

Uso del Respirador



UNA GUÍA PARA PACIENTES GRAVEMENTE
ENFERMOS Y SUS FAMILIAS

FULL-COLOR
LOGO HERE &
CHOOSE BORDER
SPOT COLOR

© 2020 por Quality of Life Publishing Co.

Todos los derechos reservados. Ninguna parte de este folleto puede ser reproducido sin el permiso previo de la editorial. Impreso en los Estados Unidos de América.



Publicado por Quality of Life Publishing Co.
Naples, Florida

Quality of Life Publishing Co. es una organización independiente, impulsada por su propia misión, que se especializa en publicaciones exclusivas que ayudan a aliviar el camino de las personas que sufren de enfermedades graves y el de sus familiares.

Visite www.QOLpublishing.com.

CÓMO PEDIR COPIAS EXCLUSIVAS: Llame al número gratuito de Quality of Life Publishing Co. durante el horario de atención habitual (hora del este) al 1-877-513-0099 o envíe un correo electrónico a info@QOLpublishing.com.

Introducción

Si usted o alguien que conozca están gravemente enfermos, puede que se enfrente a decisiones muy difíciles. Es posible que haya que tomar muchas decisiones de tratamiento. Puede ser mucha información para asimilar de una sola vez. El uso de un respirador puede ser una decisión especialmente difícil de tomar para alguien que está gravemente enfermo o herido.

Los pacientes muy enfermos pueden llegar a un punto en el que no puedan respirar por sí solos. Otros pacientes pueden tener un evento repentino que les cause problemas respiratorios. Algunos pacientes podrían estar ya conectados a un respirador. Estos pacientes o sus familias necesitarán saber qué esperar.

Usted puede ser el paciente, el cuidador o puede conocer a alguien que esté gravemente enfermo. Este folleto le ayudará a comprender qué es un respirador. Puede ayudarlo a prepararse para lo que está por venir.

Infórmenos si tiene alguna pregunta. Somos su equipo de atención y estamos aquí para apoyarlo durante este momento difícil.

“Lo que realmente dificulta tomar estas ‘decisiones difíciles’ tiene muy poco que ver con los aspectos médicos, legales, éticos o morales del proceso de decisión. Las verdaderas luchas son emocionales y espirituales... Estas son decisiones del corazón, no solo de la razón”.

— Hank Dunn, MDiv, de *Decisiones Difíciles para los Seres Queridos*

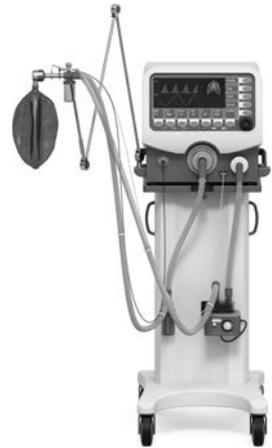
¿Qué Es un Respirador?

Cuando las personas dicen que alguien depende de “un soporte vital” o está “conectado a una máquina”, probablemente, se refieran a un respirador. Los profesionales de atención médica lo llaman “ventilación mecánica”.

Los respiradores son máquinas para respirar. Llevan el aire a los pulmones, transportan el oxígeno al cuerpo y eliminan el dióxido de carbono. Se pueden utilizar otros equipos y pruebas para controlar el pulso, la respiración y los niveles de oxígeno del paciente.

Partes básicas de un respirador:

- Panel de control (pantalla/selectores para controlar el flujo de aire y controlar los niveles de oxígeno del paciente)
- Tanque de gas/oxígeno
- Compresor de aire (una máquina para presurizar el gas/oxígeno)
- Humidificador (una máquina para calentar y humedecer el gas para el paciente)
- Conjunto de tubos y válvulas (partes que conectan la máquina con el tanque de gas)
- Un “circuito del paciente” (partes que conectan la máquina con el paciente, con una mascarilla o un tubo)



El respirador que usa su equipo de atención puede parecer diferente, pero la mayoría tienen las mismas partes básicas.

