



Manejando la experiencia de la unidad de cuidados intensivos (UCI): una guía proactiva para los pacientes y sus familiares

Mayo 2020



We help the world breathe®
PULMONARY • CRITICAL CARE • SLEEP



Manejando la experiencia de la unidad de cuidados intensivos (UCI): una guía proactiva para los pacientes y sus familiares

PÁGINA	SECCIÓN
1	Introducción
4	La estructura de una UCI: responsabilidades de los médicos, los procedimientos, y la reanimación cardiopulmonar (RCP)
7	Como tomar decisiones médicas y establecer los objetivos de la atención médica.
11	La sepsis, la sepsis grave, y el shock séptico
12	Asistencia para la insuficiencia respiratoria.
15	La sedación y el tratamiento del dolor y el ajuste (también conocido como destete o proceso de liberación del ventilador)
17	La nutrición
18	El delirio
20	El ejercicio diario y la rehabilitación
21	Después de la UCI: el cuidado médico a largo plazo y la vida después de sobrevivir una enfermedad crítica

Descargo de responsabilidad

Esta guía proporciona información general sobre las UCI para adultos. La guía sirve únicamente para fines informativos y no sirve de sustituto de los consejos de su proveedor de atención médica.

Trasfondo

Desarrollado originalmente en 2001 por los miembros de la "Assembly on Critical Care", incluyendo a los Doctores Constantine Manthous y Martin Tobin, esta guía se ha actualizado periódicamente para mayor precisión. En 2020, la guía fue actualizada y editada significativamente por los miembros de la "ATS Patient and Family Education Committee (PCEC)", incluyendo a los Doctores Catherine Chen, Vidya Krishan, y Marianna Sockrider, para reflejar las prácticas científicas y de la salud actuales. Además, quisiéramos agradecer a los Doctores Carson, Curtis, Ely, Kollef, Kreiss, Provonost, Schweikert, y Stapleton por las citas y las preguntas dirigidas a la familia, las cuales forman parte de una iniciativa de mejora de la calidad dirigida por el Dr. Manthous. Por último, agradecemos la aportación de los Doctores Akgun, Beesley, y Sicilian en nombre de la "ATS Ethics and Conflict of Interest Committee".

Dedicamos esta guía a todos los pacientes, las familias, y los cuidadores que han ido al UCI y también a todos los profesionales médicos que los han atendido.

Introducción



Cada año, cientos de miles de pacientes en los EE. UU. y millones por todo el mundo se enferman gravemente. Los pacientes que requieren atención en la UCI tienen las enfermedades más graves, lo cual quiere decir que a menudo requieren múltiples formas de apoyo vital. Aunque la medicina ha avanzado significativamente en los últimos 30 años, estos avances a veces crean muchas preguntas como:

- ¿Podrá mi ser querido vivir independientemente después de esto?
- ¿Qué tipo de rehabilitación necesitará mi ser querido?
- ¿Cuál será la calidad de vida de mi ser querido después de esta enfermedad?

Hoy más que nunca, los equipos médicos cuentan con las familias para ayudarlos a tomar decisiones importantes sobre la atención médica de su ser querido y su futuro. Creemos que el conocimiento es poder y que cada paciente necesita un defensor. Aquí compartimos algunos de los avances más importantes en la medicina de la UCI para que los pacientes y sus familiares puedan hacer preguntas informadas.

El rol de la UCI en las Emergencias y Desastres de Salud Pública:

La demanda para la atención médica, incluyendo en la UCI, puede aumentar cuando hay una emergencia de salud pública como una pandemia o un desastre (natural o causado por el ser humano).

La manera en que una UCI proporciona atención médica crítica y cómo trabaja su personal puede cambiar rápidamente de manera importante.

Es posible que los recursos críticos de atención médica se vean abrumados. Hay riesgo de una escasez crítica y repentina del equipo especializado, de medicamentos, o de personal. Cuando hay una crisis, los estándares normales de atención médica pueden tener que cambiar. Puede haber cambios en los tipos de tratamiento que Ud. o su ser querido puedan recibir y/o cómo Ud. pueda hablar con el equipo de atención médica. Estos cambios pueden aplicar igualmente a todos los pacientes.

Estos estándares de atención médica en una crisis solo estarán vigentes si:

1. La capacidad de atención médica crítica está, o pronto estará, abrumada a pesar de los mejores esfuerzos del sistema de atención médica para aumentar la capacidad de cuidar a los pacientes graves, y
2. Una autoridad regional ha declarado una emergencia de salud pública (un desastre).

