



MODIFICADO EN: ENERO DE 2025

CUIDADO DE UN NIÑO CON VENTILACIÓN NO INVASIVA (NIV)

Manual para la familia

Compilado y aprobado por
Children's Hospital Colorado
The Breathing Institute

La información presentada está destinada únicamente a fines educativos. No está destinada para reemplazar el asesoramiento de su médico personal y no pretende diagnosticar, tratar, curar o prevenir una enfermedad. Esta información no debe reemplazar una cita, llamada, consulta o asesoramiento de su médico u otro profesional médico. La discriminación es ilegal. El Children's Hospital Colorado cumple con las leyes federales aplicables sobre derechos civiles y no discrimina por motivos de raza, color, nacionalidad, edad, discapacidad o sexo. El Children's Hospital Colorado no excluye a las personas ni las trata de manera diferente por motivos de raza, color, nacionalidad, edad, discapacidad o sexo. El Children's Hospital Colorado suministra ayuda y servicios gratuitos a las personas con discapacidades para que se comuniquen de manera efectiva con nosotros, tales como: intérpretes de lenguaje de señas cualificados, información escrita en otros formatos (letra grande, audio, formatos electrónicos accesibles, otros formatos). El Children's Hospital Colorado suministra servicios gratuitos de asistencia lingüística a personas cuyo idioma principal no sea el inglés, tales como: intérpretes cualificados, información escrita en otros idiomas.

Si cree que el Children's Hospital Colorado no le ha brindado estos servicios o ha sido discriminado de otra manera por motivos de raza, color, nacionalidad, edad, discapacidad o sexo, puede presentar un reclamo ante: Corporate Compliance Officer, 13123 E 16th Avenue, B450, Aurora, Colorado 80045. Teléfono: 720-777-1234. Fax: 720-777-7257, corporate.compliance@childrenshospitalcolorado.org. Puede presentar su reclamo en persona, por correo, por fax o por correo electrónico. Si necesita ayuda para presentar el reclamo, el Departamento de Cumplimiento Corporativo está disponible para brindarle dicha ayuda.

* También puede presentar una queja de derechos civiles ante el Departamento de Salud y Servicios Humanos de los EE. UU., la Oficina de Derechos Civiles del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los EE. UU., electrónicamente a través del Portal de Reclamaciones de la Oficina de Derechos Civiles, disponible en <https://ocrportal.hhs.gov/ocr/portal/lobby.jsf>, por correo o por teléfono en: U.S. 200 Independence Avenue, SW Room 509F, HHH Building Washington, D. C. 20201 1-800-368-1019, 800-537-7697 (TDD) Los formularios para presentar quejas está disponible en <http://www.hhs.gov/ocr/office/file/index.html>.

El Children's Hospital Colorado cumple con las leyes federales aplicables sobre derechos civiles y no discrimina por motivos de raza, color, nacionalidad, edad, discapacidad o sexo. 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.

주의: 한국어 사용하시는 경우, 언어 지원 서비스를 무료로 이용하실 수 있습니다. 1-720-777-1234 번으로 전화해 주십시오. 注意: 如果您使用繁體中文, 您可以免費獲得語言援助服務。請致電1-720-777-1234。

ВНИМАНИЕ: Если вы говорите на русском языке, то вам доступны бесплатные услуги перевода. Звоните 1-720-777-1234. ማከላከል: የሚናገሩት ቋንቋ እሚረኛ ከሆነ የትርጉም አገልግሎት ይረጋግጣል። በነጻ የሚያገኙት ተዘጋጅተዋል። ወደ ሚከተለው ቁጥር ይደውሉ 1-720-777-1234 (መስማት ለተሳናቸው)።

ملحوظة: إذا كنت تتحدث أذكر اللغة، فإن خدمات المساعدة اللغوية تتوافر لك بالمجان. اتصل برقم 1-720-777-1234 (رزم)
 ACHTUNG: Wenn Sie Deutsch sprechen, stehen Ihnen kostenlos sprachliche Hilfsdienstleistungen zur Verfügung. Rufnummer: 1-720-777-1234.

ATTENTION : Si vous parlez français, des services d'aide linguistique vous sont proposés gratuitement. Appelez le 1-720-777-1234.

धयानदन ु होसःत् पाइल े नपे ाल बोलन् हनछ भन तपाइको ननमत् भाषा सहायता सवाहर ू नःशलक् रपू मा उपलब्ध छ । फोन गन ु होसर ु 1-720-777-1234 ।

PAUNAWA: Kung nagsasalita ka ng Tagalog, maaari kang gumamit ng mga serbisyo ng tulong sa wika nang walang bayad. Tumawag sa 1-720-777-1234. 注意事項：日本語を話される場合、無料の言語支援をご利用いただけます。1-720-777-1234 まで、お電話にてご連絡ください。

Nti: O buru na asu lbo, asusu aka oasu n'efu, defu, aka. Call 1-720-777-1234.

CCBD-140974B-2020-10

Este manual le pertenece a:

Índice

6	Hoja informativa
9	Introducción
14	Información general
21	Atención de emergencias y problemas comunes
25	Prepararse para volver a casa

Hoja informativa



Hoja informativa

Los ajustes del respirador de mi hijo/a son:

Modo: _____

EPAP o PEEP: _____

IPAP (rango si corresponde) o PIP: _____

Volumen de la exhalación: _____

Ritmo respiratorio: _____

Mi hijo/a en general necesita _____ litros/minuto de oxígeno a través de su respirador.

