**TRAQUEOTOMIA PEDIATRICA**

Guía para tomar la Decisión

**Winnipeg seal etc.**

Developed in Collaboration with Patient Education Committee: Index # 150.34.00b (do you want to keep this?)

Desarrollado en Colaboración con el Comité de Educación al Paciente: Index # 150.34.00b

Translated into Spanish from the original produced and distributed by the Winnipeg, Canada Regional Health Committee (do you want to keep this?)

Traducido al Español del original producido y distribuido por el Comité Regional de Salud de Winnipeg, Canadá

PAGE INTENTIONALLY LEFT BLANK

INTRODUCCION

Se está enfrentando a la decision de si le pone un tubo de traqueotomía (traque) o no a su hijo. Este guía le presenta unos pasos a seguir para hacérle más fácil la toma de la decisión. Las respuestas van a salir de usted mismo, de cualquieres exámenes que se le puedan hacer a su hijo, y de hablar con el equipo de personas que está cuidando a su niño y el equipo que le da “segunda opiniones”.

Sería de gran ayuda que si hay más de un miembro de la famillia involucrado en la toma de la decision que cada uno de ellos conteste estas preguntas por separad

***Algunas preguntas que se puede hacer a si mismo mientras procede con este proceso:***

1. Como se siente ahora mismo?
2. Cuales razones son las más importantes para usted y su familia para escoger una opción u otra?
3. Que más necesita para prepararse para la toma de la decisión?
4. Cuales son los próximos pasos?

-1-

**PASO #1: ENTIENDA A SU HIJO**

Hay varias razones por las cuales puede que se considere un traque para un niño. Algunos traques son puestos cuando hay una situación de emergencia. Si este es el caso, la decisión se toma rapidamente y este Guía no tiene applicación pues es importante que no se dilate el ponerle el traque cuando es una emergencia.

En muchos casos cuando se está considerando un traque, es importante tomarse el tiempo para revisar cuidadosamente la decisión. Hay tres razones generales por las cuales se considera utilizar un traque:

1. La estructura del pasaje respiratorio no es stable. Puede que no se haya formado correctamente antes del nacimiento del niño, o puede que hayan habido cambios que no permiten que el aire llegue a los pulmones.
2. El niño necesita la ayuda de una máquina para respirar durante mucho tiempo debido a una condición o enfermedad.
3. El niño tiene una condición o enfermedad en la cual su capacidad para poder respirar se está empeorando lentamente

***Que tipo de apoyo está recibiendo su hijo actualmente?***

**X** Tubo largo por la boca (tubo endotraqueal) con una máquina para respirar **X** Tubo largo por al boca con solo una máquina CPAP como apoyo **X** Puntas cortas de plástico en la nariz o máscara sobre la nariz con CPAP **X** Otro: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

***Por que razón necesita apoyo su hijo para respirar?***

**X** Enfermedad o lesion que le ha dañado los pulmones **X** Enfermedad o lesión que ha resultado en problemas con el cerebro, nervios o músculos necesarios para respirar **X** Un bulto o masa bloqueando el canal respiratorio **X** Un problema hereditario con la laringe o traquea **X** Debilidad en los músculos que afectan el poder tragar

-2-

***Cual es probable que sea la necesidad futura de apoyo respiratorio para su hijo?***

**X** Temporera y probable que mejore **X** Permanente y probable que se mantenga así **X** Permanente y probable que empeore **X** No se sabe si vaya a mejorar o empeorar con el tiempo

***Con un traque es probable que su hijo necesite:***

**X** Asistencia de un ventilador para ayudarle a respirar **X** Una máquina para ayudarle a respirar **X** No necesite ventilador  **X** Otro: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