En tal crisis, la atención que Ud. o su ser querido puedan recibir puede estar determinado por los recursos que estén disponibles y no solo por qué tan enfermo esté Ud. o su ser querido, ni por la causa de la enfermedad grave. El hospital puede nombrar un equipo de triaje o cernimiento de emergencia para tomar decisiones sobre cómo utilizar los escasos recursos de la mejor manera. Este equipo normalmente no incluye a los médicos ni al personal que le está cuidando directamente a Ud. o a su ser querido. El equipo médico mantendrá su enfoque en el cuidado de cada uno de sus pacientes como individuo.

El equipo de triaje o cernimiento usará las normas aceptadas de ética y salud pública para tomar decisiones. El equipo tendrá que considerar cómo puede obtener el mayor beneficio para el mayor número de pacientes. Esto podría significar que lo que sea mejor para un paciente individual no se pueda llevar a cabo. Ningún sistema hospitalario, ni equipo de atención crítica quiere estar en la posición de tener que limitar la atención por razones de escasez de recursos. No obstante, esto podría hacerse realidad en una situación crítica como una pandemia en la cual el número de pacientes gravemente enfermos supera a los recursos de atención médica crítica, como los respiradores.

Cuando los estándares de atención médica de una crisis están vigentes, Ud. puede notar que la operación de la UCI es diferente de lo que se describe en este folleto. Los cambios pueden incluir, entre otros:

- Una limitación o prohibición de que la familia visite la UCI,
- La manera de usar los medicamentos y el equipo,
- Una limitación en el uso de la RCP o la diálisis en pacientes graves;
- Una restricción en las pruebas, como bronoscopías o radiografías/escáneres, para sólo usarse en emergencias.

Esto sin duda aumentará el nivel de ansiedad en los pacientes y sus seres queridos. Su médico de la UCI y todos los miembros del equipo de atención médica reconocen y comparten esta ansiedad con Ud. Ellos siguen comprometidos a proporcionar la mejor atención posible a cada paciente. Siempre abogarán en nombre de sus pacientes. Aunque no puedan hablar con Ud. en persona o al lado de la cama, intentarán hablar con Ud. de otra manera y con cualquier persona que tenga la autoridad de tomar decisiones por y para un ser querido enfermo.

Dado a que las emergencias/los desastres de salud pública son acontecimientos raros y pueden ser locales o generalizados, su impacto en cada UCI variará. Si Ud. o un ser querido ya está recibiendo atención médica o si está esperando ingresar al UCI durante tal evento, pida a su equipo de la UCI que hable con Ud. de los estándares de atención de crisis en el hospital y como podrían afectar su atención médica.

La estructura de una UCI: responsabilidades de los médicos y los procedimientos



Responsabilidades de los médicos

No es sorprendente que se necesitan muchos médicos y enfermeros(as) para cuidar a un paciente gravemente enfermo. Para la familia, puede ser confuso entender el papel de cada una de estas personas, sobre todo cuando usan lenguaje médico. Si Ud. no está seguro cual es el papel de un médico en la atención de su ser querido, por favor pregunte. Aquí hay una breve guía del rol de los diferentes médicos:

Médico/equipo primario ("Primary physician/team"): Este es el médico principal o el equipo de médicos principales que supervisan toda la atención del paciente. Ellos coordinan las pruebas, los medicamentos, y llaman a los especialistas o subespecialistas – llamados consultores (en inglés "consultants") – para problemas particularmente difíciles. En un equipo pueden haber médicos de varios niveles de formación o entrenamiento médico.

Pasante o Interno ("Intern"): Este médico ha terminado sus estudios en la escuela de medicina y está en su primer año de formación médica post-gradista (la "pasantía médica").

Residente ("Resident"): Este médico ha terminado sus estudios en la escuela de medicina y su primer año de formación post-gradista y ahora está haciendo más años de formación médica para completar su especialidad (la "residencia").

Becario ("Fellow"): Este médico ha terminado su residencia (véase arriba) y está haciendo una capacitación sub-especializada.

Médico tratante o Adjunto ("Attending"): Este médico ha terminado toda su formación y está trabajando de manera independiente.

Consultor ("Consultant"): Este es un médico especialista o subespecialista; o un equipo de médicos especialistas o subespecialistas que se les ha pedido que ayuden con un problema médico particular. Un

Si Ud. desconoce el papel de cualquier médico de su ser querido, pregunte.

paciente puede tener más de un consultor. Por ejemplo, pacientes que padecen de problemas de los riñones serán atendidos por un nefrólogo – un médico especialista en riñones.