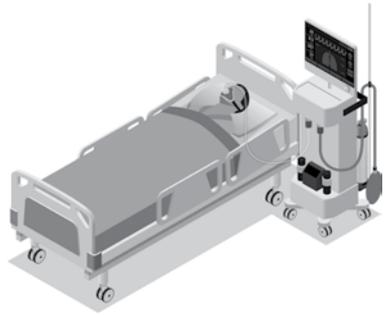
Existen “modos” diferentes de ventilación mecánica, o formas en que la máquina puede ayudar a que un paciente respire. El médico o el terapeuta respiratorio (un profesional de atención médica que se especializa en ayudar a los pacientes con problemas respiratorios) elegirán qué modo usar según las necesidades del paciente.

Algunos modos permiten que el paciente realice parte de la respiración. Otros realizan toda la respiración por el paciente. El equipo de atención puede ajustar el respirador según sea necesario.

¿Cómo Es Depender de un Respirador?

Algunas personas responden bien al respirador. Sin embargo, muchas personas sienten que es incómodo. Los pacientes conectados a un respirador tendrán problemas para hablar o directamente no podrán hacerlo. La mayoría de los pacientes tampoco pueden comer mientras se encuentren conectados a un respirador.

Si el paciente tiene una mascarilla facial, la nariz, la boca y los labios pueden secarse mucho. A veces, la mascarilla puede causar llagas en la cara. Algunos pacientes pueden sentir claustrofobia o encierro.



Intubación endotraqueal (tubos para respirar)

Algunos pacientes deben ser “intubados” para ser conectados al respirador mecánico. Se inserta un tubo en la garganta y se baja por la tráquea. Algunos tubos se insertan en un orificio en el cuello del paciente mediante cirugía. Estos se llaman tubos de traqueotomía o tubos traqueales.



Este paciente ha sido intubado.

Los pacientes con tubos para respirar pueden “luchar” contra el respirador hasta que se adaptan a este. Es posible que intenten exhalar cuando la máquina lleva el aire hacia adentro. El médico puede recetar medicamentos para que el paciente se relaje.

Los pacientes pueden perder la voz o tener dolor de garganta después de que se retire el tubo. Si bien esto puede ser molesto, por lo general, no es un problema que surja con el uso de un respirador a corto plazo.

¿Cuándo se Debe Usar un Respirador?

Los respiradores se usan cuando un paciente necesita anestesia fuerte (medicamento para inducir al paciente a un estado similar al del sueño), como en el caso de una cirugía. Este tipo de uso del respirador para pacientes sanos es, con frecuencia, eficaz.

Un médico también podría ordenar un respirador si un paciente no puede respirar bien o no puede respirar por sí solo en absoluto. Los problemas respiratorios pueden producirse por daños en los pulmones, el cerebro o la médula espinal. El daño pulmonar puede deberse a lo siguiente:

- EPOC (enfermedad pulmonar obstructiva crónica)
- Asma
- Cáncer de pulmón
- Fibrosis quística
- Distrofia muscular
- ELA (enfermedad de Lou Gehrig)
- Otras enfermedades crónicas
- Infección pulmonar/neumonía
- Ataque al corazón
- Accidente cerebrovascular
- Accidente o lesión repentina

Los respiradores no curan la enfermedad que causó los problemas respiratorios. No solucionan el daño pulmonar. En la mayoría de los casos, los respiradores se utilizan durante un período determinado. Algunos pacientes con enfermedades crónicas (a largo plazo), como la distrofia muscular o la ELA, pueden beneficiarse de un uso más prolongado.

Cómo desconectar a los pacientes de un respirador

A menudo, el objetivo es retirarle el respirador al paciente lo antes posible. Los pacientes que están lo suficientemente fuertes son los que se desconectan de la máquina. El equipo de atención ajusta lentamente las configuraciones del respirador hasta que el paciente respira por sí solo.

El equipo de atención también puede comprobar la respiración del paciente. Si el paciente respira con poca asistencia durante 2 horas, es probable que se le retire el respirador. Si el paciente no pasa la prueba, el equipo de atención reajustará las configuraciones y lo intentará nuevamente más tarde.

