqueotomía a través del cuello, hacia las vías respiratorias debajo de las cuerdas vocales, y también debajo de donde se separan el esófago (que se conecta con el estómago) y las vías respiratorias (que se conectan con los pulmones.) Este tubo está conectado a una máquina para respirar ("ventilador" o "respirador") que proporciona oxígeno y también elimina el dióxido de carbono del cuerpo de una persona. En general, cuando a las personas con ALS se les ha practicado una traqueotomía, dependen del ventilador para que les ayude a respirar.

Pocas personas pueden pasar períodos breves de tiempo sin el ventilador si se les practica una traqueotomía cuando sus músculos respiratorios aún están lo suficientemente fuertes. A medida que progresan los síntomas, tendrán que depender del ventilador todo el tiempo.

Es poco común que las personas con ALS hablen y coman con el tubo conectado. A medida que avanzan los síntomas de la ALS, las personas pierden la capacidad de hablar y tragar. Por consiguiente, cuando a las personas con ALS se les practica un procedimiento de traqueotomía, también se les coloca una sonda de alimentación. Además, se crea un plan de comunicación utilizando medios distintos al habla, por ejemplo, escribiendo a mano, con el teclado o mediante una máquina de seguimiento ocular para escribir palabras en una pantalla (Consulte el folleto llamado "Síntomas bulbares: habla, deglución, salivación y alimentación" para obtener más información sobre las alternativas.)

Debido a que el seguro generalmente no paga a las enfermeras a domicilio, muchas veces son las familias las que se ocupan de la persona con ALS y de la zona de la traqueotomía tras esta cirugía. El "estoma", por donde el tubo ingresa al cuello, debe limpiarse y mantenerse seco para prevenir infecciones. Dado que la ALS dificulta la tos, y someterse a una traqueotomía genera más secreciones y mucosidad en las vías respiratorias, se utiliza la "succión" para eliminar estas secreciones. La "humidificación" ayuda a diluir las secreciones y a facilitar su eliminación.

## La experiencia de los niños y las familias

El equipo nuevo que ayuda con la respiración será muy evidente y algunos niños sentirán curiosidad abiertamente al respecto, mientras que otros pueden estar más precavidos o ansiosos. Los niños notarán que la voz de uno de los padres suena diferente después de una traqueotomía, o que el padre se comunica de manera no verbal en lugar de hablar.

## 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, ayudarlos a pensar en cómo hablar sobre estos cambios con sus pares y decidir si pedirles que ayuden con cualquier aspecto del cuidado respiratorio.

Para los niños es más fácil saber con antelación sobre los cambios, como equipos nuevos, que verlos por sorpresa. Por tanto, si es posible, trate de hablar con sus hijos antes de que se realice la traqueotomía. 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 maneras nuevas.

## Hablar sobre una traqueotomía

### *Niños pequeños/preescolares tempranos (2-4 años):*

Papá necesita ayuda adicional para respirar porque está enfermo (o por la ALS.) Esta máquina ayudará a papá a respirar. Tiene un nombre largo: "ventilador." El tubo conecta la máquina a su cuerpo. Emite ruidos fuertes, pero eso significa que está funcionando bien. Puedes mirarla con los ojos, pero no debes tocarla con las manos ni con el cuerpo. ¿Cómo suena esta máquina para ti?

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

Sabes que papá ha estado teniendo problemas para inhalar y exhalar porque está enfermo (o debido a la ALS.) Pronto comenzará a emplear un nuevo tipo de respirador, llamado "ventilador." Irá al hospital y su médico le colocará un tubo en el cuello. Ese tubo se conectará al respirador. Aquí hay una foto de cómo se ve alguien con el tubo. Podrá hablar y comer con el tubo conectado. Puedes mirar esta máquina, pero no debes tocarla. Las médicos quieren que los botones/diales se mantengan de esta forma. ¿Qué te estás preguntando? Podrías tener dudas cuando papá llegue a casa, así que hablaremos de esto nuevamente.

### *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 que estaba usando el BiPAP para ayudarlo a respirar. Se le ha vuelto más difícil respirar, por lo que sus médicos le recomendaron un tipo nuevo de máquina para respirar que se llama ventilador o respirador. Se le conectará esta máquina con un tubo especial, llamado tubo de traqueotomía, que se introducirá en su cuello.

El ventilador llevará el aire directamente hacia sus pulmones y también ayudará a su cuerpo a expulsar el aire nuevamente, sin que su cuerpo tenga que trabajar tanto. Irá pronto al hospital para que le coloquen el tubo. Luego regresará a casa. Yo me encargaré de su cuello por donde entra el tubo. Tenemos algunas fotos por si te gustaría ver cómo quedará. ¿Qué dudas tienes en este momento sobre esto? ¿Cómo te sientes con este cambio?

### *Adolescentes y adultos jóvenes (13+ años):*

Sabes que papá ha estado enfermo [sean cual sean las palabras que use para hablar sobre ALS] y que estaba usando el BiPAP para ayudarlo a respirar. Se le ha vuelto más difícil respirar, por lo que sus médicos le recomendaron un tipo nuevo de máquina para respirar que se llama ventilador o respirador. Se le conectará esta máquina con un tubo especial, llamado tubo de traqueotomía, que se introducirá en su cuello. El ventilador llevará el aire directamente hacia sus pulmones y también ayudará a su cuerpo a expulsar el aire nuevamente, sin que su cuerpo tenga que trabajar tanto. Irá pronto al hospital para que le coloquen el tubo. Luego regresará a casa. Yo ayudaré en el cuidado de su cuello por donde entra el tubo. (Dependiendo de las necesidades de su familia: Esto puede ser algo en lo que podrías ayudar.)

Los médicos nos mostraron cómo configurar los botones/diales, aunque es posible que necesitemos hacer ajustes. Podemos mostrarte lo que estamos haciendo cuando eso ocurra. Tenemos algunas fotos por si te gustaría ver cómo quedará. ¿Qué dudas tienes en este momento sobre esto? ¿Cómo te sientes con este cambio?

## Recursos

- Ficha didáctica sobre la traqueotomía: <https://www.thoracic.org/patients/patient-resources/resources/mechanical-ventilation.pdf> (en inglés)
- Guía para pacientes (ventilador y traqueotomía): una descripción de los aspectos a considerar al tomar decisiones sobre el uso de un ventilador, redactada por el equipo de la Clínica Multidisciplinaria de ALS de MGH (en inglés): <https://www.massgeneral.org/neurology/als/patient-education/symptom-management>