

Información sobre la asistencia respiratoria: lo que debe saber

Esta guía es para quienes tienen una enfermedad en etapa avanzada que empeora a pesar del tratamiento. Puede ayudarlo a decidir qué tipo de asistencia respiratoria puede llegar a necesitar muy pronto o en el futuro. Su médico o proveedor de atención le pueden explicar los riesgos, beneficios y opciones para su condición médica específica.

¿Por qué puede que necesite la asistencia respiratoria?

Puede llegar el momento en que el simple hecho de inspirar y expirar sea muy difícil. Su estrés y síntomas pueden hacer que su equipo de atención médica recomiende la asistencia respiratoria con un aparato llamado **respirador**. Es mejor que piense en la posibilidad de usar este tratamiento antes de entrar en crisis.

En algunos casos, la asistencia respiratoria puede ayudarlo a vivir bien por muchos años. En otros, la asistencia respiratoria puede reducir la incomodidad, pero no lo ayudará a vivir por más tiempo. En estos casos, la asistencia respiratoria puede retrasar la muerte sin ayudar a mejorar la salud, el funcionamiento ni la capacidad de regresar a una rutina normal.



¿Cuándo debo pensar en la posibilidad de usar la asistencia respiratoria?

Puede necesitar asistencia respiratoria en estos casos:

- Los músculos que usa para respirar se debilitan por una enfermedad progresiva.
- Una condición médica crónica bien controlada empeora, a pesar del mejor tratamiento, y provoca insuficiencia respiratoria. Esto puede ocurrir en el caso de la enfermedad pulmonar obstructiva crónica (COPD, por sus siglas en inglés) o la insuficiencia cardíaca congestiva (CHF, por sus siglas en inglés).
- Su sistema inmune no es lo suficientemente fuerte para protegerlo de la neumonía u otras infecciones pulmonares.
- Un estado avanzado de cáncer u otra enfermedad lo deja con pocas opciones de tratamiento. Los efectos secundarios pueden ser más graves de lo que usted pueda resistir.
- Usted está muriendo de una enfermedad o por daño al organismo que no se puede corregir.

En algunos casos, la asistencia respiratoria puede no corregir el problema que amenaza su vida. La probabilidad de que vuelva a una rutina normal puede ser muy pequeña o inexistente. Algunas formas de la asistencia respiratoria pueden aliviar la incomodidad y otros síntomas de la insuficiencia respiratoria.

¿Cómo y cuándo debo decidir?

Puede ser difícil la decisión de usar o no un aparato para respirar. Puede tomar tiempo pensar en sus metas, valores y creencias. Para ayudarlo a decidir si la asistencia respiratoria es la opción correcta, hable con las siguientes personas:

- Sus proveedores de atención médica.
- Su familia y las personas más cercanas a usted.
- Otras personas con una condición médica similar que usen la asistencia respiratoria con aparato.
- Un líder religioso o comunitario que haya ayudado a otros a tomar decisiones como la de usted.

Nunca será demasiado pronto para pensar cómo la asistencia respiratoria cumplirá o no sus metas para vivir bien.

Tipos de asistencia respiratoria

Un **respirador** es una máquina para respirar. Lleva aire a sus pulmones cuando los músculos de su pecho no pueden subir y bajar por su cuenta.

Existen 2 tipos principales de ventilación o respiración con máquina:

Durante la **ventilación invasiva**, el aire pasa por:

- Un tubo largo y delgado a través de su boca y su garganta
- Un tubo que un cirujano coloca en su cuello y tráquea. La ventilación invasiva a largo plazo siempre requiere de una traqueostomía.

