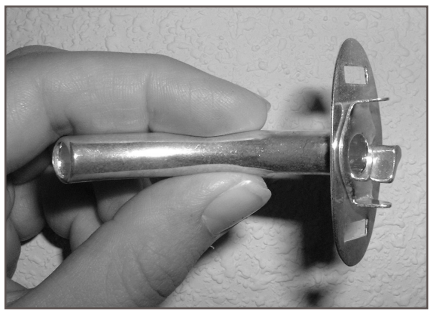
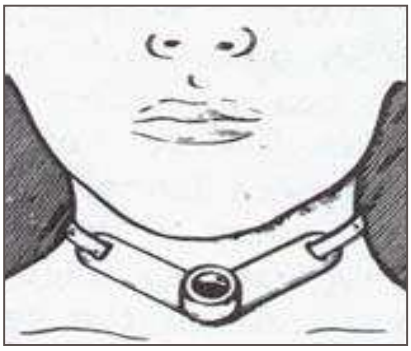
Guía para el cuidado de la traqueostomía en casa





Unidad de la Vía Aérea
Sección de Alergia y Neumología Infantil
Sección de Cirugía Infantil
Sección de ORL infantil
Hospital Materno-Infantil Doce de Octubre

Tabla de contenidos

1. **Introducción**.....3
- Respiración normal
- La traqueostomía

2. **Cuidados de la traqueostomía de tu hijo**.....5
- ¿Cómo se aspiran las secreciones?
- Cuidados de la piel
- Cómo cambiar el tubo de traqueostomía
- Cómo cambiar las cintas de la traqueostomía

3. **Actividades diarias**.....14
- Nutrición
- Baño
- Higiene dental
- Vestimenta
- Sueño
- Comunicación
- Juegos
- Peligros en el hogar
- Disciplina
- Colegio

4. **Cuidados del niño sano**.....17
- Vacunas
- Enfermedades infantiles

5. **Preparación para el alta desde el hospital**.....19
- Planificación del alta
- Cuidados de enfermería
- Equipo y accesorios
- Preparación del domicilio

6. **Cuidados del equipo en casa**.....20
- Como limpiar los catéteres de succión
- Como limpiar y desinfectar los tubos de traqueostomía

7. **Situaciones de emergencia**.....23
- Prevención
- Que hacer si no consigue insertar el tubo de traqueostomía
- Que hacer si se sale el tubo de traqueostomía
- Que hacer si el niño respira con dificultad
- Que hacer si su hijo deja de respirar

8. **Situaciones especiales**.....25
- Salidas a pasear
- Vacaciones

9. **Misceláneo**
- Números de teléfono importantes

10. **Conclusión**

INTRODUCCION

Hemos desarrollado este folleto para enseñarle a cuidar de la traqueostomía de su hijo cuando esté en casa. Mientras esté en el hospital aprendiendo los cuidados que necesita es probable que le surjan muchas dudas y preguntas. Por favor, hable de ellas con las enfermeras y los doctores que están cuidando a su hijo.

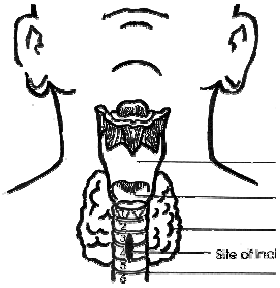
Recuerde que tendrá muchas oportunidades en el hospital para practicar todo lo que luego necesitara hacer en casa. Un/a enfermero/a estará siempre con usted mientras aprende. Puede que mientras lee este libro encuentre respuestas a muchas de sus preguntas. También nos sería de ayuda si se le surgieran nuevas dudas o preguntas. Al final del libro hemos dejado espacio para que escriba estas preguntas o comentarios y nos los haga llegar cuando veamos a su hijo.

Respiración normal

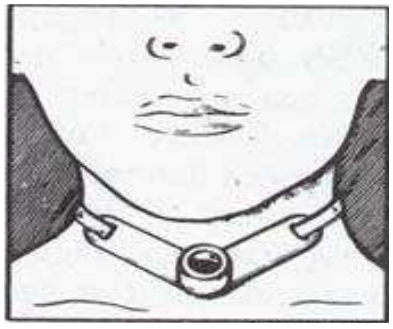
La respiración normal requiere poco esfuerzo o concentración. El aire se inhala a través de la nariz y pasa por las vías respiratorias hasta el pulmón. Mientras el aire pasa de la nariz a los pulmones, recoge humedad y calor del cuerpo. El oxígeno del aire inhalado pasa de los pulmones a la corriente sanguínea para que los tejidos y los órganos del cuerpo puedan utilizarlo.

La traqueostomía

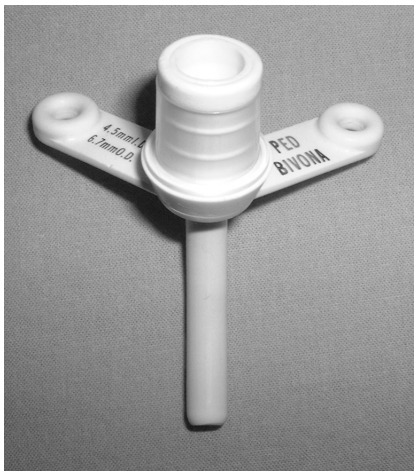
Puede que ya sepa por qué su hijo necesita una traqueostomía. Si no está seguro, pida al doctor o al enfermero/a que se lo expliquen.



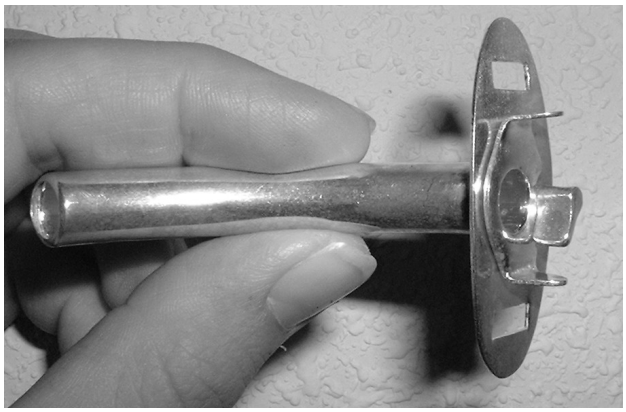
Una traqueostomía es una operación en la que se hace una pequeña apertura en la traquea a través de un corte en la piel del cuello. Después de que la piel ha curado, la abertura que queda se denomina *estoma* o *traqueostoma.* En el orificio del estoma se deja un tubo de traqueostomía para mantenerlo abierto.



