

Considerando Traqueotomía



Con agradecimiento a nuestra revisora Renee Boss, MD, Medicina Johns Hopkins; y a la Autoridad Regional de Salud de Winnipeg cuyo “Guía en la decisión de una Traqueotomía Pediátrica (Child Tracheostomy Decision Guide)” fue la inspiración para este guía.



INTRODUCCION

Un procedimiento que cambia-la-vida

Cuando su hijo/a tiene necesidades médicas complejas y un diagnóstico de una enfermedad seria, sus múltiples especialistas puede que ofrescan opciones de tratamiento y opiniones diferentes. Es normal sentirse abrumado por esto, especialmente si el procedimiento siendo recomendado es uno que cambia la vida. La Traqueotomía es uno de estos.

Este guía está diseñado para ayudar a tener conversaciones entre las familias y los proveedores médicos, con más información, cuando se está considerando una traqueotomía. Como con la mayoría de las decisiones complejas, padres y proveedores tienen que trabajar en conjunto para que usted pueda entender totalmente todos los componentes del procedimiento, y los resultados proyectados a largo plazo y los potenciales efectos en el día a día de su hijo/a y familia. Es importante obtener información de todos los miembros del equipo médico, para que usted pueda entender como la intervención va a afectar a los otros sistemas de su hijo/a y los objetivos del tratamiento para la familia.

Con la esperanza de que estas conversaciones y la toma de la decisión se puedan llevar a cabo a través del tiempo, dándole a usted la oportunidad de recopilar información y hacer preguntas. ***Cuando no hay obviamente una opción correcta, todo se trata del proceso de como se toma la decisión.***

(continued)



I Entendiendo porque se esta hablando de la posibilidad de una traqueotomia

La traqueotomía puede que sea sugerida cuando usted y sus proveedores se dan cuenta de que la respiración de su hijo/a no es la óptima. Pueden haber muchas explicaciones de porqué está ocurriendo esto. Por ejemplo, su hijo/a puede que tenga:

- Pulmones anormales o dañados a causa de prematuridad o enfermedad
- Vías respiratorias anormales o dañadas (los tubos por los cuales el aire llega a los pulmones)
- Corazón anormal
- Pared torácica anormal
- Cerebro o nervios que controlan la respiración anormales o dañados
- Músculos usados para respirar débil

Algunas de las causas comunes incluyen:

- **Prematuridad:** Si un niño/a nace antes de que el embarazo llegue a término, a los pulmones puede que les falte surfactante — una sustancia que le permite a los pulmones expandirse y contraerse como es normal.
- **Inestabilidad estructural:** Las estructuras de las vías respiratorias puede que no se hayan formado apropiadamente antes del nacimiento, o puede que hayan habido cambios que no le permiten al aire llegar a los pulmones.
- **Condiciones neurológicas o neuromusculares:** Su hijo/a tiene una enfermedad o condición en la cual el cerebro no le alerta a su hijo/a que respire.
- **Enfermedad progresiva:** La enfermedad o condición de su hijo/a empeora según pasa el tiempo, y su respiración está en deterioro.

II Considerando los beneficios, riesgos y opciones

Una traqueotomía permanente no corrige el problema subyacente; más bien, crea una vía respiratoria estable. Es importante entender los resultados potenciales para su hijo/a con y sin una traqueotomía.

Es importante el saber que las familias nos dicen que ellos no quieren que el diagnóstico defina las intervenciones que su hijo/a va a tener -cada niño/a y familia son únicos y se merecen tener un entendimiento total no solo de la condición médica pero también de las esperanzas y preocupaciones asociadas con una traqueotomía. Cuando a las familias se les dice que su hijo/a 'necesita' una traqueotomía, se les quita la oportunidad de medir los beneficios y estorbos y de tener opciones.