***Calcule o de un estimado de la calidad de vida de su hijo ahora.***

**X** Excelente – no tiene dolor ni molestias y puede interactuar con las personas y disfrutar de la vida **X** Buena, siente un poco de dolor o molestias a veces pero puede interactuar con las personas y disfrutar de la vida **X** Pobre – Dolor o molestias mucha parte del tiempo y muy poca habillidad para interactuar con las personas y disfrutar de la vida **X** Muy pobre – Dolor y molestias la mayor parte del tiempo y ninguna indicación de habilidad para interactuar con las personas y disfrutar de la vida

***Cuales son sus esperanzas, deseos y preocupaciones por su hijo,* y son realizables?**

**Esperanzas Deseos Preocupaciones**

**Realizables? Realizables? Realizables?**

-3-

**PASO #2: EXPLORAR OTRAS OPCIONES**

**NOTE: What follows is the left hand column**

Las opciones para su hijo **puede que** incluyan:

* Cirugía o medicinas diferentes para corregir o cambiar los problemas con el canal respiratorio o los pulmones
  + Revise los pros y los contras de hacer o no hacer cada opción que es posible se aplique a su hijo
* Continuar dando el apoyo para respirar que se le está dando ahora y esperar a ver que pasa con su condición
  + Todavía hay oportunidad de que mejore?
  + Ha pasado suficiente tiempo?
  + Han sido tratados los síntomas?
* Trate que su niño deje se depender del apoyo
  + Hay todavía una oportunidad de mejoría?
  + Ya le ha dado suficiente tiempo?
  + Ya ha intentado esto suficientes veces?
* Cuidados de confort. Decida que es lo que va a hacer y no hacer por su hijo. El tiempo que le queda de vida a su hijo es limitado y su confort es lo más importante.
  + Que usted desea lograr para su hijo?
  + Donde va a estar más cómodo su hijo?

**NOTE: Right hand column of page 4 continues on next page.**

**This is the material in the column on the right of the above writing. It is part of page 4.**

***A quienes incluyó en la toma de decisiones?***

* Su familia y usted
* El pediatradel niño
* Médico de Cuidado Intensivo o Neonatólogo
* Cirujano – posiblemente más de uno incluyendo el Otorinolaringólogo (Especialista en Oido, Nariz y Garganta)
* Neumologo Pediátrico **X** Enfermeras ( incluya las que conocen mejor a su hijo) **X** Terapista respiratorio **X** Trabajadora Social  **X** Consejero Espiritual (preferiblemente alguién de su comunidad) **X** Otras personas:

-4-

***Las opciones para su hijo son:***

* Cirugía o medicinas diferentes para corregir o reducir los problemas con el canal respiratorio o los pulmones \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_
* Continuar con el apoyo con el cual está siendo apoyado ahora y esperar a ver que ocurre con la condición del niño
* De forma agresiva tratar que su niño deje de depender del apoyo quitándoselo poco a poco y ver como responde. Un tiempo razonable es: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_
* Cuidado Paleativo y de confort con el objetivo de aliviar su sufrimiento. Comenzar el Plan de Cuidado Avanzado
* Traqueotomía

***Cuan clara están las opciones para usted?***

* Muy claras
* Casi claras – me gustaría discutirlas a mayor profundidad
* No claras– necesito discutirlas con más personas o necesito más tiempo y explicaciones para poder entenderlas

***Liste las opciones de las cuales necesita hablar más:***

***Entiendo las razones para escoger cada opción? X*** *Si* ***X*** *No*

***Siente que está siendo presionado para escoger una de las opciones? X*** *Si* ***X*** *No*

*De ser así, describa la presión:*

***Tiene un preferencia por alguna opción específica? X*** *Si* ***X*** *No*

*Cual de ellas y porqué tiene la preferencia?*

-5-

**PASO #3: Entienda la Opción de una Traqueotomía**

Una traqueotomía es una intervención quirúrgica para crear una apertura, a través del cuello, entrando a la traquea (canal respiratorio). Se insierta un tubo por esta apertura (stoma) para proveer un canal para respirar y para extraer secreciones de los pulmones. Este tubo se llama tubo de traqueotomía o traque.