Tipo de mascarilla: _____

Tamaño de mascarilla: _____

Mascarilla de repuesto o alternativa: _____

Usa el respirador de _____ p.m. hasta _____ a.m.

USA/NO USA (marque una) el respirador durante el día para las siestas.

Cuando mi hijo/a **no** está usando el respirador, USA/NO USA (marque una) oxígeno.

Si es así, usa _____ litros/minuto de oxígeno.

Empresa del Equipo médico duradero (DME): _____

Número de teléfono: _____

Persona de contacto: _____

Agencia para Atención domiciliaria: _____

Número de teléfono: _____

Persona de contacto: _____

El equipo de atención de mi hijo/a:

Médico de cabecera (médico principal) _____

Neumólogo (médico especialista en pulmones) _____

Fisioterapeuta (PT) _____

Terapeuta de alimentación o patólogo del habla y lenguaje _____

Terapeuta ocupacional (OT) _____

Teléfonos importantes

- Clínica Pulmonar: 720-777-6181 / Colorado Springs: 719-305-9035 (para programar una cita o comunicarse con una enfermera o médico de guardia)
- Línea de asesoramiento de enfermería inteligente para padres Parent Smart: 720-777-0123

Introducción



Introducción

Estimado cuidador/a:

Entendemos que muchas partes del cuidado de su hijo/a pueden ser estresantes y complicadas. Nuestra meta es ayudarle a entender qué es la ventilación mecánica no invasiva (NIV o *non-invasive mechanical ventilation*), por qué su hijo/a la necesita y cómo cuidar de manera segura a su hijo/a cuando usa NIV en el hogar.

Tenga en cuenta que recibirá toda esta información antes de dejar el hospital. Pero, como sabe, hay más información para su hijo/a que lo que figura en estos folletos. ¡Usted ya es el miembro más importante del equipo y es experto en cuidar de su propio hijo/a!

Después de que su hijo/a se vaya a casa, usted seguirá obteniendo más información sobre sus necesidades individuales y médicas, y el equipo de atención de su hijo/a lo ayudará en el proceso. Si algo no le parece correcto o le parece inconveniente, por favor, contáctese y pida ayuda.

¡Estamos encantados de verle seguir el proceso para llegar a casa!

Atentamente,

Su Equipo de Atención

Conozca a su Equipo de Atención

Usted y su hijo/a son la parte más importante del equipo de atención y trabajaremos de cerca con usted para darle la mejor atención posible. La lista a continuación incluye a los miembros del equipo que tal vez conozca durante la estadía en el hospital y su función en la atención de su hijo/a.

- **Médicos:** Children's Hospital Colorado es un hospital de enseñanza, así que conocerá a muchos médicos distintos con diferentes niveles de conocimiento para ayudar en la atención de su hijo/a.
 - Neumólogos (médicos especialistas en pulmones): incluye a los médicos tratantes y especialistas en trastornos respiratorios y ayudan a liderar el equipo en la atención de su hijo/a.
 - Equipo médico de la Unidad de terapia intensiva (ICU o *Intensive Care Unit*): el equipo principal que cuida a su hijo/a hasta que llega a casa o pasa a otra unidad.
 - Residentes y becarios: médicos en capacitación para cuidar mejor a los pacientes con trastornos respiratorios.
- **Enfermeros practicantes (NP o *Nurse Practitioners*):** enfermeros con título avanzado que ayudan a los médicos a cuidar de su hijo/a.
- **Asistentes médicos (PA o *Physician Assistant*):** personas con título avanzado que ayudan a los médicos a cuidar de su hijo/a.
- **Enfermería:** el personal de enfermería trabaja con el equipo para brindarle atención completa al paciente.
- **Asistente de enfermería certificado (CNA o *Certified Nursing Assistant*):** ayuda al enfermero a cuidar de su hijo/a.
- **Terapeuta de la respiración (RT o *Respiratory Therapist*):** trabaja con su equipo para ayudar a cuidar de las necesidades respiratorias de su hijo/a. Ayuda a preparar el equipo de respiración, administra medicamentos respiratorios y proporciona tratamientos respiratorios.
- **Especialistas en atención respiratoria crónica (RCCS o *Respiratory Chronic Care Specialists*):** terapeutas de respiración que le enseñarán toda la información relacionada con la respiración para prepararlo para irse a casa. El equipo de RCCS también preparará todos los equipos de respiración domésticos que necesite.
- **Terapeutas de alimentación y del habla:** trabajan con su hijo/a para que aprenda a hablar y comer.
- **Terapeutas ocupacionales (OT o *Occupational Therapists*):** trabajan con su hijo/a para ayudarlo en sus actividades diarias; como jugar, vestirse o bañarse. También trabajan con los terapeutas del habla para ayudar a su hijo/a a aprender a comer.
- **Fisioterapeutas (PT o *Physical Therapists*):** trabajan con su hijo para ayudarlo a mejorar en los movimientos como rodar, sentarse, gatear o caminar.
- **Dietistas:** se aseguran de que su hijo/a reciba la nutrición adecuada para crecer y desarrollarse
- **Asistentes sociales:** proporcionan apoyo emocional a familias y niños, para ayudarlos a adaptarse a estar en un hospital. Pueden hablar con usted sobre los problemas financieros que pueda tener y lo pueden ayudar a encontrar recursos.
- **Administradores de casos:** trabajan con usted y el equipo de atención médica de su hijo/a para preparar los recursos que su hijo/a necesitará en casa. Esto incluye la atención de enfermería domiciliar, las terapias ambulatorias y todos los equipos médicos no respiratorios como los suministros de la sonda de alimentación y suministros de alimentación.
- **Especialistas en vida infantil:** lo ayudan a usted y a su hijo/a a lidiar con el estrés del hospital y para alcanzar las metas de tratamiento a través del juego y las actividades creativas. Los especialistas en vida infantil también pueden ayudar a los hermanos de su hijo/a mientras están en el hospital.