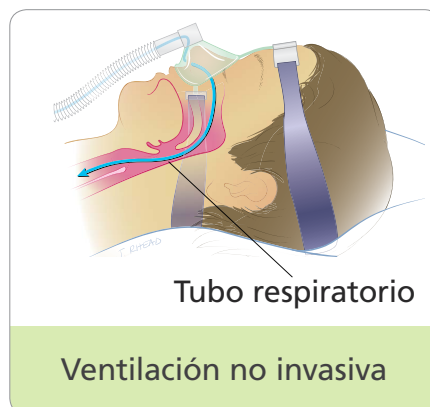
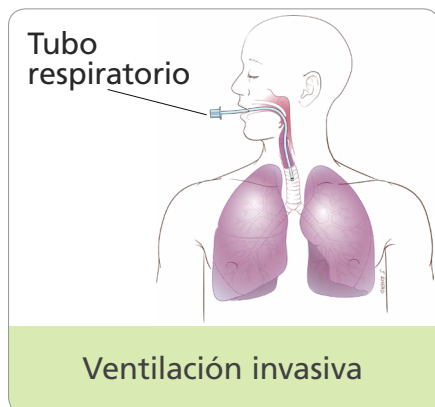
Durante la **ventilación no invasiva**, el aire pasa por:

- Una mascarilla que cubre su nariz y su boca
- Almohadillas nasales que se colocan dentro de sus fosas nasales
- Una boquilla

Muchas personas que usan este método lo necesitan solo por la noche o durante una parte del día.

Analice estos métodos con su equipo de atención médica mucho antes de que su respiración falle en las últimas etapas de la enfermedad o enfermedad crónica.

Nota: si tiene una enfermedad neuromuscular, podría haber otras opciones de asistencia respiratoria, aunque ninguna le curará. Hable con un especialista para obtener más información sobre estas opciones.



¿Cuándo es conveniente usar la asistencia respiratoria?

La asistencia respiratoria con aparato lo puede ayudar a vivir bien con una enfermedad o discapacidad en estas situaciones:

- Por un tiempo corto mientras se recupera de una cirugía, enfermedad repentina o lesión grave.
- Por un tiempo más largo si su condición médica afecta su respiración, pero no otros sistemas del organismo.
- Para una condición médica a largo plazo que es en cierto modo estable o cambia muy lentamente. Algunas de estas condiciones son las siguientes:
 - **Los trastornos neuromusculares** como las distrofias musculares o la esclerosis lateral amiotrófica (ALS, por sus siglas en inglés, también conocida como “la enfermedad de Lou Gehrig”).
 - **La escoliosis** y otros trastornos musculoesqueléticos.
 - **El trastorno respiratorio asociado al sueño.**

El respirador también puede ayudar a aliviar los síntomas incómodos por la insuficiencia cardíaca o la enfermedad pulmonar crónica, pero no resolverá la causa de sus problemas respiratorios.

Un respirador portátil le puede permitir salir de su casa o de su centro de atención, en ocasiones hasta por 24 horas. Esto es más probable si usa silla de ruedas y tiene cuidadores entrenados para atenderlo.

La asistencia respiratoria con aparato no lo puede ayudar a lograr sus metas para vivir bien en estos casos:

- Su organismo está fallando debido a problemas de salud a largo plazo.
- La muerte es probable en el futuro cercano.
- Su mente está discapacitada por la enfermedad de Alzheimer u otra enfermedad o trauma e impide la asistencia respiratoria. Es posible que tengan que sujetarlo para usar una mascarilla, almohadillas nasales, boquilla o intubación.

¿Cuáles son los efectos secundarios de la asistencia respiratoria con aparato?

La asistencia respiratoria con aparato tiene algunos efectos secundarios. Pueden presentarse pronto después de comenzar la asistencia respiratoria.

- La mascarilla o sonda en la nariz o garganta le pueden causar incomodidad.
- Puede tener problemas para tragar o hablar.
- Al usarse en un centro de salud, se requiere de sedación para la ventilación invasiva. Esto puede limitar su capacidad de relacionarse con su familia y amigos.

Después de días o semanas de ventilación invasiva, es posible que necesite una cirugía para crear una vía aérea estable (la traqueotomía). Es posible que pueda hablar y comer de nuevo, pero:

- El aumento de secreciones (moco y fluidos) e infecciones pueden requerir de estadías más frecuentes en el hospital.
- Aumentará su necesidad de atención especializada.