Los procedimientos

Los pacientes que están en la UCI a menudo necesitan procedimientos médicos invasivos. Normalmente se requiere que el paciente de un permiso o consentimiento para realizar estos procedimientos. Si el paciente no es capaz de hacerlo por sí mismo(a), sus familiares tienen que dar el permiso (“consentimiento”) para hacer estos procedimientos. El personal médico debe siempre lavarse las manos o usar desinfectante de manos antes de empezar estos procedimientos; algunos procedimientos se pueden realizar de manera “estéril”, es decir usando gorra, bata, máscara, y guantes. Aquí hay una lista de los procedimientos más comunes que se realizan en la UCI:

Colocación de una línea central (“Central line placement”): Se inserta un catéter (un dispositivo con forma de tubo estrecho y alargado) intravenoso (IV) bajo condiciones estériles para administrar medicinas y líquidos específicos y concentrados. Este procedimiento normalmente se realiza en la habitación del paciente; el catéter se introduce en una vena grande en el cuello o en la ingle. Este catéter está destinado para uso a corto plazo siempre que sea posible.

Colocación de una línea central insertada periféricamente (línea PICC) (“Peripherally inserted Central Catheter (PICC Line) Placement”): Se inserta un catéter IV en el brazo del paciente bajo condiciones estériles. Está destinado para uso a largo plazo. Este procedimiento normalmente se realiza en la habitación del paciente por alguien con capacitación especializada.

Colocación de línea arterial (“Arterial line placement”): Se inserta un catéter en una arteria bajo condiciones estériles para medir la presión arterial con mayor precisión. Este procedimiento normalmente se realiza en la habitación del paciente; el catéter se introduce en una arteria en la muñeca o en la ingle.

Intubación o entubación (“Intubation”): Un tubo respiratorio (tubo endotraqueal) que se introduce en la tráquea del paciente a través de la boca para ayudar a la respiración. El tubo se conecta a una máquina de respirar (respirador o ventilador).

Transfusión (“Transfusion”): La introducción de glóbulos rojos, plaquetas, u otros productos sanguíneos para corregir un conteo sanguíneo bajo o controlar el sangrado.

La reanimación cardiopulmonar (RCP)

La RCP es una serie de procedimientos que se utilizan para intentar reanimar el corazón de alguien cuyo corazón ha dejado de latir (el “paro cardíaco”). La RCP puede tomar una de las siguientes formas: se le puede introducir a un paciente un tubo respiratorio si aún no tiene uno, o hacerle compresiones torácicas (en el pecho) para intentar hacer

Si tiene alguna pregunta sobre la eficacia de la RCP para su ser querido, haga las siguientes preguntas al equipo médico:

“Si el corazón de mi ser querido se parara, ¿qué tan efectivo cree que sería la RCP?”

“¿Cuáles son los riesgos que tiene mi ser querido de recibir RCP?”

“¿Qué debemos hacer si mi ser querido quiere RCP o quiere rechazar la RCP?”

circular la sangre mientras el corazón no late, o darle medicamentos para intentar reanimar el corazón, y en situaciones específicas, la aplicación deliberada de choques eléctricos al corazón por personal médico (“la desfibrilación cardíaca”) para intentar reanimar el corazón.

Al contrario de lo que se muestra en la televisión, la RCP no tiene éxito en la mayoría de los pacientes hospitalizados. Sólo alrededor del 15% de los pacientes que sufren un paro cardíaco sobreviven para ser dados de alta del hospital, y un número muy pequeño de ellos puede volver a su casa. Algunos pacientes pueden tener una lesión cerebral debido a que el cerebro no recibe suficiente oxígeno cuando el corazón no late. También es importante recordar que la RCP no soluciona ninguno de los problemas médicos que causaron el paro cardíaco. Los pacientes que reciben la RCP siempre terminan más enfermos que antes.

Lo más importante es, que si elige no recibir la RCP, su atención médica actual no se afectará, ni hará que sus médicos paren los otros tratamientos de apoyo vital que Ud. está recibiendo actualmente. Un paciente puede continuar recibiendo tratamientos de soporte o apoyo vital aun si se niega a recibir la RCP. Si Ud. elige no recibir la RCP, en el momento en que ocurra un paro cardíaco, su equipo médico le permitirá morir de forma natural y sin interferencia.

La toma de decisiones médicas y el establecimiento de los objetivos de la atención médica



Toma de decisiones médicas

Muchos pacientes que ingresan a la UCI no pueden tomar decisiones por sí mismo debido a la gravedad de su enfermedad. En estas situaciones, los parientes o amigos cercanos a menudo ayudan a tomar decisiones por el paciente. En algunos casos, los pacientes han dado a conocer sus deseos sobre su atención médica mediante documentos legales llamados testamento vital ("living will") u otra dirección por adelantado ("advance directive"). Algunos pacientes habrán otorgado un poder legal duradero ("durable power of attorney") para la atención médica, a un individuo para que tenga la responsabilidad legal de tomar decisiones en nombre del paciente en el caso de que no pueda tomar decisiones por sí mismos. Sin embargo, frecuentemente los pacientes y sus familiares no han discutido sus preferencias para la atención médica.