El camino a casa

¿Cuál es el proceso?

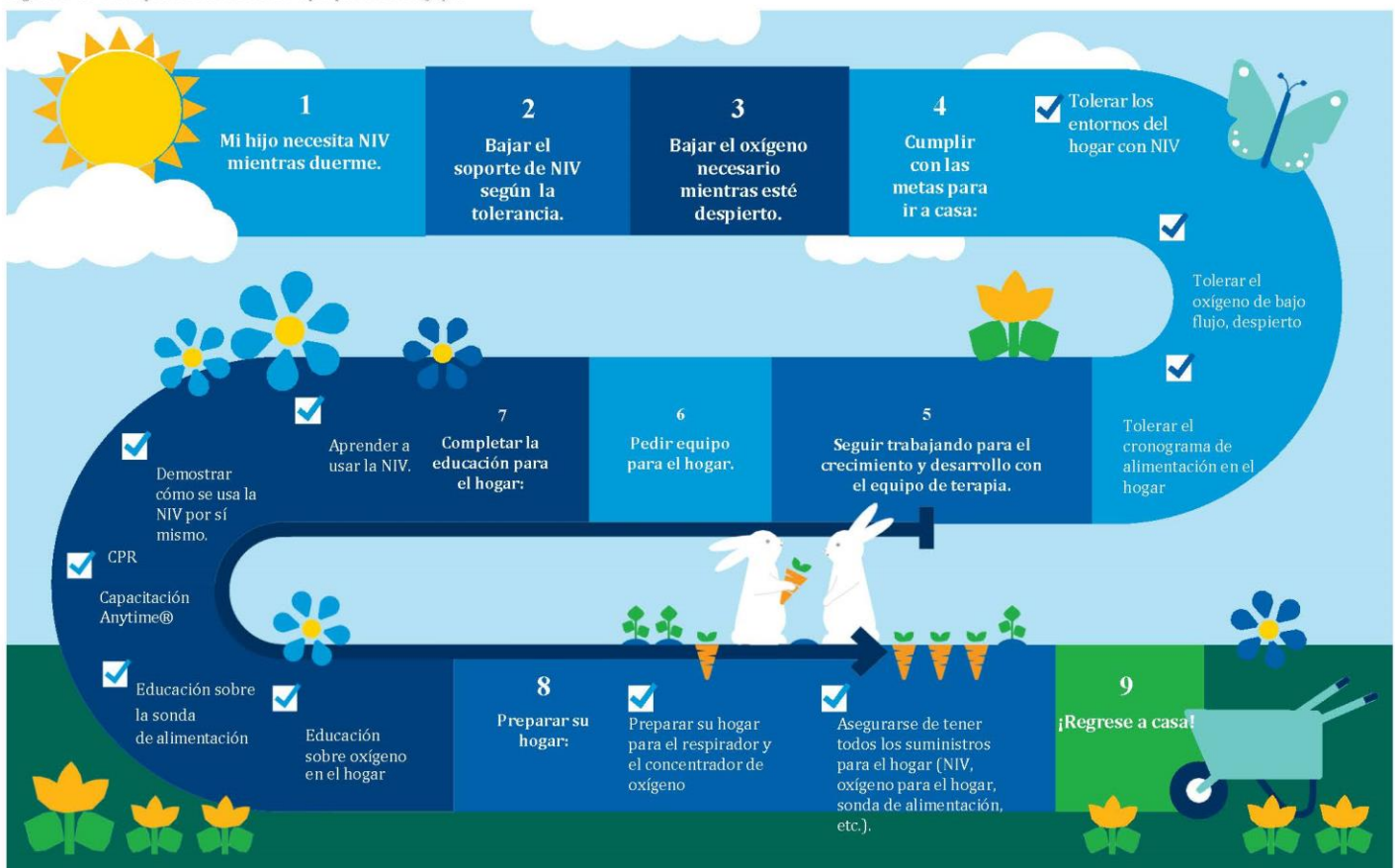
- El mapa de ruta a continuación le muestra muchos de los pasos que usted y su hijo/a seguirán en su camino a casa.
- Como puede ver en el mapa de ruta, enseñarle a cuidar de su hijo/a es muy importante para nosotros. Aprender, practicar y mejorar sus habilidades es la manera de mantener seguro a su hijo/a.
- Su equipo de atención trabajará con usted y lo ayudará en todo el proceso.

BREATHING INSTITUTE

NIV: Cómo entender los pasos para el alta

NIV: Ventilación no invasiva. Este es un tipo de respirador con máscara.

Algunos de estos pasos tal vez no se apliquen a su hijo/a.



El cronograma diario de mi hijo/a

Su equipo de atención lo ayudará a completar el cronograma diario de su hijo/a, para que usted tenga algo que seguir durante el día mientras se acostumbra a la rutina. A medida que su hijo/a crezca y se desarrolle, este cronograma cambiará para cumplir mejor sus necesidades.