En general, el propósito de la traqueostomía es ayudar a que su hijo respire mejor. Los tubos que se emplean con más frecuencia son de silicona (Bivona®), pero también pueden ser de plástico (Shiley®) o de metal (Holinger®).



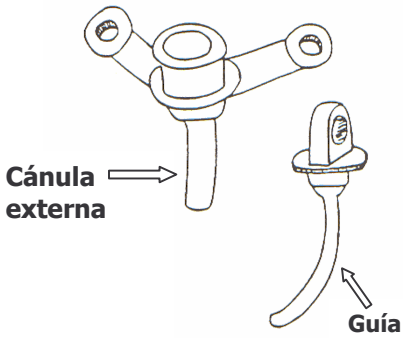
Bivona®



Cánula de plata

Muchas de las cánulas de plástico y silicona tienen dos piezas:

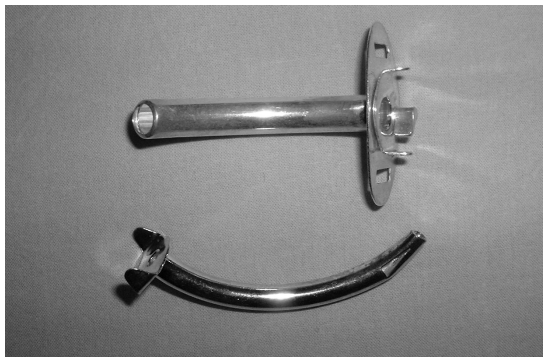
1. La pieza externa se llama la cánula externa. Permanece en el cuello del niño
2. La pieza interna se llama el obturador o guía y sólo se utiliza para insertar la cánula de la traqueostomía



Bivona®

Las cánulas de metal generalmente tienen 3 piezas:

1. La pieza externa se llama la cánula externa, y permanece en el cuello del niño.
2. La segunda pieza es la cánula interna, que se puede extraer para limpiar más fácilmente la traqueostomía y cuando se succiona. Otras veces esta pieza está fija a la cánula externa.
3. La ultima pieza es el obturador o guía, que sólo se utiliza para insertar una nueva cánula de traqueostomía.



A veces una cánula de plástico puede tener una cánula interna similar a la que tienen las cánulas de metal. Esto se ve con más frecuencia en cánulas de plástico grandes.

CUIDADOS DE LA TRAQUEOSTOMIA DE SU HIJO/A

Una de las cosas que puede observar cuando los enfermeros le ayuden a prepararse para llevar a su hijo a casa es que algunos de los procedimientos se hacen de forma diferente en el hospital y en casa. De todas formas, creemos que la manera en que le enseñamos a hacer las cosas en casa es tan segura como el procedimiento hospitalario, y le ayudará a ahorrar tiempo y dinero.

Nos oirá emplear los términos *estéril* y *limpio* mientras aprende los diferentes procedimientos en el hospital. Estos términos no son iguales. Estéril significa una ausencia completa de gérmenes. En el hospital utilizamos material estéril para que los gérmenes no pasen de una persona a otra. La técnica limpia quiere decir que una pieza se ha lavado o desinfectado y puede utilizarse de nuevo. Los tubos, recipientes, pueden lavarse con agua y jabón e incluso en el lavavajillas. Los catéteres de aspiración y las cánulas de traqueostomía son estériles la primera vez que se usan. Se pueden utilizar varias veces si se desinfectan apropiadamente y su doctor está de acuerdo. No es necesario que lleve guantes cuando aspire la traqueostomía, pero antes de comenzar debe lavarse las manos. Si alguno de sus otros hijos o usted tienen algún proceso infeccioso (catarro, gripe,…etc) o si tienen cortes o heridas en las manos es preferible que usen guantes y una mascarilla para evitar el contagio.

¿Cómo se aspiran las secreciones?

El moco es un componente normal de la vía aérea de las personas. Ayuda a proteger el sistema respiratorio filtrando el polvo, la suciedad, y algunos gérmenes que se inhalan con el aire que respiramos. Algunas veces tenemos más moco de lo normal, como cuando se tiene un catarro. Nuestros cuerpos eliminan este exceso de moco tosiendo.

Ahora que su hijo/a tiene una traqueostomía su respiración es diferente. Su hijo necesita eliminar el moco que tiene en la vía aérea. Pueden ayudarle a que lo haga aspirando a través de la traqueostomía.

Al principio, puede que su hijo se aleje o llore cuando intente aspirarle. La aspiración es un poco incómoda porque provoca tos, pero no debería provocar dolor. Los niños mayores a veces aprenden a aspirar ellos mismos su cánula. Intente recordar que cuando succiona las secreciones de la traqueostomía está ayudando a su hijo a respirar mejor. Después de un cierto tiempo, el acto de aspirar las secreciones será más fácil para su hijo y para usted, y podrá hacerlo bien y con facilidad.

Cuando la "traqueo" es nueva, necesitará aspirarla con más frecuencia, incluso por la noche. De forma general **se deberá aspirar siempre**:

- **por la mañana, justo después de despertar**
- **antes de las comidas**
- **antes de salir de casa**
- **antes de acostarse**
- **y cuando lo necesite durante la noche**

Probablemente necesitará aspirar a su hijo con más frecuencia cuando esté acatarrado. Hay otras situaciones en las que también será necesario que aspire al niño. Existen algunos **signos que nos indican que el niño necesita que se aspiren las secreciones**:

- **Se puede ver u oír moco burbujeando en la traqueo**
- **Se siente una vibración cuando se pone la mano en el pecho o espalda del niño**
- **Se escucha un sonido como de "hervor'" cuando el niño respira**
- **El niño respira de forma más ruidosa o más rápido**
- **La piel alrededor de la traquea se hunde cuando el niño respira**
- **La piel entre las costillas o bajo el pecho se retrae cuando el niño respira**
- **La piel, las uñas o los labios están pálidos, azulados o más oscuros de lo habitual**
- **Las fosas nasales aletean cuando respira**
- **El niño está inquieto o asustado sin razón aparente**

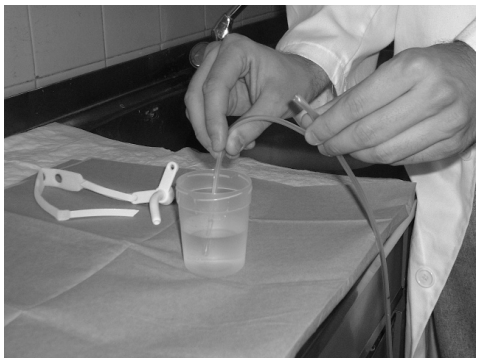
SI OBSERVA ALGUNO DE ESTOS SIGNOS, ASPIRE LA CANULA

Anime a su hijo a toser . Esto hará que el moco se movilice fuera del pulmón y puede que necesite aspirarle con menos frecuencia.