Cuando tu ser querido está en la UCI, pregúntese ¿cuáles son los valores de esa persona? ¿Qué es importante para ellos? y ¿qué valoran más acerca de su vida? Esto puede incluir las actividades que disfrutaban y las cosas que son significativas en su vida. Por ejemplo, algunos pacientes le dan prioridad a su independencia.

Segundo, piense en sus propias emociones. Intente separar lo que Ud. quiere para su ser querido de lo que su ser querido podría desear por sí mismo. Las decisiones que podría hacer su ser querido quizás no sean las mismas que Ud. haría por sí mismo. Su deber es ayudar al equipo de la UCI a comprender las decisiones que tomaría su ser querido si pudiera comunicarse.

Finalmente, piense en lo que Ud. espera que le pase a su ser querido. Pregunte al equipo médico cuáles son sus expectativas también. Si las expectativas son diferentes, prepárese para hablar con el equipo médico para entender las razones de esas diferencias en expectativas.

Si un paciente no ha dado a conocer sus preferencias respecto a la atención médica, algunos estados tienen leyes sobre quien puede tomar decisiones médicas en nombre del paciente. Otros estados esperan a que las familias se reúnan y se pongan de acuerdo respecto a quien tomará las decisiones médicas. Estas decisiones pueden incluir la decisión de someterse a procedimientos médicos o la de utilizar máquinas de soporte vital. Para ayudar a las familias a tomar la mejor decisión posible, el equipo médico puede organizar una reunión familiar para informar y actualizar a quienes toman las decisiones médicas.

Espere las siguientes preguntas del equipo médico durante la reunión familiar:

“¿Qué es lo que usted entiende que le está sucediendo a su ser querido?”

“Si su ser querido pudiera hablar con nosotros, ¿qué diría sobre la situación actual?”

“¿Cuál es su comprensión de lo que puede ser el futuro para su ser querido?”

Estas preguntas ayudan a asegurar que todos tengan la misma comprensión de lo que está sucediendo.

Es importante recordar durante estas reuniones y al momento de tomar decisiones médicas que el objetivo es informar al equipo médico qué nos diría el paciente si pudiera comunicar sus valores y preferencias de atención. Además, es útil para el equipo médico que la familia designe a un miembro de la familia que pueda ser el portavoz y el punto de contacto, para que el equipo médico sepa a quién notificar primero si cambia la condición del paciente. También puede ser beneficioso para la familia preguntarle al equipo médico si pueden dar recomendaciones sobre qué procedimientos y tratamientos se deberían seguir.

Recomendamos hacer las siguientes preguntas durante una reunión familiar:

“¿Qué podemos esperar que le pase a mi ser querido, tanto durante como después de esta estadía en la UCI?”

“¿Cuáles son los escenarios de ‘mejor caso’ y ‘peor caso’ que deberíamos considerar?”

“¿Cuáles son las señales que deberíamos estar buscando, de que mi ser querido está mejorando? ¿Cuáles son las señales de que mi ser querido está empeorando?”

“Explique las opciones de tratamiento que serían razonables considerar para mi ser querido”.

Hay algunos términos importantes que las familias puedan oír al hablar sobre el tema de la toma de decisiones médicas. Aquí hay una breve lista

Instrucciones o directrices anticipadas: se refiere a cualquier número de documentos legales que especifiquen los deseos de un paciente en caso de que este(a) no pueda tomar decisiones por sí mismo(a). Incluye testamentos vitales y poderes notariales duraderos para la atención médica.

Testamento vital: una forma de directriz anticipada. Un documento legal vinculante que describe los deseos de un paciente en caso de eventos médicos específicos. Sólo se usa cuando un paciente no puede tomar sus propias decisiones. Puede cubrir una variedad de temas, incluyendo la reanimación, el estar en el respirador, la diálisis, la nutrición artificial y la donación de órganos. Puede ser muy limitado o amplio en alcance.

Poder notarial duradero (PND) para la atención médica: también se le llama poder notarial para la atención médica o poder de atención médica. Es un documento legal que designa a un individuo para tomar decisiones médicas en nombre del paciente si este no puede tomar estas decisiones independientemente. Un paciente debe designar su propio PND para la atención médica; los miembros de la familia o los amigos no pueden recibir este poder por parte del equipo médico. Se debe notar que un PND para la atención médica es distinto de un poder duradero para las finanzas, el cual autoriza a una persona a tomar decisiones financieras en nombre de Ud.