El cronograma de mi hijo/a:

Hora	Oxígeno	NIV	Alimentación	Terapia	Hora	Oxígeno	NIV	Alimentación	Terapia
7:00 am					7:00 am				
8:00 am					8:00 am				
9:00 am					9:00 am				
10:00 am					10:00 am				
11:00 am					11:00 am				
12:00 am					12:00 am				
13:00 am					13:00 am				
14:00 am					14:00 am				
15:00 am					15:00 am				
16:00 am					16:00 am				
17:00 am					17:00 am				
18:00 am					18:00 am				

Información General



Información General

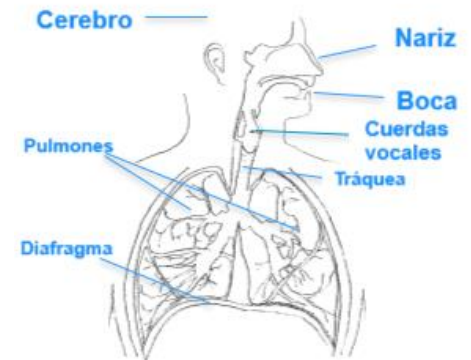
El aparato respiratorio

Información General

Es importante entender el aparato respiratorio normal para poder entender qué es lo normal o lo anormal en el aparato respiratorio de su hijo/a. El aparato respiratorio incluye muchas partes del cuerpo.

Partes del aparato respiratorio

- Nariz y boca
- Laringe/cuerdas vocales (órgano para la fonación)
- Tráquea
- Pulmones
- Diafragma
- Cerebro



Nariz y boca: La nariz y la boca ayudan a llevar aire a la tráquea y pulmones. También dejan salir el aire. La nariz calienta, filtra y humedece el aire seco al respirar.

Laringe/cuerdas vocales (órgano para la fonación): La laringe también es conocida como órgano para la fonación y contiene las cuerdas vocales. Está en el cuello, a la altura de la tráquea. Las cuerdas vocales se mueven cuando pasa el aire por ellas, para hacer el sonido de la voz.

Tráquea: La tráquea también se conoce como el «conducto respiratorio». Es por donde pasa el aire desde la nariz y boca por la laringe hasta los pulmones.

Pulmones: La tráquea se divide en 2 ramas principales llamadas bronquios, que entregan el aire a los pulmones. Los bronquios se dividen en ramas más y más pequeñas, que parecen un árbol al revés. Al final de los bronquios hay sacos pequeños llenos de aire llamados alvéolos. En los alvéolos, entra el oxígeno al torrente sanguíneo y se elimina el dióxido de carbono.

Diafragma: El diafragma es un músculo grande que está asentado debajo de los pulmones y ayuda en la respiración. Al inhalar, el diafragma baja para agrandar el pecho para expandir los pulmones. Al exhalar, el diafragma se relaja y sube.

Cerebro: La respiración sucede como parte de la función diaria normal. Una persona puede controlar la respiración hasta cierto grado al inspirar o sostener la respiración. El cerebro controla automáticamente gran parte del proceso de respiración.

¿Qué es la Ventilación no invasiva (NIV o *Non-Invasive Ventilation*)?

Información general.

Un respirador es una máquina que ayuda a su hijo/a a respirar. El respirador usa la presión para abrir los pulmones, ingresar oxígeno y sacar el dióxido de carbono.

Los niños pueden usar un respirador por un problema médico que les dificulte respirar bien por sí mismos. Al usar un respirador, su cuerpo puede descansar para así crecer, desarrollarse y sanar.

En general, se usa el respirador por un período breve, como durante cirugías o enfermedades, cuando su hijo/a no puede respirar por sí mismo. A veces, su hijo/a puede necesitar de un respirador a largo plazo, por necesidades médicas.

Cuando los niños necesitan un respirador por un tiempo prolongado, se le cambia a una forma de respirador que pueda usarse en casa. Los niños que necesitan usar un respirador todo el tiempo pueden recibir una traqueotomía (tubo quirúrgicamente colocado en el cuello) para administrar la ventilación continua. Esto se llama **ventilación invasiva**. Los niños que pueden estar en forma segura sin un respirador mientras están despiertos pueden usar una máscara en la nariz para recibir el soporte respiratorio mientras duermen. Esto se llama **ventilación no invasiva (NIV o *non-invasive ventilation*)**. También puede oír hablar de la NIV de su hijo/a como "máscara", "PAP" o máquina de PAP".

Cómo quitar el respirador.

Algunos niños deben seguir usando el respirador toda su vida. Cuando los problemas médicos de un niño mejoran, se les puede quitar gradualmente el respirador. Esto significa que se les quita lentamente el respirador bajando los ajustes del aparato o disminuyendo la cantidad de tiempo al día que lo usan. Para preguntas o inquietudes, hable con el equipo médico de su hijo/a.

¿Cuáles son los riesgos de la NIV?

No hay riesgos causados por la NIV que afecten la seguridad de su hijo/a, pero mientras su hijo/a use NIV, puede experimentar lo siguiente:

- Hemorragia nasal
- Molestias de la máscara
- Sin oxígeno suficiente ni soporte de la respiración
- Cambios en la forma del rostro

Si nota algo de esto, hable con el equipo de atención de su hijo/a.

Cómo entender la máquina de NIV

La máquina de NIV de su hijo/a tiene diferentes funciones que sirven a propósitos diferentes para ayudar a su hijo/a a respirar y sentirse cómodo.