Normalmente el moco que se aspira de la traquea debería ser blanco o claro. Si el moco es amarillento o verde puede que su hijo tenga una infección. **Llame a su medico siempre que el moco sea de cualquier color distinto al blanco o transparente.** Ocasionalmente el moco puede ser rosa o estar teñido de sangre. Esto puede ocurrir porque la vía aérea esté demasiado seca. Succione de forma suave, y proporcione a su hijo más humedad. Si necesita humedad de forma rápida, lleve a su hijo al baño, cierre la puerta y abra el grifo de agua caliente de la ducha. Si alguna vez observa sangre roja en la traqueostomía, llame inmediatamente al doctor o acuda al servicio de urgencias más cercano.

Cómo se aspira

Antes de empezar a aspirar, coja un catéter de succión y una cánula de traqueostomia e inserte el catéter hasta el final de la cánula. Observe hasta donde llega el catéter (algunas personas marcan esta zona del catéter con cinta adhesiva o rotulador y utilizan este catéter como referencia cuando empiezan a usar un catéter nuevo). Utilice este punto como guía, y no inserte el catéter de succión más lejos cuando esté succionando.



Los recambios que necesita para aspirar son:

- Un catéter de succión limpio
- Agua destilada
- Gotas de suero salino
- Un recipiente para humedecer la cánula interna, si la hay
- Limpiadores para la cánula interna si existe una

1. Lávase las manos con agua y jabón.
   Séquelas con una toalla limpia o de papel.

2. Si el tubo de traqueostomía tiene una cánula interna, retírela

3. Inserte el conector de plástico del catéter de succión al tubo de conexión de la máquina de succión

4. Utilice un catéter de succión limpio cada vez que succione la cánula del niño

5. **Sin aplicar ninguna succión** , cuidadosamente ponga el catéter en el tubo de la traqueostomía. Permita que el catéter siga la curva del tubo hasta que alcance el final de la cánula (siga las instrucciones que se le han dado antes para medir los catéteres). No intente forzar el catéter si encuentra resistencia o si le parece que se ajusta demasiado (ésto puede causar sangrado e incluso dañar la traquea).

6. Ahora, deje de presionar el catéter para que succione mientras lo saca lentamente de la cánula (si el catéter que emplea no tiene orificio de ventilación, doble el catéter hasta que note que al poner el dedo en la punta no hay aspiración). Retire el catéter haciendo una tracción continua a la vez que lo gira suavemente entre el pulgar y el dedo índice.

7. El catéter sólo debería permanecer unos 5-10 segundos en la traqueostomía, ya que el niño no puede respirar cuando el catéter está en su interior. Una buena forma de saber si mantiene el catéter demasiado tiempo es contener la respiración mientras aspira. Si necesita soltar el aire y volver a cogerlo mientras el catéter está dentro, su hijo también lo necesita.

8. Permita que su hijo recupere la respiración y descanse entre una aspiración y otra.

9. Enjuague el catéter entre succiones aspirando agua destilada del recipiente que debe tener a su lado.

10. Si el moco es muy espeso, ponga unas gotas de suero salino dentro del tubo de traqueostomía (esto probablemente le provocará un acceso de tos al niño). Succione inmediatamente.

11. Limpie la cánula interna de la traqueostomía, si su hijo tiene una (ya hemos comentado que las que empleamos habitualmente no la tienen, sólo las de plata).

12. Vuelva a colocar la cánula interna en el tubo de traqueostomía
    - Inserte la cánula interna suavemente en la cánula externa mientras sujeta la cánula externa con la otra mano
    - Inserte la cánula interna con el indicador hacia arriba, luego gírela hasta que quede ajustada en su sitio.

13. Tire el agua destilada, los limpiadores, etc que haya utilizado

<u>Cuidados de la piel</u>

La piel alrededor de la traqueostomía necesita cuidados especiales. Cuando las secreciones (el moco) de la "traqueo" se dejan mucho tiempo pueden hacer que la piel se vuelva roja e irritada. Debería intentar mantener la piel limpia y seca en todo momento. Varias veces al día hay que limpiar la piel que rodea a la cánula. Su médico o su enfermera le dirán que solución debe emplear, o incluso si sólo es necesario limpiarla con agua y jabón.

1. Empape un bastoncillo de algodón en una solución de agua oxigenada diluida (mezclar agua oxigenada con la misma cantidad de agua) o en agua y jabón.

2. Comience lo más cerca posible del tubo de la traqueostomía y limpie la piel haciendo círculos hacia afuera

3. Repita la operación con otro bastoncillo limpio hasta que haya retirado todas las costras y secreciones

4. Con un bastoncillo seco, seque el área haciendo los mismos círculos, también hacia afuera

Debería evitar el uso de aceites para bebes, lociones o cremas alrededor de la traqueostomía, a menos que se lo haya indicado así su médico.

Si su hijo/a tiene muchas secreciones puede colocarle una gasa seca entre la piel y el tubo de la traqueostomía para que absorba estas secreciones; utilizamos también unas "compresas" o apósitos que les proporcionaremos antes de que salgan del hospital (si se les acaban, pueden utilizar una gasa seca). Debe cambiar la gasa con frecuencia para evitar que permanezca sobre la piel mucho tiempo y pueda irritarla. Asegúrese de que al colocar la gasa no cubre la apertura de la traqueostomía, con lo que no permitiría que el niño respire.