Órdenes médicas para tratamiento de soporte o apoyo vital: un conjunto de órdenes médicas que describen los deseos de un paciente. El nombre de este formulario varía según el estado. Lo completan el paciente y su médico y se mantiene con el paciente para que sea fácilmente accesible en caso de una emergencia médica.

Orden de medidas heroicas o confirmación de resucitación: esta es la opción predeterminada para todos los pacientes que ingresan en el hospital a menos que se indique lo contrario. Esto significa que se llevarán a cabo todas las medidas de prolongación y mantenimiento de la vida, incluyendo la RCP, a menos que el paciente o la persona con el poder de tomar decisiones médicas en su nombre la rechacen específicamente.

Orden de no reanimar u orden de no intentar reanimar: Esta es una orden médica que indica que el paciente no desea que se realice la RCP en caso de que tenga un paro cardíaco. Esto no afecta las otras terapias que se le ofrecen al paciente.

Orden de no intubar o no entubar: Esta es una orden médica que indica que un paciente no desea recibir apoyo respiratorio con un respirador bajo ninguna circunstancia (véase la sección "Insuficiencia respiratoria" a continuación). Esto no afecta las otras terapias que se le ofrecen al paciente.

Estableciendo los objetivos de atención médica

Durante la estadía de su ser querido en la UCI, es importante tener en cuenta el objetivo general de la atención médica que su ser querido está recibiendo. Si bien la esperanza es que el paciente vuelva a su nivel anterior de independencia, es importante reevaluar con frecuencia la posibilidad de lograr este objetivo. La condición de un paciente puede cambiar a lo largo de su hospitalización, y puede ser que una meta que parecía realista en el principio no lo sea más tarde. Teniendo en cuenta los valores y objetivos de la atención médica de su ser querido, Ud. y el equipo médico pueden tomar las mejores decisiones sobre la atención que recibe su ser querido.

Aunque los avances en la medicina han mejorado la supervivencia de los pacientes graves, hay muchos pacientes que desafortunadamente no se recuperarán y morirán en la UCI. Cuando el equipo médico considera que es muy poco probable que un paciente logre sus objetivos de atención o sobreviva su enfermedad, el equipo médico puede recomendar la interrupción de ciertas intervenciones de apoyo vital, como el respirador. En estos casos, el equipo médico puede consultar a un equipo especializado en cuidados al final de la vida. Se le llama a este equipo, especialistas en cuidados paliativos, y puede incluir médicos, proveedores de práctica avanzada, enfermeras, trabajadores sociales y capellanes.

Le recomendamos que haga las siguientes preguntas:

“¿Qué tan realistas son las esperanzas para mi ser querido?”

“¿Cómo ayudará este tratamiento a que mi ser querido logre sus objetivos de volver a la independencia, de estar con menos falta de aire, de mejorar su fuerza, de sentirse cómodo, etc.?”

La sepsis, la sepsis grave, y el shock séptico



Considere hacer las siguientes preguntas:

“¿Tiene mi ser querido sepsis o shock séptico?”

“¿Sabemos qué organismo está causando la infección en mi ser querido?”

“¿Sabemos de dónde vino la infección?”

“¿Qué tan bien funcionan los órganos de mi ser querido?”

La sepsis describe un síndrome que ocurre cuando una infección severa resulta en una enfermedad crítica y afecta a 750,000 estadounidenses anualmente. La sepsis ocurre cuando una infección bacteriana, viral o por hongos causa una respuesta significativa del sistema inmunológico del cuerpo, lo cual causa un aumento en la rapidez de los latidos del corazón, fiebre o respiración acelerada. La sepsis severa ocurre cuando la infección causa daños a los órganos. El shock séptico es la forma más grave, en la cual la infección causa el que baje la presión arterial, lo cual daña múltiples órganos. Aproximadamente tres de cada diez pacientes con sepsis grave, y la mitad de aquellos con shock séptico, mueren en el hospital.

Los antibióticos y los líquidos intravenosos (IV) son dos de los más importantes tratamientos para la sepsis. Los estudios han demostrado que si hay un retraso en recibir los antibióticos correctos se pueden duplicar los riesgos de morir. Generalmente, a los pacientes se les comienza a dar antibióticos para tratar muchos tipos diferentes de bacterias – “antibióticos de amplio espectro” – hasta que los resultados de las pruebas estén disponibles para ayudar a los médicos a seleccionar antibióticos más específicos para tratar la o las bacterias que están causando la enfermedad – “antibióticos específicos”. A estas pruebas se les llama a menudo “cultivos”, donde los fluidos corporales como la sangre, la orina y la flema se envían al laboratorio para identificar las bacterias que causan las enfermedades. Los resultados preliminares de los cultivos pueden estar disponibles dentro de las primeras 24 a 48 horas; los resultados finales de estas pruebas a menudo tardan varios días.