Una vez se pone el tubo en su lugar no hay una garantía de que los resultados van a ser los que se anticipaban. El hacer una traqueotomía cambia el canal respiratorio del niño en muchas maneras. El traque puede que si y puede que no cambie o afecte la razón por la cual su hijo necesita apoyo para respirar. Algunos de los otros pros y contras de una traqueotomía están listados en la próxima página. Puede que para su hijo haya otros pros y contras.

No siempre se sabe por cuanto tiempo va a necesitar el niño una traqueotomía una vez que se hace, pero es importante recibir información del mayor número de personas possible.

***El procedimiento (This is the box on the left of the page)***

Los riesgos cada vez que se le da a un niño medicina para adormecerlo son:

* Problemas respirando
* Reacciones a las medicinas

Los riesgos de cualquier cirugía son:

* Sangrado
* Infección

Riesgos adicionales que pueden ocurrir durante o después de la cirugía incluyen:

* Erosión de la traquea (raro)
* Daño a los nervios
* Tejido de la cicatriz

**NOTE: WHAT FOLLOWS IS WHAT IS INCLUDED IN THE RIGHT HAND COLUMN OF PAGE 6**

Entiendo los riesgos y aspectos legales del procedimiento para su hijo?

**X** Si **X** No

-6-

***La traqueotomía de su hijo lo más probable es que va a ser:***

* Necesaria solo por un rato corto y probablementese la quitarán antes de que se vaya a casa
* Necesaria solo por un rato corto pero todavía teniéndola cuando el niño, fuera de eso, está listo para irse a casa
* Necesaria por muchos años
* Necesaria para el resto de su vida

**LEFT HAND COLUMN**

**PROS**

* Mueve a los tubos y mascaras lejos de la cara
* Crea un canal respiratorio que es más estable, y con menos tendencia a ser accidentalmente sacado que un tubo endotraqueal
* Quizás pueda recibir alimento por boca
* Quizás pueda hablar
* Quizás permita que se utilizen menos medicamentos para sedación y permita que el niño esté más despierto y alerta
* Puede que permita que el niño reciba su cuido en otra área que no sea la unidad de cuidado intensivo

**RIGHT HAND COLUMN**

**CONTRAS**

* Deja a un lado las estructuras normales de prevención de infección y expone a los pulmones a diferentes microbios los cuales necesiten ser tratados con medicinas intravenosas en el hospital o en la casa
  + Infecciones que ocurren y vuelven a ocurrir puede que necesiten ser tratadas con antibióticos más fuertes los cuales puede que interactuen con las otras medicinas
* Puede que debilite la traquea
* Puede que se bloquée o tape más frecuentemente
* Si se necesita ventilación, con el tiempo los pulmones sufren daños
* Puede que no permita que su hijo hable
* Puede que su hijo necesite más apoyo para respirar con el traque, de lo que necesitaba antes debido a cambios físicos en el cuerpo

-7-

***Haga una lista de todos los Haga una lista de todos los***

***pros de un traque para su hijo contras de un traque para su hijo***

El cuido de un niño que tiene una traqueotomía incluye proveer el cuido básico al niño además de saber como manejar el cuido del traque. Esto incluirá apender como:

* Hacer la succión del traque
* Cuidar la piel alrededor del stoma y como bregar con problemas o situaciones con el stoma
* Como reemplazar el traque, que hacer si accidentalmente se sale y que hacer si uno nuevo no entra facilmente
* Que hacer si el traque se tapa o se bloquea
* Reconocer infecciones de los pulmones y que hacer en ese caso
* Manejar equipos tales como ventiladores, monitores y máquinas para succionar y equipo de oxígeno, si es que se necesitan

Para tener una mejor idea de que está involucrado en el cuido de un traque, el Guía de Apendizaje de Traqueotomía incluye más detalles.