Llame al médico o a la enfermera si observa cualquier secreción espesa, amarillenta o verdosa, o si tiene mal olor.

Cómo se cambia el tubo de traqueostomía

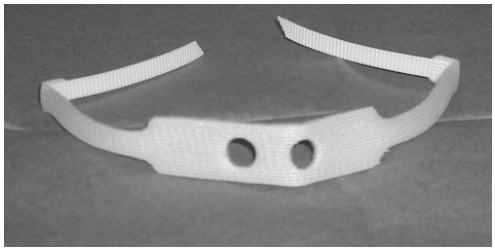
La traqueostomía debería cambiarse completamente de forma regular. Su doctor le indicará con qué frecuencia es necesario que lo haga. Al principio le puede parecer difícil cambiar la traqueostomía. Sin embargo, cuando haya visto cómo lo hacen las enfermeras/os y lo haya practicado alguna vez, se sentirá suficientemente cómodo para hacerlo en casa.

Cuando cambie el tubo de traqueostomía debería tener una persona a su lado ayudándole. En ocasiones, sin embargo, no tendrá a nadie que pueda hacerlo. Si quiere estar preparado para esta situación debería aprender a cambiar la cánula sin ayuda.

Como es mejor tener un ayudante, programe el cambio de cánula cuando esta persona vaya a estar disponible. No es conveniente cambiar la "traqueo" justo después de comer; puede provocarle el vómito a su hijo. Sí debería intentar cambiarla siempre a la misma hora del día para que se convierta en algo rutinario para el niño.
Es más fácil cambiar la cánula de un bebé o niño pequeño mientras está tumbado. Los niños más mayores probablemente prefieran estar sentados mientras se hace el cambio.

Los materiales que necesita para el cambio de cánula son;

- Una cánula de traqueostomía limpia con guía
- Lubricante para aplicar en la punta de la cánula
- Un catéter de succión limpio
- Una manta pequeña o una toalla enrollada para colocarla bajo los hombros del niño
- Tijeras de punta roma
- Cintas para la traqueostomía nuevas. En nuestro centro utilizamos cintas con velcro, más fáciles de colocar y de quitar, de varios tamaños según la edad del niño. Son muy cómodas y evitan que el cuello se irrite.



Deberían:

1. Antes de comenzar, lávese las manos con agua y jabón durante al menos 15 segundos. Séquese las manos con una toalla de papel o una toalla limpia.

2. Coja una cánula de traqueostomía nueva (estéril o desinfectada) con las cintas puestas. Asegúrese de que la cánula es del número apropiado.

3. Retire la cánula interna si la hay

4. Coloque la guía dentro de la nueva traqueostomía

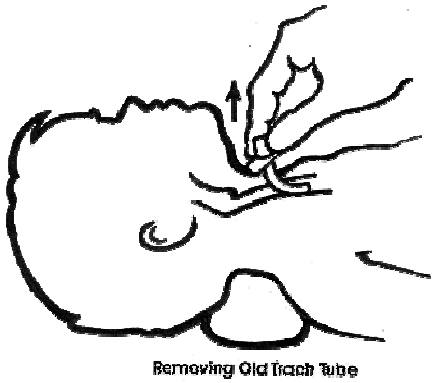
5. Coloque el dedo índice y el anular en los laterales (los llamaremos alas a partir de ahora) y el pulgar en la guía. Utilice el lubricante que su médico o enfermera le haya recomendado para colocar en la punta de la traqueostomía.

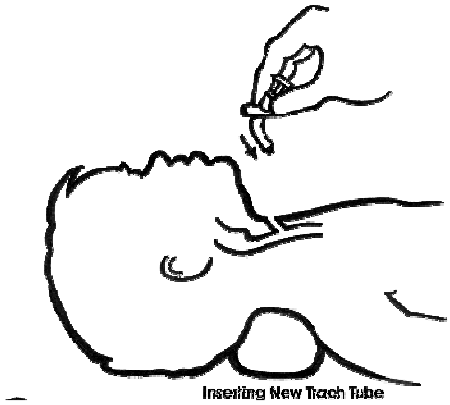
6. Coloque al niño de forma que la barbilla apunte al techo y la cabeza este inclinada hacia atrás. Si está tumbado, coloque una toalla o un manta pequeña enrollada debajo de sus hombros para que este cómodo y quieto en la posición correcta.

7. Sujete la cánula vieja firmemente con una mano. Corte las cintas que sujetan la traqueostomía y asegúrese de que no se hayan quedado adheridas al cuello por detrás. Si utiliza cintas de velcro, antes de quitar la traqueostomía, desate las cintas.

8. Coja la cánula nueva que va a colocar con la mano que tiene libre. Asegúrese de que está sujetando la guía con su pulgar.

9. Retire la cánula vieja con una mano (también podría hacerlo su ayudante). Deje caer la cánula vieja inmediatamente!





10. Suavemente y, a la vez, de forma rápida, inserte el tubo limpio (la curva del tubo se debe insertar dirigiéndola hacia abajo dentro de la traquea).

11. Tan rápidamente como le sea posible, con la mano que le quede libre, saque la guía de la traqueostomía, mientras sigue sujetando la cánula externa en su lugar.

12. Ate las cintas alrededor del cuello, ligeramente sueltas, con un nudo. Algunos niños se encuentran más cómodos si se les permite estar sentados mientras se atan las cintas. Si utiliza cintas de velcro, mida la longitud que necesita para asegurar el tubo y corte el resto.

13. Asegúrese de que no cabe más de un dedo entre el cuello y las cintas. Mientras no cambie la cánula de nuevo, vaya cambiando el sitio donde hace el nudo para que la piel no se irrite. **Nunca suelte la traqueostomía hasta que las cintas estén bien atadas!**

14. Aspire al niño después de cambiar la cánula

15. Si la traqueostomía tiene una cánula interna, insértela y asegúrela en su sitio

16. Desinfecte la cánula vieja para que esté lista para un nuevo cambio

17. Lávese las manos

SI LA CANULA NUEVA NO ENTRA, vea pagina 24.

Cómo se cambian las cintas de la traqueostomía

Si cambia la cánula de su hijo/a todos los días o cada 2 días no es necesaria que ponga cintas nuevas cada vez que cambie la traqueostomía. En algunos niños, la cantidad de secreción que sale de la traqueostomía es muy abundante y será necesario cambiar las cintas de la traqueostomía con más frecuencia de lo habitual. En cualquier caso, si las cintas se humedecen o ensucian debería cambiarlas para evitar que la piel del cuello se irrite.