Los pacientes con sepsis a menudo requieren muchos litros de líquidos por vía intravenosa. Sin embargo, en pacientes con shock séptico, los líquidos intravenosos pueden ser insuficientes para mantener su presión arterial en un rango seguro. En esos casos, es posible que los pacientes necesiten un catéter venoso central o línea central para recibir medicamentos específicos para aumentar la presión arterial.

Asistencia para la insuficiencia respiratoria



Por varias razones, algunos pacientes con sepsis necesitarán asistencia respiratoria. A veces se debe a una infección pulmonar. Otras veces, se debe al exceso de líquido en los pulmones. Hay diversos dispositivos y máquinas que se utilizan en la UCI para ayudar con la respiración.



Nasal Cannula



Face Mask



Non-rebreather Mask

Cánula nasal, mascarilla facial, mascarilla Venturi y máscara "non-rebreather"

Una cánula nasal es un tubo simple que dirige el oxígeno hacia la nariz. Este modo de asistencia proporciona la menor cantidad de apoyo respiratorio al paciente.

El oxígeno se puede entregar mediante una mascarilla facial. La mascarilla Venturi (también llamada máscara Venti) es un tipo especial de máscara facial que permite un mayor ajuste de la cantidad de oxígeno entregado. Una máscara "non-rebreather" tiene una bolsa en un extremo y se usa para suministrar 100% de oxígeno.

Cánula nasal de alto flujo

Una cánula nasal de alto flujo (HFNC) es un dispositivo de suministro de oxígeno que puede proporcionar oxígeno tibio y humidificado a alto flujo. La HFNC puede entregar hasta un 100% de oxígeno a una velocidad de flujo de hasta 60 litros por minuto. Los pacientes con HFNC pueden hablar y comer mientras continúan recibiendo el soporte de oxígeno que necesitan.

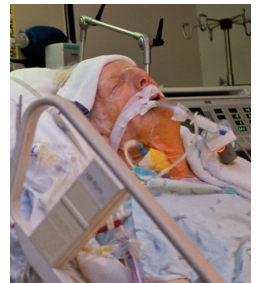


Presión positiva continua en la vía aérea (CPAP) o Presión positiva de las vías respiratorias de dos niveles (BiPAP)

Las máquinas CPAP y BiPAP son máquinas de respiración que suministran oxígeno y apoyo respiratorio a través de una máscara facial ajustada. La máscara cubre la nariz o la nariz y la boca. La máscara empuja el aire continuamente hacia los pulmones del paciente. Los médicos pueden aumentar o disminuir la cantidad de oxígeno y apoyo respiratorio a medida y a según el cambio de la respiración del paciente. Aunque este método proporciona más apoyo que los métodos anteriores, a los pacientes se les puede resultar incómodo ya que se les puede reseca la nariz y la boca, y tampoco pueden comer, ni beber, ni hablar con claridad mientras estén usando la máquina.

Respirador o ventilador

El respirador (también conocido como ventilador) proporciona el nivel más alto de apoyo respiratorio que puede recibir un paciente, pero también es el más invasivo. Se inserta un tubo de respiración ("tubo endotraqueal") en la tráquea del paciente a través de la boca y el tubo se conecta a una máquina que puede respirar por él o ella. Debido a que puede ser incómodo estar en un respirador, puede que los pacientes necesiten medicamentos para mantenerlos tranquilos y sin dolor (véase la siguiente sección, "La sedación y el tratamiento del dolor"). Estos medicamentos hacen que sea difícil el que los pacientes estén despiertos. Los pacientes no podrán ni comer, ni beber normalmente, ni hablar mientras estén en el respirador.



Traqueotomía

Los pacientes que requieren el respirador por largos períodos de tiempo corren un mayor riesgo de desarrollar una infección pulmonar debido al tubo respiratorio. Si el paciente aún no puede respirar de manera independiente después de 7 días o si el equipo médico cree que el paciente necesitará el respirador durante un período prolongado, es posible que el equipo médico hable con Ud. de un procedimiento llamado traqueotomía. Una traqueotomía es un procedimiento quirúrgico que crea una vía aérea artificial en el cuello, a través de la tráquea, para que el paciente pueda continuar recibiendo el apoyo de la máquina de respiración minimizando al mismo tiempo el riesgo de infección. Una traqueotomía no es necesariamente permanente, y si el paciente mejora lo suficiente para volver a respirar de forma independiente, se puede extraer el tubo de traqueotomía y permitir que sane la cicatriz quirúrgica.