Modos de ventilación:

Un respirador puede ayudar a su hijo/a de diferentes formas. El respirador de su hijo/a usará uno de los siguientes modos según sus necesidades médicas:

- CPAP (*Continuous Positive Airway Pressure* o Presión positiva continua de las vías respiratorias): da una presión constante que sopla una corriente suave de aire en la nariz para mantener abiertas las vías aéreas (nariz, boca y tráquea) y los pulmones. Esto le hace más fácil respirar a su hijo/a.
- BiPAP (*Bi-level Positive Airway Pressure*/ Presión positiva de dos niveles de las vías respiratorias): Brinda una presión constante que sopla una corriente suave de aire en la nariz para mantener abiertas las vías aéreas y los pulmones y otra más alta que ayuda a respirar más profundo al ingresar un poco más de aire cuando su hijo/a inhala. Esto le hace más fácil respirar a su hijo/a de manera profunda.
- *Volume Targeted Pressure Support* o Soporte de presión dirigido por volumen: Un ajuste opcional similar al BiPAP que da soporte de presión para obtener un volumen de exhalación fijo con cada respiración. Esto se puede usar dependiendo de qué marca de respirador use su hijo/a.

Ajustes del respirador

El modo de respirador de su hijo/a puede programarse con algunos o todos los siguientes ajustes:

- Volumen de exhalación (VT o *Tidal Volume*): Cantidad de aire que inhala o exhala su hijo/a con cada respiración.
- Frecuencia o ritmo: Cantidad de veces que el respirador está configurado para dar una respiración en 1 minuto.
- Presión positiva inspiratoria en las vías respiratorias (IPAP o *Inspiratory Positive Airway Pressure*): El máximo nivel de presión que ingresa a los pulmones al inhalar.
- Presión positiva espiratoria en las vías respiratorias (EPAP o *Expiratory Positive Airway Pressure*): Presión que mantiene abiertos los pulmones después de cada respiración.

Accesorios del respirador:

- Humidificación: todos los respiradores pueden calentar y agregar humedad extra al aire para que sea más confortable para su hijo/a y evitar la sequedad de las vías respiratorias. Esto también ayuda a evitar hemorragias nasales.
- Oxígeno: Algunos niños necesitan oxígeno suplementario cuando usan el respirador. Esto se administra por un concentrador de oxígeno, que se adhiere a su respirador y ayuda a concentrar el oxígeno del aire antes de dárselo a su hijo/a.

Tipos de máscaras:

Hay diferentes tipos de máscara de NIV, y lo ayudaremos a encontrar la que sea mejor para su hijo/a.

- Máscara nasal: cubre la nariz de su hijo/a.
- Mascarilla para todo el rostro: cubre la nariz y boca de su hijo/a (en general solo se usa en el hospital).

Estos son ejemplos de las máscaras nasales que su hijo/a puede usar:



Cómo colocar la máscara

Ajuste de la máscara:

Antes de empezar con la terapia de NIV, encontraremos una máscara adecuada y lo más cómoda posible. La máscara se conecta a un tubo adherido a la máquina. Su hijo/a debe poder respirar por la nariz y con la boca cerrada.

Un buen ajuste de la máscara incluye lo siguiente:

- La máscara no debe tocar los ojos.
- La máscara no debe quedar apoyada en los labios o sobre la boca.
- El ajuste debe ser lo más flojo posible dejando un flujo de aire sin fugas alrededor de los bordes de la máscara.

Consejos para ayudar a mi hijo/a a sentirse cómodo con la NIV

Es normal que los niños en ocasiones no quieran usar su máscara de NIV. Aquí hay algunas formas de ayudar a su hijo/a a sentirse cómodo/a con la máscara:

1. Higiene nasal:
 - Mantenga la nariz de su hijo/a despejada, con aerosol de solución salina nasal y succión, en especial si está enfermo. La solución salina es agua con sal estéril que puede usarse para aflojar la mucosidad o secreciones (fluido creado en la nariz y pulmones). La succión ayudará a su hijo/a a recibir el flujo de aire por la máscara de manera más cómoda.
 - El equipo de atención de su hijo/a puede sugerir un aerosol nasal esteroide para mantener abiertos los conductos nasales.
2. Siempre use aire cálido y humidificado.
3. Asegúrese de que la máscara calce correctamente.
4. Aliente experiencias positivas:
 - Deje que su hijo/a sostenga o juegue con su máscara de NIV.
 - Cuando su hijo/a esté despierto, toque la máscara junto a la nariz durante unos segundos mientras canta o sostiene su juguete favorito.
 - Encienda la máquina de NIV cuando su hijo/a esté despierto y feliz, durante 3-5 minutos a la vez. Déjelo sentir el flujo de aire primero, antes de ponerle la máscara en el rostro.
 - Alabe a su hijo/a siempre que pase un tiempo con la máscara puesta.
 - Haga que la máquina forme parte de su rutina a la hora de dormir.
5. Controle irritaciones o lesiones en la piel por la máscara de NIV de su hijo/a.
 - Si nota esto, notifique al neumonólogo. Puede haber otras máscaras que puedan ser útiles.

Cómo limpiar su equipo:

Es muy importante mantener limpio el equipo de su hijo/a para que funcione correctamente y para prevenir infecciones.

Con qué frecuencia	Qué hacer	Notas
Todos los días	<ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> Llenar la cámara de humedad<input type="checkbox"/> Mantener el tanque de oxígeno lleno con sistema de auto llenado<input type="checkbox"/> Lavar y secar la almohadilla de la máscara de su hijo/a.	
Todas las semanas	<p>Elegir un día de la semana determinado para hacer estas cosas, como los lunes.</p> <ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> Limpiar el filtro del concentrador de oxígeno.<input type="checkbox"/> Limpiar los filtros de la máquina PAP (esto se puede hacer múltiples veces durante la semana, según el ambiente y la situación, etc.).<input type="checkbox"/> Lavar y secar la máscara de su hijo/a. Le daremos máscaras extra para que siempre tenga una máscara limpia y seca disponible.	
Todos los meses	<p>Elegir el mismo día de cada mes para hacer estas cosas, como el primer lunes.</p> <ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> Cambiar los tubos<input type="checkbox"/> Cambiar la cámara de humedad<input type="checkbox"/> Cambiar el filtro de aire en el circuito<input type="checkbox"/> Verificar sus suministros y pedir los del mes siguiente.	