¿ Cómo se cambian las cintas?

Siempre que sea posible es preferible disponer de un ayudante cuando vaya a cambiar las cintas

1. Lávese las manos durante 15 segundos con agua y jabón. Después, séquelas con una toalla limpia o una toalla de papel

2. Mida la cinta y córtela en 2 piezas que se ajusten alrededor del cuello de su hijo, dejando unos centímetros de sobra en cada extremo para que luego pueda atarlos.
3. Corte un pequeño ojal en el extremo de cada trozo de cinta, a unos 2 cm del final

4. Coloque a su hijo en la misma posición que utiliza cuando va a cambiar la traqueostomía. Los niños mas mayores que cooperan, generalmente prefieren que se les cambien las cintas mientras están sentados con la barbilla dirigida hacia arriba.

5. Pida al ayudante que sujete la traqueostomía en su sitio.

6. Corte las cintas viejas y retírelas de la traqueostomía. Si no tiene un ayudante, prepare las cintas nuevas y enhébrelas en los orificios de la traqueostomía antes de cortar las antiguas.

7. Pase el extremo con el ojal por la ranura que hay en el ala de la traqueostomía. Páselo desde la parte de atrás de la traqueostomía (la cara de la traqueostomía que esta en contacto con el cuello del niño) hacia delante.

8. Ahora, coja el extremo mas largo de la cinta (el extremo opuesto) , páselo por el ojal que había cortado en el otro extremo y tire.

9. Ate los dos extremos con un nudo cuadrado y asegúrese de que no puede introducir mas de un dedo por debajo de las cintas.

10. Ahora ya puede permitir que su ayudante suelte la traqueostomía!. Tire las cintas viejas y lávese las manos.

¿ Cómo se cambian las cintas de velcro ?

1. Lávese las manos con agua y jabón durante 15 segundos y luego séquelas con una toalla limpia o una toalla de papel.

2. Pídale a su ayudante que sujete la traqueostomía en su sitio

3. Coja cintas nuevas limpias.

4. Mientras su ayudante sujeta la traqueostomía, retire las cintas viejas.

5. Coloque una cinta nueva en cada lado y átelas fuertemente.

6. Después ate las cintas por detrás del cuello.

7. Asegúrese de que solo puede introducir un dedo entre las cintas y el cuello

8. Ahora puede permitir que su ayudante suelte la traqueostomía! Aparte las cintas de velcro para lavarlas más tarde y lávese las manos.

ACTIVIDADES DIARIAS

Nutrición

La mayoría de los niños pueden comer y beber sin dificultad y pueden tomar los alimentos habituales. Es importante que el niño no coma sin vigilancia. En los lactantes, utilice un babero amplio para que no le caiga leche de la boca al orificio de la traqueostomía. **No deje apoyado el biberón mientras el niño come;** hasta que el niño sea capaz de sujetar el biberón, siempre debería dárselo alguien. Después de la toma, procure que el niño eructe adecuadamente y luego túmbele de lado o déjele sentado en su sillita. Si cayera algo de liquido o alimento en la cánula, aspírelo inmediatamente.

Es recomendable aspirar la traqueostomía antes de alimentar al niño. Los accesos de tos o la aspiración pueden provocar el vómito al niño. Debe evitar aspirarle al menos hasta que haya pasado media hora después de darle la comida. Si es necesario aspirarle antes, hágalo de forma suave y breve. Esto no suele ser necesario porque la mayoría de los niños tosen con la fuerza suficiente para que el moco llegue hasta el orificio de salida de la cánula.

Es importante que los niños con traqueostomía hagan una dieta equilibrada. Necesitan un aporte extra de calorías para alcanzar un crecimiento y un desarrollo adecuados, ya que gastan mas energía para respirar y para aclarar las secreciones. Los niños con traqueostomía, en general, pierden más fluidos corporales, por eso es importante que todos los días tengan un aporte aumentado de líquidos. Cuanto más beban, más fluido será el moco. Cuando las secreciones son fluidas es más fácil que se movilicen con la tos y disminuye la posibilidad de que se forme un tapón en la cánula.

El baño

Limpie a su hijo en una bañera con poca agua. No permita que se duche. **Nunca deje a su hijo solo en el baño.** Cuando le lave el pelo, túmbele y échele la cabeza hacia atrás para que el agua no entre en la traqueostomía. Si entrara agua en la cánula, aspírela inmediatamente.

No utilice polvos o aerosoles alrededor del niño. Las partículas o emanaciones de estos materiales pueden llegar a los pulmones a través de la traqueostomía (recuerde que el aire que entra por la traqueostomía no se filtra) y puede causarle sensación de quemazón o problemas respiratorios.

Higiene dental

Una higiene dental adecuada es importante para prevenir infecciones. Después de que aparezca el primer diente debería lavárselos al menos dos veces al día.

Vestimenta

Los niños con traqueostomía no necesitan llevar ropa especial. Sin embargo, no deberían llevar prendas que les tapen el orificio de la traqueostomía, como jerseys de cuello de cisne. También deberían evitar las gargantillas, cuerdas, lentejuelas o prendas que desprendan pelusa, porque podrían introducirse en la cánula del niño y dificultar su respiración.

Dormir

Todos los niños con traqueostomía deberían marcharse a casa con un monitor de pausas de apnea o un pulsioxímetro. Deberían estar conectados al monitor siempre que no se pueda supervisar lo que están haciendo. Utilice el monitor siempre que su hijo esté durmiendo, tanto durante el día como durante la noche.

Algunos padres cosen cascabeles en los patucos o en el pantalón del bebé para saber cuando está despierto. También se puede utilizar un sistema interno de comunicación, con walkie-talkies para escuchar los ruidos desde la habitación de su hijo.

Comunicación

Al principio, la mayoría de los niños con traqueostomías no pueden emitir sonidos cuando lloran o hablan, porque el aire no puede pasar alrededor del tubo de traqueostomía y luego entre las cuerdas vocales. Después de un tiempo, el niño puede aprender a producir sonidos y a hablar alrededor de la traqueostomía.