Le recomendamos que haga las siguientes preguntas:

“¿Cuál es la causa de la insuficiencia respiratoria de mi ser querido?”

“¿Cuánto tiempo cree que mi ser querido necesitará soporte respiratorio?”

“¿Cómo sabrá Ud. cuándo le pueden quitar el tubo respiratorio y el respirador a mi ser querido?”

La sedación y el tratamiento del dolor y –el ajuste



La sedación y el tratamiento del dolor

En la UCI, hay muchos medicamentos que los médicos usan para mantener a un paciente tranquilo y cómodo mientras necesita un respirador. Cada medicamento tiene diferentes usos, algunos funcionan mejor para la ansiedad mientras que otros se usan principalmente para tratar el dolor y la sensación de falta de aire. Estos medicamentos pueden administrarse continuamente (en una “infusión”) o simplemente según sea necesario. Aunque el objetivo del equipo médico es siempre mantenerle cómodo a un paciente, el uso excesivo de estos medicamentos se ha vinculado con un mayor riesgo de que el paciente desarrolle el delirio, tiempo más largo en el respirador, y estadías más prolongadas en la UCI y el hospital. Para evitar estas complicaciones, el equipo médico intentará usar la menor cantidad de medicamento posible para lograr la comodidad.

El equipo médico utiliza diferentes instrumentos para determinar la cantidad de medicamento que necesita un paciente. Se utilizan comúnmente dos instrumentos diferentes: escalas de sedación y pruebas diarias de despertar. Con las escalas de sedación, una enfermera o médico le hace preguntas al paciente para determinar cuan despierto(a) y atento(a) está. Los niveles de dolor también se evalúan con frecuencia durante todo el día. Según lo bien que se despierta el paciente y responde a estas preguntas, se ajustará la cantidad de los medicamentos sedantes y analgésicos. Si el paciente está lo suficientemente bien, estos medicamentos se suspenderán al menos una vez al día para permitir que el paciente se despierte por completo; a esto se le llama la prueba diaria de despertar. Las pruebas o ensayos diarios de despertar se han vinculado con una disminución de dos días, en el tiempo que los pacientes tienen que usar el respirador.

Los pacientes a menudo parecen estar dormidos mientras reciben sedación. Aunque puede que los pacientes no sean capaces de interactuar significativamente con sus seres queridos, puede ser

beneficioso tanto para los pacientes como para sus familiares sostener las manos del paciente, hablar con ellos y escuchar su música favorita a bajo volumen.

El ajuste

Si un paciente está mejorando, el equipo médico comenzará a pensar en suspender las terapias que ya no son necesarias, como el respirador. Debido a los riesgos de infección y al debilitamiento de los músculos mientras el paciente está en cama, el objetivo del equipo médico es siempre sacar al paciente del respirador tan pronto como sea posible. Sin embargo, casi nunca es seguro que el equipo médico simplemente desconecte al paciente del respirador, ya que es posible que el paciente aún no pueda respirar de forma independiente. El procedimiento para determinar si el paciente está listo para ser retirado del respirador se llama "ajuste" (también conocido como "destete" o "proceso de liberación del ventilador").

El ajuste comienza con pruebas diarias de despertar. Si el equipo médico piensa que el paciente está lo suficientemente fuerte, pareará las pruebas diarias de despertar con un período de tiempo durante el cual el paciente respira con la mínima asistencia del respirador – una "prueba de respiración espontánea". La prueba de respiración espontánea puede durar desde 30 minutos a 2 horas, según la condición del paciente y el motivo de la intubación. A menudo, los pacientes requerirán varias pruebas de respiración espontánea antes de estar listos para ser retirados completamente del respirador. Una vez que el paciente ha superado la prueba de respiración espontánea, se puede extraer del respirador, lo cual se llama "extubación".

Sugerimos hacer las siguientes preguntas:

"¿Tratará- de suspender el uso de los sedantes hoy para ver si mi ser querido todavía los necesita?"

"¿Se están administrando los medicamentos sedantes y analgésicos al nivel más bajo posible?"

"¿Cómo es el puntaje de sedación de mi ser querido hoy?"

"¿Ha hecho mi ser querido una prueba de respiración espontánea hoy?
¿Cómo le fue?"

"¿Qué tiene que ocurrir para que mi ser querido pueda dejar de usar el respirador?"