Riesgos del Uso del Respirador

No hay duda de que los respiradores salvan muchas vidas. El uso a corto plazo de un respirador (como en una cirugía) es común y normalmente seguro. Usar un respirador durante más de un día pone en riesgo al paciente de padecer lo siguiente:

- Aumento del uso de medicamentos contra el dolor o sedantes (medicamentos que provocan sueño en el paciente)
- Sujeciones (para evitar que el paciente se quite el tubo)
- Uso de una sonda de alimentación (pregúntenos sobre los beneficios y riesgos de las sondas de alimentación en su caso)
- Niveles tóxicos de oxígeno
- Sinusitis
- Daño pulmonar
- Neumotórax (cuando el aire se filtra en la cavidad torácica y hace que los pulmones colapsen)
- Infección pulmonar/neumonía

Los riesgos del uso del respirador son mayores en los pacientes de edad avanzada, débiles o enfermos graves (consulte la página 8). Estos pacientes pueden no estar lo suficientemente fuertes para que se les retire el respirador. Se debe pensar cuidadosamente el uso del respirador en estos pacientes.

Los Respiradores y la Neumonía

La neumonía es una infección pulmonar muy común y grave causada por gérmenes (virus, bacterias u hongos) que ingresan en los pulmones. La infección llena los sacos de aire de los pulmones con líquido y dificulta la respiración. Los respiradores se utilizan, a menudo, en casos muy graves.

Cualquier persona puede contraer neumonía. Las personas mayores, los niños pequeños y los que ya tienen problemas de salud corren un mayor riesgo de contraer una enfermedad grave por neumonía. Los casos graves pueden derivar en estadías hospitalarias o incluso la muerte.

La probabilidad de que una persona mejore se basa en su edad, su estado general de salud y la causa de la neumonía.

Los síntomas comunes de la neumonía incluyen lo siguiente:

- Tos
- Dolor agudo en el pecho
- Fiebre o escalofríos
- Falta de aire
- Sensación de cansancio o debilidad
- Problemas de estómago
- Confusión
- Dificultades para respirar

La neumonía también puede ser causada por el uso prolongado de un respirador. Los gérmenes pueden ingresar en los pulmones por el tubo de aire. Esto se conoce como neumonía asociada al respirador, o NAR.

Un respirador puede ayudar a que los pacientes con neumonía respiren hasta que mejoren. Pero no curará la neumonía.

El tratamiento de la neumonía depende de la causa. Si fue causada por bacterias, es probable que el médico recete un antibiótico. Si fue causada por un virus, descansar, beber abundante líquido y tomar medicamentos para reducir el dolor, la fiebre u otros síntomas pueden ayudar.

Los Respiradores y COVID-19

A finales del 2019, la grave enfermedad pulmonar llamada COVID-19 comenzó a propagarse rápidamente por todo el mundo. Algunos sistemas de atención médica se vieron desbordados. Los hospitales se quedaron sin medicamentos, suministros y equipos para asistir a los pacientes con COVID-19, incluyendo respiradores.

COVID-19 es causada por un virus. Los científicos lo llaman el nuevo coronavirus. No es igual que los coronavirus comunes que causan enfermedades leves, como un resfriado.

Cualquier persona puede contraer COVID-19. Muchas personas que lo contraen desarrollan un caso leve y se mejoran. Las personas mayores y aquellas que tienen otros problemas de salud corren un mayor riesgo de enfermarse gravemente. Pero personas que no tienen otros problemas de salud pueden también estar en riesgo.

Los casos graves de COVID-19 pueden causar problemas respiratorios, neumonía, falla orgánica importante y la muerte.

Los principales síntomas de COVID-19 incluyen lo siguiente:

- Tos
- Fiebre
- Falta de aire

Los respiradores pueden ser muy importantes para mantener con vida a los pacientes gravemente enfermos de COVID-19. Es importante evitar contagiarse y transmitir esta enfermedad. Esto ayudará a mantener a salvo a las personas que corren más riesgo y a garantizar que los hospitales tengan suficientes respiradores para los pacientes que los necesiten.

Visite www.cdc.gov/coronavirus para obtener más información sobre la enfermedad y sobre cómo disminuir la propagación.

Respiradores para Pacientes Gravemente Enfermos

Cuando un paciente gravemente enfermo tiene problemas para respirar, puede ser difícil de observar. Las familias pueden sentir impotencia y buscar formas de ayudar. Conectar al paciente a un respirador puede hacer que sientan que están tomando medidas.