-8-

Salir del hospital con una traqueotomía puede ser posible, pero hay que cumplir las siguientes condiciones:

* El nivel de cuido para el niño que se puede proveer con equipo que haya disponible en la comunidad.
* Por lo menos dos de las personas a cargo del niño y del equipo de la traqueotomía están entrenadas. Es ideal también tener una persona que no sea parte de la familia inmediata entrenada en como proveer el cuido.
* Estar razonablemente cerca a trabajadores en el campo de salud que puedan proveer cuido para el niño en caso de emergencia.
* Disponibilidad de apoyo adecuado para permitir descanso a los que están cuidando al niño.

Cada familia va a tener diferentes opciones disponibles para ellas. Discuta con el equipo cuales son realistas para usted,

Las opciones para el cuido fuera del hospital incluyen:

* En su propio hogar y comunidad
* En su propio hogar cuando usted se ha mudado a una comunidad donde el cuido en caso de emergencia estea disponible
* En un hogar de guarda (foster home) en una comunidad donde el cuido en caso de emergencia está disponible
* En una institución o lugar que no es un hospital de tratamiento terciario donde el personal puede proveer el cuido que el niño necesita

Cuidar en casa a un niño con un traque requiere:

* La presencia **constante** de un cuidador entrenado. El niño no se puede dejar bajo la supervisión de un ‘niñero’ que no está completamente entrenado y capaz de cuidar al niño cuando es algo de rutina y cuando es una situación de emergencia.
* El equipo para tratamiento de rutina y de emergencia. Esto incluye equipo de aspiración y para apoyar la respiración.
* El tener un plan para como encontrar socorro en una emergencia, a cualquier hora del día y con cualquier clima que sea. Dicho plan debe incluír notificarle al departamento de bomberos y servicios de ambulancias sobre sú situación.

-9-

* El tomar en cuenta donde la casa está ubicada – un ejemplo sería si la casa está ubicada cerca de una gasolinera. Un accidente u otro incidente puede obligarle a evacuar la casa. La proximidad del hospital también es algo que se debe tomar en cuenta.
* El tomar en cuenta los gastos adicionales para la familia por el equipo que el sistema de salud no incluye: materiales para limpiar el equipo, el uso adicional de agua y gas natural para operar el equipo, y las provisiones domésticas utilizadas por los cuidadores.

El tener un hijo con un traque en la casa impone mucho estrés adicional en una familia, incluyendo:

* Estrés en las relaciones familiares.
* Falta de dormir y descansar.
* La organización del equipo.
* El tener cuidadores en el hogar.
* El sentirse enjaulado en la casa.
* Que el hijo (y los hermanos) se den cuenta del estrés para los padres/cuidadores.
* Cambios en el empleo de los padres.
* La posibilidad de que la familia tenga que mudarse a la ciudad.

El tener al hijo en la casa también puede traer beneficios que sean difíciles, si no imposibles, de obtener en el hospital incluyendo:

* Que el hijo tenga acceso al cariño de los miembros de la familia.
* La posibilidad de extender el tiempo con mejor “calidad de vida” y con la estabilidad de la salud del niño
* Los que reciben el sonreír del hijo son los miembros de la familia, en lugar de los empleados del hospital.

***Cual de los siguientes es más correcto en relación a la situación en su casa?***

* Mi hijo se podría cuidar de manera segura allí
* Con unos cambios mi hijo se podría cuidar de manera segura allí (p.ej. con educación, modificaciones, ajustes, cuestiones de seguridad, seguro)
* No estoy seguro que mi hijo se podría cuidar de manera segura.
* Mi hijo no se podría cuidar de manera segura.

-10-

***Cuál de los siguientes es más cierto con referencia a su comunidad?***

* Mi hijo se podría cuidar de manera segura
* Con unos cambios mi hijo se podría cuidar de manera segura allí (p.ej. con educación, modificaciones, ajustos)
* No estoy seguro que mi hijo se podría cuidar de manera segura.
* Mi hijo no se podría cuidar de manera segura.