Algunos niños aprenden a hablar tapando periódicamente la cánula con un dedo o con la barbilla; así, el aire pasa alrededor de la traqueostomía y alcanza las cuerdas vocales. La voz generalmente no será tan fuerte como antes de que al niño se le pusiera la traqueostomía. En los niños más mayorcitos, de 1 o 2 años, utilizamos unas válvulas especiales que consiguen que la voz sea más parecida a la de los niños normales. También la estamos utilizando en algunos bebés. No todos los niños van a poder hablar con ellas, dependen de la causa por la que el niño lleve la traqueostomía.

Es importante para el crecimiento y desarrollo del niño que sigan hablándole de forma normal, que le lean cuentos , le canten y le pregunten cosas.

Pueden coser un cascabel a la ropa de su hijo, en una manga, para que les avise cuando esté nervioso o enfadado. Si es un niño mayor, también puede darle una campanilla, o incluso poner papel y lápiz a su alcance si lo necesita.

Juegos

Es importante que los niños con traqueostomía participen en las actividades y en los juegos habituales de los otros niños, pero deberían evitar los deportes de contacto, las actividades acuáticas y las zonas con arena. Igual que cualquier otro niño, no deben tener juguetes con piezas pequeñas; podrían ponérselas dentro del tubo de la traqueostomía. Tampoco se les debe permitir que jueguen con muñecos de peluche, ya que las fibras pequeñas pueden atascarse en la cánula y dificultar la respiración.

Cuando su hijo esté jugando, o salgan fuera de casa, cubra la traqueostomía de forma holgada con una bufanda o pañuelo para que no le entren el aire frío, polvo o arena en los pulmones.

Para favorecer el desarrollo social de su hijo, cuando todavía es un bebé, póngale en una sillita con una toalla enrollada detrás del cuello, para que pueda observar las actividades que ocurren en su entorno. Los bebés con traqueostomía también necesitan desarrollar el cuello, estomago y los músculos de la espalda. Puede ayudar al bebé colocándole sobre el estómago y con una toalla enrollada bajo el pecho para que la apertura de la traqueostomía siempre quede abierta. Vigílele siempre que le coloque sobre el estómago. Si su hijo está recibiendo cuidados por parte de un fisioterapeuta, pregúntele qué ejercicios puede hacer en casa.

Nunca debe dejar a su hijo solo. Cualquiera que vaya a encargarse del cuidado de su hijo (la canguro, un amigo o familiar) deben conocer el manejo de la traqueostomía, incluyendo la técnica de aspiración, el cambio de cánula, los cuidados de emergencia y los pasos a seguir en caso de parada cardiorrespiratoria.

Peligros domésticos

Muchos productos del hogar pueden irritar los pulmones del niño y ocasionar problemas respiratorios. No debería permitir que su hijo estuviera en la habitación cuando:

- Utilicen amoniaco, lejia, limpia-hornos, o aerosoles
- Esté friendo alimentos
- Alguien esté fumando

Otras cosas que debe recordar:

- Si su hijo recibe oxígeno no se debe fumar nunca en el domicilio
- Mantenga su casa tan limpia de polvo como le sea posible

Disciplina

Es importante que tanto ustedes como otros miembros de la familia recuerden que su hijo es igual que cualquier otro niño, excepto por la forma en que respira. Pueden sentirse tentados de actuar de forma sobre-protectora y tratarle como si estuviera enfermo, mimándole, por todo lo que esta pasando. Tienen que educarle como lo harían con un niño sano. Los niños se sienten mas cómodos cuando se sabe lo que se espera de ellos y cuando sus padres establecen límites a su comportamiento. Tener las mismas expectativas para todos los niños de la familia

también ayudará a que los hermanos y hermanas se ajusten a la situación del niño y a la atención extra que se le presta.

Cuidados del niño sano

Vacunas

Todos los niños necesitan ser vacunados para protegerles de algunas enfermedades infantiles graves. Su hijo no es una excepción y debería recibir aquellas que se recomienden en el calendario vacunal de su Comunidad Autónoma. Existen además algunas vacunas no sistemáticas, pero que su médico podría considerar conveniente administrar al niño por su enfermedad de base, como la vacuna frente a Neumococo.

Enfermedades infantiles

Las enfermedades infantiles forman parte del desarrollo. Igual que cualquier otro niño, su hijo puede enfermar, y es importante qué sepa qué signos o síntomas deben alertarle.

Llame al médico del niño siempre que note cualquiera de los siguientes síntomas:

- Fiebre
- Moco verde o amarillento en la traqueostomía o en la nariz
- Sangre roja fresca en el moco
- Moco con mal olor o fuera de lo habitual
- Cambios en la respiración del niño (mas rápida, ronca, irregular)
- La piel entre las costillas o debajo de éstas se retrae durante la respiración
- La piel alrededor de la traqueostomía se retrae durante la respiración
- Labios o uñas azuladas
- Un exantema
- Dolor o molestias en los oidos.

Si cree que su hijo tiene síntomas que necesitan asistencia inmediata, no lo dude y llame al 061 o acuda directamente al servicio de urgencias más cercano a su domicilio.

El alta del hospital al domicilio

Preparación para el alta

Todos los niños con traqueostomia necesitan aparataje y algún tipo de cuidado de enfermería en el domicilio. Antes de que le demos el alta a su hijo, una enfermera se reunirá con ustedes para valorar lo que necesitan en el domicilio familiar. La familia debe involucrarse de forma activa en la preparación del alta. El equipo responsable le ayudara a coordinar los servicios que luego recibirá en el hospital y los que necesitará en su zona; también organizará los cuidados de enfermería en el domicilio, el aparataje y los recambios necesarios y otros servicios que pueda necesitar en su casa.

Además, a usted y a otra persona que elija, se les pedirá que permanezcan en el hospital "24 horas" como responsables únicos del niño/a. Esto quiere decir que en ese tiempo, se encargarán de todos los cuidados que precise. Las enfermeras estarán cerca para responder a sus preguntas y asegurarse de que están capacitados para llevarse el niño a casa.

Cuidados de enfermería

La ayuda de una enfermera en el domicilio será necesaria en algunos casos. Es importante que antes del alta comenten con el equipo responsable de su hijo/a esta necesidad.