Es importante que piense en quién puede darle esta atención si usted no puede aprender a hacerlo por sí mismo. Es posible que su familia y amigos no puedan cuidarlo. Puede no tener los recursos financieros para pagar atención especializada en casa. Tiene que pensar en sus opciones para la vida a largo plazo. El seguro médico y las políticas de atención en el hogar financiadas por el gobierno serán factores importantes en sus decisiones. Es posible que quiera mudarse a un hogar para ancianos o centro con atención para respiradores.

¿Qué sucede si decido no intentar la asistencia respiratoria?

Si su respiración comienza a fallar y ha decidido no usar la asistencia respiratoria, es posible que tenga síntomas incómodos. Estos síntomas son causados por el incremento de estrés al tratar de respirar. Puede sentir ansiedad mientras logra inspirar y exhalar menos aire. Si decide no tener asistencia respiratoria y su meta principal es la comodidad, se pueden atender sus síntomas de otras maneras.

En las etapas finales de la insuficiencia respiratoria, es posible que sienta somnolencia y en algún momento caiga inconsciente. Hable sobre sus temores con su médico para que pueda recibir el mejor tratamiento de sus síntomas. Los equipos de atención médica capacitados para controlar los síntomas son muy útiles y se les debe incluir. Si decide no comenzar la asistencia respiratoria, pero luego cambia de opinión, puede cambiar sus decisiones.

¿Qué pasa si decido usar la asistencia respiratoria a largo plazo?

Usted y su familia recibirán orientación y apoyo. La asistencia respiratoria con aparato en casa casi siempre requiere de ayuda de la familia, amigos o empleados. Es posible que necesite atención las 24 horas del día, particularmente si tiene una traqueotomía. El seguro médico puede cubrir alguna atención de enfermería o respiratoria, pero es probable que sea por un tiempo limitado.

Si no tiene la suficiente ayuda para quedarse en casa, necesitará vivir en un centro especializado. La traqueotomía, el respirador y la sonda requieren succión y limpieza frecuentes a cargo de usted mismo, su familia capacitada, cuidadores en el hogar o el personal del centro.

¿Una vez que elija la asistencia respiratoria, puedo cambiar de opinión?

Si decide intentar la asistencia respiratoria, siempre puede cambiar de opinión. Se puede revisar en cualquier momento su opción de comenzar o detener la ventilación de cualquier tipo. Es muy importante que comunique a su familia, amigos y seres queridos sus decisiones y preocupaciones. Cuando ya no pueda comunicarse con su equipo de atención, las personas más cercanas a usted deben estar preparadas para hablar y actuar por usted.

Antes de tomar alguna decisión, aparte el tiempo que necesite para reflexionar sobre lo que es importante para usted. Comente estos temas con las personas más cercanas. Pregunte a los profesionales de la salud sobre todas las opciones para la asistencia respiratoria con aparato. Sin importar qué decisiones tome, asegúrese de lo siguiente:

- Avisarle a su médico.
- Avisarle a su agente de atención médica para que este pueda decidir por usted cuando ya no pueda hablar por sí mismo.
- Avisarles a las demás personas cercanas.
- Completar las directivas anticipadas.

Para más información sobre cómo vivir con asistencia respiratoria a largo plazo, lea el sitio web de la **Red Internacional de Usuarios de Respiradores** en: ventnews.org.

Respecting Choices[®]

PERSON-CENTERED CARE

Facts about Breathing Support: What you should know

Intermountain Healthcare cumple con las leyes federales de derechos civiles aplicables y no discrimina por motivos de raza, color, nacionalidad, edad, discapacidad o sexo. Se ofrecen servicios de interpretación gratuitos. Hable con un empleado para solicitarlo.



© 2020 Intermountain Healthcare. Todos los derechos reservados. El contenido del presente folleto tiene solamente fines informativos. No sustituye los consejos profesionales de un médico; tampoco debe utilizarse para diagnosticar o tratar un problema médico o enfermedad. Si tiene cualquier duda o inquietud, no dude en consultar a su proveedor de atención médica. Puede obtener más información en intermountainhealthcare.org. ACP7705-E - 06/20 (Last reviewed -06/20) (Spanish translation 06/20 by CommGap International)