Pero el uso de un respirador para ciertos pacientes gravemente enfermos podría no ser recomendable. Un paciente puede ser considerado gravemente enfermo si tiene lo siguiente:

- Un alto riesgo de muerte (aunque la cura puede ser posible)
- Una baja calidad de vida; no es capaz de hacer las tareas diarias por sí solo ni hacer las cosas que disfruta
- Grandes molestias por el dolor, otros síntomas y tratamientos
- Un cuidador bajo mucho estrés por las tareas de cuidado

Lo que se debe tener en cuenta:

- Los expertos médicos dicen que los respiradores solo deben usarse a largo plazo cuando existe la posibilidad de que la enfermedad que causó los problemas respiratorios pueda curar.
- Si el paciente no está lo suficientemente sano para mejorar, puede permanecer con un respirador por el resto de su vida. Los pacientes de edad avanzada, los pacientes débiles o con más de un problema de salud son los que corren más riesgo.
- Muchas personas dicen que no quieren estar conectadas a máquinas al final de la vida.
- Puede ser emocionalmente más difícil retirar la asistencia de un respirador que no usarla en absoluto.

Si hay una opción, podría ser más compasivo dejar que la enfermedad siga su curso natural. El equipo de atención mantendrá al paciente lo más cómodo posible, independientemente de lo que pase. Cuéntenos sobre el estado del paciente. Podemos darle más información para ayudar a guiar su decisión.

Pruebas por tiempo limitado

En ciertos casos, el médico puede permitir una prueba por tiempo limitado. Se conecta al paciente a un respirador y se lo vuelve a evaluar más adelante. El equipo de atención también puede intentar desconectar al paciente de la máquina (consulte la página 4 y 5) para ver si la respiración ha mejorado.

Si el paciente no mejora o empeora, es probable que el médico sugiera que no se retire el respirador.

Cómo tomar una decisión por otra persona:

- **Tenga en cuenta los intereses del paciente.** Pregúntese siempre: “*¿Qué querría el paciente? ¿Qué pensaría sobre el estado en que se encuentra?*”
- Si la persona tiene un testamento vital o instrucciones anticipadas, siga esas instrucciones.
- Si no dejó instrucciones, intente recordar las conversaciones que tuvieron. Piense en lo que usted sabe de la persona, ¿qué decidiría?
- Si cree que puede ser útil, hablelo con su familia o con el equipo de atención.
- **Sea considerado con usted mismo.** Esta es una situación difícil de llevar. Haga lo mejor posible con la información que posee.

¿Y si no tuviéramos elección?

A veces, en una emergencia médica, no hay elección. El médico puede ordenar automáticamente un respirador si no tiene instrucciones claras del paciente o de la familia.

En otros casos, incluso si el paciente o la familia quisieran uno, se puede denegar el uso de un respirador o retirar el respirador si el médico considera que no ayudará—o que dañará—al paciente.

En cualquier caso, es importante hablar de los deseos de atención médica lo antes posible y con la mayor frecuencia posible.

Denegar o Retirar

Un paciente gravemente enfermo puede llegar a un punto en el que no podrá volver a respirar por sí solo. El médico puede recomendar denegar (no iniciar) la ventilación. En el caso de estos pacientes que ya están conectados a un respirador, el médico puede recomendar retirar (detener) la ventilación.

Esta puede ser una decisión especialmente difícil. Puede parecer que denegar o retirar un respirador está causando la muerte de la persona. Puede sentirse responsable o culpable. **Puede ser útil recordar que *la enfermedad es la que causa la muerte, y no la decisión sobre el uso del respirador.***

A algunas personas les preocupa el hecho de que denegar o retirar el respirador signifique que el paciente tenga que luchar o sienta dolor durante los últimos momentos de su vida. Sin embargo, el equipo de atención trabajará para que el paciente se sienta cómodo. Los sedantes o los medicamentos contra el dolor pueden ayudar a calmar al paciente. Estos medicamentos no aceleran la muerte.

“Al retirar el respirador, dejamos que se produzca una muerte natural que podría haber sucedido antes si no se hubiera conectado la máquina”.