Equipo médico en el domicilio

Antes de marcharse a casa les proporcionaremos los aparatos y material que necesiten para que su hijo tenga todo lo que ha estado utilizando en el hospital para su cuidado. También intentaremos que lleven al domicilio una cantidad adecuada de recambios de las piezas desechables; si pertenecen a otra zona sanitaria distinta a la nuestra, les daremos las instrucciones e informes que precisen para que se les facilite allá donde vayan todo lo necesario.

Aquí le facilitamos una lista del equipo y accesorios que deberían tener en casa:

Maquina para aspirar secreciones
Monitor de apnea o pulsioxímetro
Cánulas de traqueostomía
Agua destilada
Tijeras con punta roma
Catéteres de succión/aspiración
Cintas para la traqueostomía
Almohadillas/gasas para proteger el cuello
Jeringuillas o cuentagotas para suero salino
Bastoncillos de algodón
Agua oxigenada
Jeringas grandes
Guantes
Toallas de papel

La preparación del domicilio

Antes de que demos el alta a su hijo, piense en todo lo que necesita para que su casa esté preparada para recibirle. Planee donde va a colocar los aparatos que van a llevar a casa y donde van a guardar los recambios. En algunas ocasiones será conveniente cambiar al niño de habitación a otra que se adecue más a sus necesidades.

CUIDADOS DEL EQUIPO EN CASA

¿ Cómo se limpian los catéteres de aspiración ?

Los catéteres de succión siempre tienen que estar limpios y desinfectados para prevenir el crecimiento bacteriano. Si va a utilizar los catéteres más de una vez, tiene que limpiarlos cuidadosamente entre un uso y otro. Debe utilizar el siguiente método.

Material necesario para limpiar los catéteres:

- Jabón líquido. Le indicaremos cuál es el más adecuado.
- Un cepillo suave
- Dos recipientes, uno de ellos con tapadera

1. Lávese las manos con agua y jabón durante 15 segundos y, después, séqueselas con una toalla limpia o una toalla de papel.

2. Lave bien los catéteres en una solución de agua templada y detergente liquido. Déjelos en remojo en esta solución durante 15 minutos.

3. Aclare cada catéter en agua templada limpia (que caiga del grifo). Haga correr agua por dentro del catéter. Sacuda el exceso de agua.

4. Cuando los catéteres se hayan secado, métalos en una bolsa de plástico limpia y guárdelos (sería conveniente que utilizara las bolsas de plástico para alimentos que se cierran herméticamente).

¿ Cómo se limpian y desinfectan las cánulas de traqueostomía?

CANULAS DE SILICONA

Las cánulas de silicona se fabrican para un solo uso. Sin embargo, como estas cánulas son muy caras, se ha comprobado que se pueden utilizar muchas más veces si se limpian adecuadamente. Si la cánula pierde color, se fisura, o pierde su forma, no la utilice de nuevo, tírela. Compruebe siempre que la cánula no tiene roturas y que los bordes no están desgastados. Sobretodo, asegúrese de que no hay roturas en las zonas de unión de la cánula a los laterales.

INSTRUCCIONES PARA LIMPIAR LAS CANULAS DE SILICONA

El material que necesita para limpiar la cánula es:
- Jabón liquido y agua
- Agua destilada
- Un recipiente limpio o una bolsa de plástico con cierre hermético

1. Limpie bien la cánula con agua y jabón. Utilice la guía para retirar el moco que pueda quedar dentro del tubo.

2. Enjuáguelo bien con agua.

3. Colóquela sobre una toalla de papel o una toalla normal que esté seca.

4. Cuando se haya secado, coja la traqueostomía por los laterales, nunca por la cánula.

5. Átele cintas nuevas

6. Guárdela en un recipiente limpio o en una bolsa con cierre hermético. En el recipiente o en la bolsa pegue con cinta adhesiva un papel que indique la fecha en que se ha limpiado la cánula.

CANULAS DE METAL

Necesita el siguiente material para limpiar los tubos de traqueostomía metálicos:
- Jabón liquido y agua
- Limpiadores de cánulas
- Un cepillo de dientes
- Un recipiente para hervir la cánula

1. Compruebe que los 3 componentes de la cánula ajustan adecuadamente (cánula externa, cánula interna y la guía).

2. Limpie bien el tubo con el limpiador, agua y jabón. Aclare bien con agua. Limpie la suciedad

con un cepillo de dientes (compre uno para utilizarlo exclusivamente para limpiar la cánula).

3. Hierva agua en un recipiente. Añada las 3 piezas del tubo y hiérvalas durante 15 minutos. Con cuidado, retire el agua del recipiente y deje que la traqueostomía se enfríe.

4. Cuando se haya enfriado la traqueostomía, agárrela por los extremos y coloque las cintas. Después, guárdela en un recipiente limpio o en una bolsa de plástico con cierre hermético.

NUNCA HIERVA LAS CANULAS DE PLASTICO O DE SILICONA.

SITUACIONES DE URGENCIA

Prevención

A nadie le agrada encontrarse en una situación de urgencia. Sin embargo, si se encuentra cómodo con su hijo y ya ha tenido muchas oportunidades para practicar los cambios de cánula, la técnica de aspiración,…cuando se produzca una situación poco habitual será capaz de enfrentarse a ella. De todas formas, una parte importante del cuidado de su hijo consiste en tomar las precauciones necesarias para evitar que se produzcan situaciones de riesgo.

Algunas cosas que puede hacer para evitar problemas son:

- Asegúrese de que su hijo recibe suficiente humedad. Así, las secreciones se mantendrán fluidas y disminuirá el peligro de que se forme un tapón mucoso
- Se escucha un silbido alrededor de la traqueostomía, probablemente la vía aérea y la traqueostomía estén muy secas.
- Haga siempre un nudo cuadrado con las cintas de la traqueostomía. Así, no se aflojará.
- Compruebe siempre que la traqueostomía está abierta y que no hay nada tapando el orificio de entrada.

¿ Qué debe hacer si no consigue insertar la nueva cánula de traqueostomía?

1. Asegúrese de que la cabeza del niño está en la posición correcta. Intente insertar la cánula de nuevo.

2. Si todavía no puede insertarla, intente poner la cánula que acaba de retirar (ya sabe que esta cánula sí entraba antes).