Lo que necesita

- Equipo de NIV (máscara, equipo de la cabeza, tubos, humidificador, máquina de NIV y filtros)
- Paño suave
- Agua tibia
- Detergente suave, sin aromas, no antibacterial
- Fregadero, lavatorio o bañera limpios
- Toalla

Limpieza diaria

1. Tome una foto o anote cómo está todo conectado.
2. Desenchufe su máquina de NIV de la pared para que no haya posibilidad de descarga eléctrica.
3. Desconecte su máscara de NIV de los tubos.
4. Remueve los tubos de la máquina o conector.
5. Llene un fregadero, lavatorio o bañera limpios con agua tibia. Agregue una pequeña cantidad de detergente suave.

BREATHING INSTITUTE

6. Remoje la almohadilla y tubo de la máscara.
7. Enjuague con agua limpia y deje secar al aire.
8. Deseche el agua extra de la cámara del humidificador y deje secar al aire.
9. Después de que estén secas todas las piezas, arme todo de nuevo como estaba originalmente. Conecte de nuevo la máscara a los tubos y los tubos al humidificador o a los conectores.
10. Encienda la máquina, pruebe sellar la máscara con su mano y escuche para ver si hay fugas de aire que no había antes.

Limpieza semanal

1. Tome un paño suave y mójelo con agua tibia. Suavemente, limpie el exterior de la máquina de NIV.
2. Llene un fregadero, lavatorio o bañera limpios con agua tibia. Agregue una pequeña cantidad de detergente suave.
3. Sumerja la máscara, tubos, conectores y cámara humidificadora en agua tibia con jabón. Deje sumergido unos 30 minutos. Enjuague bien las piezas con agua de la canilla y deje secar todo al aire sobre una toalla.
4. Después de que esté todo seco, arme todo de nuevo como estaba originalmente. Adhiera el equipo de la cabeza a la máscara, conecte la máscara de nuevo a los tubos y los tubos al humidificador o a los conectores.

Filtros

La mayoría de las máquinas de NIV tienen filtros. Siga las instrucciones del fabricante o consulte a su compañía de cuidado en el hogar sobre cómo es el mantenimiento. Algunos filtros se pueden enjuagar semanalmente y otros deben reemplazarse. La frecuencia de limpieza o cambio de filtros depende de cómo y dónde se use la máquina. Verifique con su compañía de cuidado en el hogar el cronograma para obtener nuevos filtros para su máquina de NIV.

Consejos para un uso seguro:

- **Mantenga limpio el equipo.** Recuerde que usted respira lo que haya crecido dentro.
- Si ha estado enfermo, limpie con más frecuencia el equipo.
- Siempre siga el consejo de su proveedor médico y del equipo y también las instrucciones del fabricante para limpiar su NIV.
- **Solo use un jabón suave.** Nunca use productos de limpieza con aromas en su equipo.
- No use cremas o lociones faciales donde la máscara entra en contacto con la piel. Estos productos pueden evitar que la máscara se selle y la almohadilla puede romperse.
- **Solo use agua destilada en el humidificador.** Si no usa agua destilada, hay mayor riesgo de enfermedades y acumulación de minerales duros dentro del humidificador.
- No limpie el equipo en un lavavajillas o lavarropas.
- Reemplace los suministros (máscara, tubos, cámara humidificadora y filtros) periódicamente. Contacte al proveedor de DME para todos los suministros de reemplazo.

Para obtener más información sobre cómo limpiar su máquina de NIV, escanee el código QR a continuación o siga el enlace para ver un video.



<https://www.youtube.com/watch?v=H1t1hce0Qkk>

Atención de emergencias y problemas comunes



¿Mi hijo/a está enfermo?

Es importante saber cuándo su hijo/a puede estar enfermándose. Llame al médico de su hijo/a si ve alguno de los siguientes signos.

Congestión nasal o tos

Si su hijo/a tiene más mucosidad en la nariz de lo normal o tose más de lo habitual, puede ser un signo de que está enfermo.

Le cuesta más respirar

- Tensión en los músculos del pecho (retracciones): si nota que los músculos del pecho de su hijo/a se retraen entre las costillas, debajo de las costillas o encima de la clavícula, es señal de que le cuesta más respirar y puede estar enfermo.
- Respiración acelerada: si su hijo/a respira más rápido de lo normal, es señal de que le cuesta más respirar y puede estar enfermándose.

Disminución de las saturaciones de oxígeno (desaturación)

Su hijo/a debe tener saturaciones de oxígeno habituales por encima del 90%. Si nota que son menores de lo habitual, contacte a su médico.

Respiración ruidosa

Cuando su hijo/a está enfermo, usted puede escuchar una respiración ruidosa. Si nota esto, consulte al médico.

Fiebre

Llame al médico de su hijo/a si tiene fiebre de 101° F (38.3°C) o mayor.