(continued)

La traqueotomía trae consigo el potencial de resultados positivos, y también nuevos riesgos y exigencias para su familia. Idealmente el pediatra, los especialistas y los cirujanos trabajarán junto con usted para pensar sobre la posible trayectoria de la salud de su hijo/a a corto y largo plazo, con o sin una traqueotomía. Dado que la cirugía va a cambiar la manera en que su hijo/a respira y puede participar en actividades, el hablar de todas las opciones de tratamiento, la prognosis con y sin una traqueotomía y la calidad de vida para su hijo/a y familia puede ser de ayuda.

Examinar juntos diferentes escenarios puede ser de ayuda. La colocación de una traqueotomía provisional puede que permita el tratamiento de un problema estructural, o proveer el tiempo para que un/a bebé prematuro crezca y se ponga fuertes sus vías respiratorias. Otro niño/a puede que tenga una enfermedad neuromuscular o síndrome genético, y una traqueotomía permanente le prestaría apoyo para respirar.

TIPOS DE ASISTENCIA RESPIRATORIA

El equipo médico de su hijo/a puede presentar un número de opciones diferentes para ayudar a que su hijo/a obtenga el oxígeno que necesita, cada una con su grado de intervención asistida por tecnología. Estas incluyen:

- **Manteniendo un nivel de oxígeno adecuado en los pulmones con métodos actuales:**
Algunos niños/as reciben el oxígeno mediante prongs nasales, o intermitente o continua Presión Positiva No-Invasiva (NIPPV), o Presión Positiva Continua por las Vías Nasales/ Presión Positiva Bivalvular por las Vías Nasales (CPAP/BIPAP), que involucre que el niño/a use una máscara la cual normalmente está conectada a una fuente de oxígeno tal como un ventilador.
- **Tipos de traqueotomías – Provisional o permanente:**
 - Provisional, si la condición de su hijo/a se considera algo temporero y con el tiempo (y crecimiento) el tubo de la traqueotomía se puede quitar.
 - Probablemente permanente, si no es probable que la condición de su hijo/a vaya a mejorar.
- **Tubo de traqueotomía con apoyo de un ventilador:**
Si la condición de su hijo/a es progresiva y ha llegado a un punto donde el sistema neuromuscular y/o los pulmones no pueden ser oxigenados sin ayuda mecánica.
- **Tubo de traqueotomía sin apoyo de un ventilador:**
Si su niño/a tiene función muscular adecuada y función pulmonar para llevar a cabo oxigenación.

(continued)

● **Beneficios y riesgos de la traqueotomía**

Siguiente están listados, para consideración, algunos de los beneficios y algunos de los riesgos.

BENEFICIOS

- Aleja los tubos y máscaras de la cara
- No siempre elimina la habilidad de comer por la boca, dependiendo de la enfermedad
- Se puede volver a aprender a hablar y vocalizar
- Puede que resulte en una mejora en su crecimiento físico y desarrollo cognitivo
- Puede que permita el uso de menos medicamentos para la sedación, y le permita a su hijo/a estar más despierto y alerta
- Tal vez pueda, o tal vez no pueda, permitirle a su hijo/a y a la familia mayor participación en actividades fuera del hogar

RIEGOS

- Aumento en el riesgo potencial de una infección respiratoria
- Puede que debilite la tráquea
- Puede que se atarugue o bloquee fácilmente
- Si se requiere oxigenación mecánica, con el tiempo los pulmones se dañan
- Puede que impida el hablar
- Requiere ciertas restricciones con actividades que envuelven el agua, tales como bañarse o nadar, para prevenir que entre agua por la traqueotomía

● **Como es la cirugía**

Durante la cirugía se hace una abertura a través del cuello hasta la tráquea. Un pequeño tubo curvado, usualmente de plástico o silicona, se introduce por la abertura (estoma) para proporcionar una vía respiratoria y remover secreciones de los pulmones. El tubo se llama tubo de traqueotomía o tubo de tráquea.