— Hank Dunn, MDiv, de *Decisiones Difíciles para los Seres Queridos*

Cómo Retirar un Respirador al Final de la Vida

El médico no cree que el paciente vaya a mejorar. Se ha tomado la decisión increíblemente difícil de desconectar al paciente del respirador. ¿Qué pasa después? Habrá médicos, enfermeros, terapeutas respiratorios, capellanes y otro personal disponibles según sea necesario. El objetivo del equipo de atención es hacer que el proceso sea lo más apacible y tranquilo posible.

Qué esperar:

- El equipo de atención hablará sobre los próximos pasos con la familia y responderá las preguntas.
- Si es posible, el equipo de atención esperará a que la familia llegue. En algunos casos urgentes, es posible que no puedan esperar. Sea amable con usted mismo si no puede estar allí. Sepa que la persona no estará sola y que recibirá atención.
- El equipo de atención detendrá todas las medidas incómodas, apagará las alarmas e intentará que el lugar sea lo más tranquilo posible.
- Las sondas de alimentación pueden mantenerse en su lugar o retirarse, según la situación.
- Los medicamentos contra el dolor y los sedantes se pueden ajustar para garantizar que el paciente esté cómodo.
- Se hará un espacio al lado de la cama para los seres queridos que puedan estar allí. Si los seres queridos no pueden estar allí, un enfermero, un capellán u otro miembro del equipo de atención pueden estar presentes para brindar apoyo.
- El equipo de atención revisará de nuevo al paciente para controlar que no tenga dolor o angustia justo antes de retirarle el respirador. Ajustarán los medicamentos si fuera necesario.
- El respirador se apaga y el tubo se retira suavemente.

A medida que se acerca la muerte:

- La mayoría de los pacientes gravemente enfermos viven poco tiempo después de que se les retira el respirador. La cantidad de tiempo varía pero, usualmente, es alrededor de una hora o menos.
- Durante este tiempo, la saliva puede acumularse en la garganta del paciente y causar un sonido de estertores. Puede ser preocupante de escuchar, pero no incomoda al paciente.
- Puede haber otros cambios a medida que se acerque la muerte. Hable con el equipo de atención si está preocupado. Podemos brindarle más información sobre lo que puede esperar. Seguiremos manteniendo al paciente lo más cómodo posible.
- Incluso si el paciente pareciera estar durmiendo, puede ser capaz de escuchar lo que sucede a su alrededor. Si está al lado de la cama, solo diga las cosas que diría si la persona estuviera despierta.
- Puede que quiera pasar este momento expresando su amor, dando las gracias, despidiéndose, tomándole la mano, o simplemente estando presente.

“Perdóname. Te perdono. Gracias. Te quiero... Estas cuatro pequeñas frases llevan la sabiduría central de lo que las personas que están muriendo me han enseñado sobre lo que más importa en la vida”.

— Ira Byock, MD, de *Las Cuatro Cosas que Más Importan*

Cuidado de la Familia y los Amigos

Decidir denegar o retirar la ventilación es una de las decisiones más difíciles que quizás deba tomar. Es normal sentirse triste, enojado, culpable, abrumado, arrepentido o confundido. También puede sentirse conmocionado, insensible o incluso aliviado.

También es normal tener sentimientos de duelo, incluso mientras la persona aún esté viva. Esto se conoce como “duelo anticipado”. Es el duelo que viene antes de una pérdida prevista.

Tiene permitido sentirse así. Todos sus sentimientos son válidos. Si necesita ayuda, no está solo.

Lo que usted puede hacer:

- Cuídese. Descanse, siga una dieta saludable y beba mucha agua. Intente seguir una rutina de ejercicios o salir a caminar todos los días.
- Busque apoyo. Hable con un familiar, amigo, consejero o miembro del clero de confianza sobre lo que siente. El equipo de atención puede tener un capellán que puede brindarle apoyo emocional adicional. También puede haber grupos de apoyo en su comunidad y en línea.
- Si se decide denegar o retirar el soporte vital, puede ser útil recordar que su decisión liberó al paciente del dolor y el sufrimiento.
- Tómese tiempo y dé un paso a la vez. **Contactenos si usted o sus seres queridos necesitan apoyo. Estamos aquí para ayudarle.**

PROPORCIONADO POR

FULL-COLOR
LOGO HERE &
CHOOSE BORDER
SPOT COLOR

 (000) 000-0000

 (000) 000-0000

 info@domain.com

 www.website.com

 Street Address, City, State, Zip