1 Si no lo consigue, su ayudante debe pedir ayuda médica o bien llevarle a usted y a su hijo al servicio de urgencias más cercano. Llévese una cánula con usted. Hasta que llegue la asistencia médica permanezca con su hijo en todo momento.

¿ Qué debería hacer si se sale el tubo de traqueostomía?

Si accidentalmente se sale el tubo de traqueostomía, tiene que actuar rápidamente. Intente mantener la calma; recuerde que ya ha cambiado alguna vez la traqueostomía.

1. Utilice el tubo de traqueostomía que siempre debe tener preparado con las cintas puestas.

2. Ponga la guía en la cánula y ponga lubricante.

3. Corte las cintas de la traqueostomía que se ha salido, y tírelas.

4. Inserte la nueva cánula, y rápidamente retire la guía.

5. Ate las cintas de la traqueostomía nueva. Asegúrese de que solo puede introducir un dedo

entre las cintas y el cuello del niño.

NOTA: Si no tiene una cánula nueva de traqueostomía, ponga la antigua rápidamente en su sitio mientras localiza y prepara una nueva.

¿ Qué debe hacer si el niño/a tiene problemas para respirar?.

Como ya mencionas antes, puede notar que su hijo tiene dificultad para respirar cuando:

- La piel se retrae bajo las costillas, en el pecho, e incluso alrededor de la traqueostomía.
- El niño esta sudoroso y pálido y tiene aspecto de estar haciendo esfuerzo para respirar.
- El niño tiene los labios o las uñas oscuras, grisáceas o azules.
- El niño está agitado o parece asustado sin razón aparente

La causa más frecuente de dificultad respiratoria es que la cánula de la traqueostomía esté taponada con secreciones secas o espesas. Asegúrese siempre de que su hijo está recibiendo suficiente humedad para evitar esta situación. Si la traqueostomía se ocluyera por un tapón de moco:

1. Intente aspirar la cánula.

2. Si le cuesta pasar la sonda (nota que hay algo, o pasa muy ajustada), ponga unas gotas de suero salino y vuelva a intentar aspirar.

3. Si no consigue aspirar adecuadamente la cánula, cambie todo la traqueostomía y luego aspire de nuevo la cánula nueva.

¿Qué debe hacer si su hijo deja de respirar?

Si su hijo deja de respirar, recuerde los 3 siguientes pasos básicos en toda Reanimación CardioRespiratoria:

A. **Vía aérea:** Compruebe que la traqueostomía no está taponada y que el orificio está abierto. Compruebe si sale aire por la traqueostomía, y observe si el pecho se mueve. Coloque la cabeza del niño para que el cuello quede expuesto.

B. **Respiración:** Utilice la boca o, en el caso de que tenga uno, el ambú, para realizar dos respiraciones en la traqueostomía. Compruebe si sale aire por la boca o la nariz. Si esto ocurre, cubra la nariz y la boca con la mano. Si no entra aire por la traqueostomía, cámbiela por otra.

C. **Circulación:** Compruebe si el niño tiene pulso. Si hay pulso, continúe con las medidas de reanimación. Si no lo hay, comience a dar masaje cardiaco.

Si tiene alguien con usted, llame a un servicio médico de urgencias o a los bomberos. Continúe haciendo las medidas de reanimación hasta que llegue ayuda.

SITUACIONES ESPECIALES

Salidas a la calle

Si tiene que salir de casa con el niño, debe preparar todo lo necesario por si se presenta alguna de las situaciones anteriores. Es conveniente que siempre tenga preparada una bolsa o maletín con todo lo necesario.

1. Aparato de aspiración portátil o jeringas con sonda para aspirar
2. Catéteres de aspiración
3. Gotas de suero salino
4. Una traqueostomía nueva para recambiar con las cintas y la guía
5. Tijeras
6. Lubricante
7. Gasas, toallas de papel
8. Toallitas húmedas para limpiar las manos
9. Un ambú, si lo tiene

Si van a estar fuera toda la noche también deben llevarse:

1. Humidificador o aparato de aerosoles
2. Agua destilada
3. Bastoncillos de algodón
4. Monitor de apnea o pulsioxímetro

Las vacaciones

Al principio, les parecerá imposible plantearse la posibilidad de irse de vacaciones teniendo el niño una traqueostomía. Pero sí es posible, siempre y cuando lo planeen adecuadamente. Necesitaran considerar :

- Donde van a ir.
- Cuánto tiempo tardaran en llegar.
- Cuánto tiempo van a estar allí.
- Todo los aparatos y material que van a necesitar.

Piense en las vacaciones que han pasado anteriormente. ¿ Podrían hacer un viaje similar o sería preferible hacer algo más sencillo?. Lo único que no les recomendamos es que vayan a la playa o cualquier otro sitio donde la actividad fundamental transcurre en el agua.

Si van a viajar en coche, asegúrese que la bolsa o maletín donde llevan todo el material necesario está a mano y no en el fondo del maletero. Si van a viajar en avión o en tren, es conveniente que antes contacten con las líneas aéreas o con el Servicio de información para comentarles la situación y saber si disponen de algún sitio especial, más amplio, y , sobretodo, si, en caso necesario, pueden conectar el aparato de aspiración a la corriente eléctrica.

Lleve recambios suficientes para todo el viaje y para la estancia en el lugar de vacaciones (aunque le hayan asegurado que allí tienen "de todo"). Lleve recetas para los medicamentos que toma el niño habitualmente; siempre lleve algún informe reciente del niño para que los facultativos que tengan que atenderle conozcan todos los detalles de su situación.

Números de teléfono importantes

Consulta/médico_____ _____

Enfermera_____ _____

Ambulancia/UVI móvil_____ _____

Servicio de Urgencias hospitalario_____ _____

Ambulatorio/Centro de Salud_____ _____

Urgencias Centro de Salud_____ _____

Empresa suministro equipo médico_____ _____
_____
_____

Conclusión

Esperamos que este cuaderno le haya resultado útil mientras se preparaba para llevarse a su hijo a casa desde el hospital. La primera vez que se lleva a su hijo con traqueostomía a casa puede resultar una experiencia traumática. Intente tranquilizarse. Piense en todo lo que ha aprendido!. Ha demostrado que puede cuidar a su hijo y su traqueostomía, y ya sabe qué hacer en caso de emergencia. Disfrute de su hijo.