La cirugía generalmente dura más o menos una hora, y entonces el niño/a es cuidado en la Unidad de Cuidado Intensivo Pediátrico (PICU) durante una semana (o posiblemente más, dependiendo de la condición subyacente del niño/a). El niño/a recibe medicamentos para el dolor y medicamentos para ayudar a minimizar la actividad mientras el estoma sana. El primer cambio del tubo de tráquea se lleva a cabo alrededor de 5-7 días después de la cirugía. Un rato después de eso, el niño/a es transferido fuera de la PICU a una unidad regular del hospital, donde los que lo van a cuidar son educados/entrenados y el plan para darle de alta se lleva a cabo.

Algunos niños/as con un tubo de tráquea, particularmente aquellos con enfermedades serias progresivas, requerirán probablemente un ventilador para asistir con la oxigenación. Un ventilador es una máquina que empuja el aire a los pulmones a través del tubo de tráquea.

(continued)

III **Identificando sus esperanzas y preocupaciones para su hijo/a; estableciendo expectativas**

Dado que la traqueotomía cambia la vida, la decisión de proceder—o no—es una muy difícil para muchos padres. La traqueostomía es una opción particularmente cuando su hijo/a tiene una condición médica seria y compleja. Puede que usted decida que la traqueotomía es la intervención apropiada para su hijo/a. Puede que decida que la traqueotomía no es lo apropiado para su hijo/a.

● **Involucrando a su hijo/a**

Puede ser que su hijo/a o adulto joven pueda expresar que problema físico y/o emocional están experimentando cuando se está considerando una traqueotomía. Va a ser importante ponerle atención a sus preguntas y preocupaciones. El incluir a un proveedor primario, un especialista en la vida del niño/a o alguien del equipo de cuidado paliativo puede ser de ayuda.

● **Como puede ayudar el cuidado paliativo**

Involucrar al equipo de cuidado paliativo es especialmente de ayuda cuando la cirugía está siendo considerada. Discusiones sobre el trayectorio de la salud, calidad de vida, esperanzas y preocupaciones involucran sus valores e impactan a toda la familia. Especialistas en el cuidado paliativo están entrenados para escucharle y ayudarle a aclarar y expresar sus metas para su hijo/a. Ellos entienden que estas conversaciones toman su tiempo, y ellos estarán ese tiempo con usted.

Si usted decide que la traqueotomía no es la mejor opción para su hijo/a, puede que usted se preocupe sobre como va a ser mantenida la respiración y oxigenación de su hijo/a. El equipo médico de su hijo/a puede ayudarle a descifrar cual de los métodos actuales pueden ser cambiados, o cual estrategia para el manejo de los síntomas puede ser añadida para que su hijo no sufra. El objetivo es permitirle a su hijo vivir y respirar de manera que pueda tener la mejor vida posible.

IV **Tomando la decision**

Los proveedores médicos puede que tengan una recomendación fuerte para usted pero, a final de cuentas, es usted (y su hijo, si es capaz) los que van a vivir con la decisión que usted haga. Pero, no tiene que sentir que está tomando la decisión solo/a. El objetivo es que todos los involucrados tengan la oportunidad de presentar y recibir información, hacer preguntas, revisar las opciones y discutir sus pensamientos y sentimientos de una manera

(continued)

honesto y respetuoso. Esto es lo que quiere decir tomar la decisión en conjunto: la familia, el paciente y el equipo médico juntos.

Aquí, otra vez, los miembros del equipo de cuidado paliativo pueden ser muy útiles. Ellos asegurarán que la voz cantante de la familia conduzca a la discusión hacia los resultados que usted concibe para su hijo y familia.

● Preguntas para su reflexión

Los siguientes son algunos tópicos para considerar, y discutir con miembros del equipo médico, antes de tomar una decisión.