Problemas comunes

Sequedad nasal

- Todos los respiradores tienen humidificador para ayudar a evitar que se seque la nariz y las vías respiratorias. Debe usar agua destilada en el humidificador.
 - Puede comprarla en cualquier tienda. Si no consigue agua destilada, puede hervir agua de la canilla y dejarla enfriar completamente antes de usarla en su máquina de NIV.
- Puede ajustar la cantidad de humidificación según sea conveniente. En general, ajustarla a un nivel medio o de 2 o 3 es un buen inicio, y luego de eso se puede ajustar según sea necesario.
 - Aumente la humidificación en caso de sangrado nasal, sequedad o rigidez nasales.
 - Baje la humidificación si se acumula agua en la máscara o en el tubo. Si se sigue acumulando agua en el tubo, ponga la máquina de NIV más cerca del suelo.
 - La temperatura y la humedad se afectan mutuamente de forma directa. Cuando aumenta la temperatura, aumenta la humedad.

Fugas de aire

- Todas las máscaras tienen un puerto de exhalación por donde sale el aire. No lo tape.
- Si la máscara toca los ojos o sale aire hacia los ojos, puede causar enrojecimiento, irritación y posiblemente, una infección ocular.
- Al verificar las fugas de aire, puede buscar signos, como por ejemplo que su hijo/a parpadea mucho o le lloran mucho los ojos, o puede tocar alrededor de la máscara con la mano, para ver si sale aire cerca de los ojos.
- Asegúrese de que haber colocado la máscara correctamente y de que no esté excesivamente ajustada ni floja. Es posible que tenga que hacer leves ajustes en el equipo de la cabeza.
 - Deberá poder meter 2 dedos entre la estructura de la máscara y la mejilla de su hijo/a, de cada lado.

Hable con el neumonólogo de su hijo/a si nota que sale aire de su boca.

Agrietamiento cutáneo/alergias

- Si la máscara está demasiado apretada puede presionar mucho el rostro y la nariz, causando irritación de la piel, llagas o ampollas. La máscara debe estar lo más floja posible manteniendo al mismo tiempo un sellado hermético.
- La mayoría de las máscaras son de silicona y este material es hipoalergénico. Las máscaras de gel y tela están disponibles como alternativa para quienes tienen alergia a la silicona. Si su hijo/a es alérgico a la silicona, considere usar un estilo diferente de máscara.
 - Hay disponibles barreras de máscara/cutáneas, como Mepilex y Remzzz, pero la mayoría de las compañías de seguros de salud no cubren el costo.

- Reducir los alérgenos a los que esté expuesto su hijo/a en la habitación puede ayudar a prevenir alergias nasales.
 - Pase la aspiradora con frecuencia si hay alfombra en el dormitorio.
 - Mantenga la máquina de NIV lejos del suelo.
 - Evite que entren animales al dormitorio.
 - Trate las alergias nasales con medicamentos o enjuagues nasales, según lo indique el médico.

**¡Prepararse
para volver
a casa!**



Lista de control de educación sobre NIV en el hogar

Queremos asegurarnos de que se sienta cómodo y seguro ocupándose de todo el cuidado de su hijo/a antes de volver a casa. Esta lista de control lo ayudará a llevar un seguimiento de su progreso en el aprendizaje de esas habilidades.

Tarea	Iniciales del cuidador	Iniciales del cuidador	Iniciales del enfermero o RT	Fecha
1. CPR Anytime				
2. Escenario de emergencia				
3. Oxígeno en el hogar				
4. Oximetría de pulso				
5. Ajuste de NIV				
6. Entender los ajustes de NIV de su hijo/a				
7. Alarmas de NIV				
8. Succión nasal/oral (si es necesario)				
9. Transporte de su hijo/a mientras usa NIV (si es necesario)				
10. Demostración independiente de NIV				

Prepararse para volver a casa

Lista de tareas del equipo de atención del hospital

- Hay muchas cosas que deberá hacer para prepararse para llevar a su hijo/a a casa, pero estamos aquí también para ayudarlo.
- A continuación, hay una lista de cosas que **su equipo de atención** se ocupará de hacer para preparar a su hijo/a a volver a casa.

Personal del hospital	Lo que haremos	Notas
Administrador de casos	<ul style="list-style-type: none"> • Preparar la atención domiciliaria para los equipos reutilizables, como los suministros de alimentación. • Preparar las terapias ambulatorias o domiciliarias (si es necesario). • Verificar el estado del seguro y de las exenciones. • Hablar con las compañías de seguros. 	
Especialista en atención respiratoria crónica ("RCCS" o <i>Respiratory Chronic Care Specialist</i>)	<ul style="list-style-type: none"> • Preparar el equipo respirador con las compañías de DME. • Enseñarle y asegurarse de que usted entienda, toda la educación relacionada con la respiración (vea la lista de verificación educativa). 	
Enfermero/a certificado/a	<ul style="list-style-type: none"> • Enseñarle y asegurarse de que usted entienda toda la educación de enfermería, como la sonda gástrica, las alimentaciones, los cuidados de rutina del niño/a, administración de medicamentos, etc. 	
Médicos	<ul style="list-style-type: none"> • Hablar con el médico de cabecera de su hijo/a (PCP o <i>Primary care doctor</i>) y otros miembros del equipo de la comunidad sobre la atención de su hijo/a. 	
Asistente social	<ul style="list-style-type: none"> • Hablar de otras cosas que pueda necesitar en el hogar después de salir del hospital. • Ayudar a conectarlo (derivarlo) con programas comunitarios que puedan ser de utilidad. • Ayudarlo con la documentación del Departamento de Vehículos Motorizados (DMV o <i>Division of Motor Vehicles</i>) para el estacionamiento para personas con discapacidad, si es necesario. • Ayudarlo con la documentación necesaria para la compañía de electricidad. • Asegurarse de que usted tenga teléfono de línea en casa. 	
Terapias	<ul style="list-style-type: none"> • Hacer recomendaciones de terapias para el hogar. • Hablar con las agencias de terapia o terapeutas externos. • Preparar los equipos de movilidad y asientos, si es necesario. 	
Coordinador del alta	Ayudar a programar citas con el médico y terapias después de irse a casa.	