***Si su hijo recibiera un traque, cuál sería la mejor opción para él?***

* Que se cuide en nuestra casa donde estamos ahora
* Que nos mudemos a otra comunidad y se cuida en nuestra casa nueva ahí
* Que se quede en una casa de guarda médica de manera voluntaria — yo le proveeré el cuido a él lo más que pueda
* Que se quede en una institución

***Qué equipo es probable que sea necesario en la casa?***

* Máquinas de aspiración
* Un ventilador
* Equipo de oxígeno
* Un pulsioxímetro
* Otro:\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

***Cuál de los siguientes es más cierto relacionado con la capacidad de su familia para ocuparse de los gastos adicionales?***

* Podremos ocuparnos de los gastos adicionales
* Con alguna ayuda deberíamos poder ocuparnos de los gastos adicionales. Hay que hablar con un trabajador social.
* No estoy seguro que podamos ocuparnos de los gastos adicionales.
* A menos que nuestra situación económica se cambie significativamente de manera positiva, no podremos ocuparnos de los gastos adicionales.

-11-

|  |  |
| --- | --- |
| Después de haber hablado sobre las necesidades de un niño con un traque, cuan preparado se siente para ser el cuidador de su hijo?  Muy bien preparado – Soy capaz de cuidar a mi hijo que tiene un traque  Más o menos preparado — con más educación y con practicar, podría estar listo para cuidar a mi hijo que tiene un traque.  No preparado — No estoy seguro que pueda cuidar a mi hijo que tiene un traque.  No preparado — No creo que podría cuidar a mi hijo que tiene un traque | Haga una lista de las personas que sean capaces de aprender como cuidar a su hijo: |

## -12-

# **Paso #4: Tomar la Decisión**

***Hay algo que usted valorize que está teniendo un impacto sobre sus decisiones?***

|  |
| --- |
|  |

***En la siguiente planilla, evalue la calidad de vida para su hijo con referencia a cada opción que sería aplicable a su hijo:***

* No es opción: No existen opciones médicas ni quirúrgicas.
* Excelente: No hay ningún dolor ni incomodidad y es capaz de interactuar con gente y disfrutar de la vida
* Buena: A veces hay un poco de dolor o incomodidad pero es capaz de interactuar con gente y disfrutar de la vida.
* Mala: Dolor o incomodidad con mucha frecuencia y muy poca capacidad de interactuar con la gente y disfrutar de la vida.
* Muy Mala: Dolor o incomodidad por la mayor parte del tiempo y sin ninguna indicación de capacidad cualquiera para interactuar con la gente y disfrutar de la vida.
* No sé: No estoy seguro de que sea opción

|  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| Cirugía o Tratamiento Médico | No es opción | Excelente | Buena | Mala | Muy Mala | No Sé, Hace Falta Más Información |
| Mantener el Apoyo Corriente | No es opción | Excelente | Buena | Mala | Muy Mala | No Sé, Hace Falta Más Información |
| Dar Más Tiempo / Seguir Intentando quitar apoyo | No es opción | Excelente | Buena | Mala | Muy Mala | No Sé, Hace Falta Más Información |
| Cuidado Paliativo y de Confort | No es opción | Excelente | Buena | Mala | Muy Mala | No Sé, Hace Falta Más Información |
| Traqueotomía | No es opción | Excelente | Buena | Mala | Muy Mala | No Sé, Hace Falta Más Información |

-13-

***Para cada una de las siguientes preguntas, indique la respuesta que mejor refleje sus sentimientos.***

Cuan preparado está para tomar la decision?

* + Muy listo — ya he decidido. Lo que he decidido es:

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

* + Más o menos listo — todavía me hace falta más tiempo o más información
  + No estoy listo — Aún no entiendo todo de manera adecuada

***Que más necesita, o con quién cree que debiera comunicarse para que pueda tomar esta decisión?***

|  |
| --- |
|  |

***Cuáles preguntas todavía le quedan?***

|  |
| --- |
|  |

-14-