- Quiénes son sus mejores apoyos para ayudarlo a tomar esta decisión? Pediatra, trabajador/a social, proveedor del cuidado paliativo, un equipo médico que trabaja con ventiladores en el hogar, el cirujano, otros especialistas, otra familia?
- Qué información adicional necesita usted para tomar la decisión?
- Quién le puede dar la información que usted quiere y necesita tener?
- Qué preocupaciones tiene usted?
- Qué esperanzas tiene usted?

V Vivir con una traqueotomía

Si ha tomado la decisión de proceder con una traqueotomía, esto es lo que puede esperar pos-cirugía y en adelante.

● Aprendiendo el cuidado del tubo de tráquea

Cuidando el tubo de tráquea implica aprender nuevas habilidades. Durante la hospitalización, los que lo/a van a cuidar recibirán instrucción y tiempo para practicar las nuevas habilidades. Después de salir del hospital, conviene tener un proveedor médico que sea su principal contacto y que esté disponible por teléfono o pager para contestar preguntas urgentes y no-urgentes.

En el hospital, los que van a cuidar al niño/a van a ser entrenados y aprender como:

- Succiónar el tubo de tráquea
- Cuidado de la piel alrededor del estoma (el agujero por donde se inserta el tubo de tráquea)
- Reemplazar o re-insertar el tubo de tráquea
- Liberar el tubo de tráquea si se tapa o se bloquea
- Reconocer y darle atención a una infección de los pulmones
- Trabajar con el equipo (p.ej., ventilador, monitores y máquinas de succión y equipo de oxígeno, si son necesarios)

(continued)

● Saliendo del hospital

Usted estará listo/a para salir del hospital con su hijo/a cuando cumplan con las siguientes condiciones:

1. Por lo menos dos cuidadores están entrenados en como cuidar a su hijo/a y el quipo de la traqueotomía. Sería ideal también tener por lo menos a una persona que no es parte de la familia inmediata entrenado/a en proveer el cuidado.
2. Usted vive en un lugar donde hay acceso a personas que son profesionales de la salud que pueden proveer cuidado al niño/a en caso de emergencia.
3. Con esperanza de que apoyo para que los cuidadores puedan descansar está disponible.
4. El equipo médico que es responsable por la salida de su niño/a del hospital considera que el entorno en su hogar es seguro.

Si su hijo/a necesita un ventilador, se va a requerir entrenamiento adicional el cual puede que alargue la estadía en el hospital.

● En la casa con el tubo de tráquea de su hijo/a

El estar cuidando a un niño/a va a requerir:

- Presencia **CONSTANTE** de un cuidador entrenado. No se puede dejar al niño/a bajo el cuidado de una persona, por muy responsable que sea, que no esté completamente entrenada y disponible para proveer cuidado rutinario y de emergencia.
- Equipo para el tratamiento rutinario y de emergencia. Esto incluye para succionar y para proveer apoyo para respirar.
- Tener un plan de como obtener ayuda en caso de una emergencia a cualquier hora del día y bajo cualquier condición climatológica. Este plan incluye como notificar, por escrito, a los bomberos y servicios de ambulancia de la situación de su hijo/a.



CONCLUSION

El conocimiento y la comprensión son sus herramientas más útiles al tomar una decisión

El prospecto que su hijo/a tenga una traqueotomía puede ser intimidante. Probablemente va a necesitar tiempo y múltiples conversaciones con el equipo a cargo del cuidado del niño/a para decidir si es lo que hace más sentido, dado el historial médico de su hijo/a y las esperanzas, objetivos y situación de su familia. Como mejorar la función respiratoria de su hijo/a, y por lo tanto lograr que cada día sea lo mejor que pueda ser, es la pregunta. La traqueotomía puede que sea una manera de lograr esto; sin embargo la traqueotomía también presenta retos nuevos.

Para la mayoría de las familias, mientras más conocimiento y entendimiento tengan, más preparados se van a sentir para tomar esta decisión. Puede ser de ayuda hablar con los clínicos y otras familias.