Lista de tareas del cuidador

- Hay muchas cosas para hacer cuando se prepara para llevarse a su hijo a casa, para asegurarse una transición sin problemas. Su equipo de atención lo ayudará con esto.
- A continuación, hay una lista de cosas que necesitará hacer antes de que su hijo pueda irse a casa. Escriba la fecha para poder llevar el seguimiento de cuándo haga cada cosa.

Fecha de REALIZACIÓN	Información General	Notas
	Recibir información y el folleto educativo de NIV	
	Aprender y participar en el cuidado de mi hijo/a para adaptarme y hacerlo de forma independiente.	
	Ir a las conferencias de atención programadas con el equipo de atención del hospital.	
Fecha de REALIZACIÓN	Clase de CPR Anytime para bebés	Notas
	La clase de CPR Anytime	
Fecha de REALIZACIÓN	Demostración independiente de las habilidades de NIV	Notas
	<p>Cada cuidador debe hacer una demostración de las habilidades de NIV independientes en el hospital con su hijo/a.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Esto lo ayudará a prepararlo para estar en casa con su hijo/a sin ayuda del personal del hospital. • Su equipo de atención trabajará con su familia para decidir quién debe completar una demostración. 	
	Cuidador 1 (quién) _____ Fecha _____	
	Cuidador 2 (quién) _____ Fecha _____	
	Cuidador 3 (quién) _____ Fecha _____	
Fecha de REALIZACIÓN	Preparación de su casa y su automóvil	Notas
	<p>Preparación de los suministros en casa:</p> <ul style="list-style-type: none"> • La máquina de NIV debe estar cerca de un suministro de energía. • Asegúrese de tener un teléfono fijo en funcionamiento. 	
	Asiento del automóvil: tenga un asiento para el automóvil y llévelo al hospital para la prueba con su hijo/a y la Prueba de asiento para el automóvil	

Fecha de REALIZACIÓN	Reúnase con las compañías de atención domiciliaria	Notas
	<p>Haga una visita domiciliaria con la empresa del Equipo médico duradero (DME o <i>Durable Medical Equipment</i>).</p> <ul style="list-style-type: none"> La empresa de DME se asegurará de que su casa esté lista para el equipo respirador. Le entregarán el oxígeno en su hogar (si su hijo/a necesita oxígeno). 	
	Reúnase con otras empresas de enfermería domiciliaria o suministros de cuidado domiciliario, si es necesario.	
Fecha de REALIZACIÓN	Visitas de seguimiento	Notas
	<p>El personal del hospital le ayudará con esto.</p> <ul style="list-style-type: none"> Su hijo/a necesitará un médico de cabecera, un neumonólogo y posiblemente otros especialistas, si corresponde. 	
Fecha de REALIZACIÓN	Empresa de electricidad local	Notas
	<p>Contacte a su empresa de electricidad para informar la importancia de no cortar el suministro eléctrico en su hogar ya que su hijo usa un respirador.</p> <ul style="list-style-type: none"> Obtenga el formulario requerido completado para que Children's Hospital Colorado lo entregue a la empresa de electricidad. <ul style="list-style-type: none"> El asistente social puede ayudarlo con este proceso. Si fuera necesario, contacte a los servicios de emergencia locales acerca de las necesidades especiales de su hijo/a. 	
Otro		

Demostración independiente de NIV

¿Qué es una demostración independiente de NIV?

Es la oportunidad de practicar cómo cuidar de su hijo/a con NIV antes de salir del hospital. Ocuparse de la atención de forma independiente le permitirá experimentar cómo será en casa sin el equipo de atención allí para ayudarlo directamente, como en el hospital.

Durante la Demostración independiente de NIV:

- Solo 1 persona puede hacer la demostración a la vez.
- La demostración de NIV se hará en un momento en que su hijo/a normalmente empiece a usar su máquina de NIV (por ejemplo, durante la siesta o antes de la hora de dormir).
- Se le pedirá a usted que prepare el equipo y se lo coloque a su hijo/a. Luego, usted se quedará hasta que su hijo/a normalmente necesite quitárselo (al final de la siesta o por la mañana).
- Luego, le pedirán que quite el equipo y vuelva a ponerle el oxígeno a su hijo (si es necesario).
- Específicamente, le pueden pedir que demuestre las siguientes habilidades:
 - Succión nasal/oral- succión de la boca y la nariz
 - Conecte la NIV de su hijo/a al oxígeno
 - Responda a las alarmas de la oximetría de pulso
 - Póngale y quítele a su hijo/a la máquina de NIV
 - Solucione los problemas con las alarmas de la máquina de NIV

¿Qué sucede si necesito ayuda?

- Mientras haga la demostración de NIV, la enfermera de su hijo/a probará dejarlo solo para que usted se ocupe de la atención, pero seguirá disponible para ayudarlo, si la necesita. La seguridad es siempre nuestra prioridad.
- Entendemos que usted puede estar aprendiendo muchas cosas nuevas. Si no está cómodo haciendo algo para su hijo/a, pídale ayuda a las enfermeras. Estamos aquí para ayudarlo y queremos que se sienta lo más cómodo posible con todo el cuidado de su hijo/a, antes de irse a casa.