Nutrición



Una de las mayores preocupaciones que tienen los pacientes de la UCI y sus familiares es la nutrición. Es un deseo natural asegurarse de que las personas tengan lo suficiente de comer mientras están enfermos. A menudo, los pacientes en la UCI no pueden comer normalmente por una variedad de razones: tienen dificultad respiratoria, no tienen apetito o están recibiendo procedimientos o terapias que les impiden comer. Esto no significa que los pacientes no estén recibiendo nutrición de otras maneras.

Los pacientes a menudo obtienen algo de nutrición sólo a través de los medicamentos que reciben. Muchos medicamentos se almacenan en soluciones de azúcar que ayudan a proporcionar a los pacientes una pequeña cantidad de nutrición. Además, los pacientes también pueden tener un tubo de alimentación que pasa por la nariz o la boca hasta el estómago. Esto permite que el equipo médico alimente a los pacientes con un líquido especial y altamente nutritivo, lo cual se llama "alimentación por sonda". Muchas UCI tienen especialistas que ayudan a diseñar y administrar el plan de nutrición. A estos especialistas se les pueden llamar "nutricionistas" o "dietistas".

A veces, los pacientes están demasiado enfermos para recibir nutrición, incluso a través de un tubo de alimentación. Esto podría ser porque requieren altas dosis de medicamentos para aumentar su presión arterial. En estos casos, es demasiado peligroso que el equipo médico alimente al paciente. Tan pronto como sea seguro hacerlo, el equipo médico comenzará a brindar la nutrición.

Le recomendamos que haga las siguientes preguntas:

"¿Puede mi ser querido recibir nutrición hoy?"

"¿Está mi ser querido cumpliendo sus objetivos nutricionales?"

"¿Cuándo anticipan que mi ser querido será lo suficientemente estable como para recibir alimentación por sonda?"

El delirio



asi dos tercios de los pacientes de la UCI se confunden durante su estadía en la UCI, y 7 de cada 10 pacientes que usan un respirador se confunden. Esto a menudo se debe a una combinación de que tan gravemente enfermos están y los medicamentos que pueden recibir para tratar el dolor y la ansiedad. Por eso, los pacientes pueden estar despiertos toda la noche y dormir durante el día, olvidarse de dónde están, o no reconocer a sus seres queridos. Esta confusión se conoce como el “delirio”.

El delirio no es lo mismo que la demencia. Aunque la demencia empeora constantemente durante los meses y los años, el delirio aparece y desaparece. Los pacientes con delirio pueden tener períodos de tiempo cuando están completamente despiertos, conscientes y capaces de comprender lo que está sucediendo, pero estos períodos se ven interrumpidos por períodos en que los pacientes están confundidos, agitados e inatentos. Mientras que el delirio puede tomar días o incluso semanas para mejorar, la demencia es permanente e irreversible. El delirio puede afectar a pacientes jóvenes y envejecientes, aunque los envejecientes tienen mayor riesgo de desarrollar el delirio.

La mejor manera de tratar el delirio no es con medicamentos, sino con un cambio de ambiente. La familia y los amigos pueden ayudar si permanecen con el paciente durante el día, si lo mantienen ocupado y despierto, si abren las persianas, si le recuerdan dónde está cuando se confunde y si lo animan a participar en el ejercicio diario y la fisioterapia (véase la siguiente sección, “Ejercicio diario y rehabilitación”). Si visitan de noche, la familia y los amigos pueden pedirles a las enfermeras que apaguen luces innecesarias, que cierren las persianas y que minimicen el ruido apagando el televisor. Pueden preguntar si se pueden reprogramar las tomas de muestras de sangre y las radiografías, para minimizar las interrupciones durante la noche. Estos cambios en el ambiente permitieron que en un hospital en Dinamarca se detuviera

Si su ser querido no está actuando normalmente, haga las siguientes preguntas:

“¿ Ha estado mi ser querido durmiendo en la noche?”

“Mi pariente no está actuando normalmente. ¿Cree que está delirando?”

“¿Cómo puedo ayudar a mi ser querido con su confusión?”

la sedación en algunos pacientes y se redujera su estadía en la UCI por casi dos días.

A pesar de los mejores esfuerzos, a veces, los pacientes aún necesitarán medicamentos para mantener la calma. El objetivo del equipo médico es usar estos medicamentos en sus dosis más bajas.

El ejercicio diario y la rehabilitación



Muchos pacientes en la UCI pasan la mayor parte de su tiempo en la cama; su enfermedad crítica los hace sentirse fatigados, sin aliento o incómodos, o están recibiendo medicamentos que les dan sueño. Sin embargo, tanto la enfermedad crítica como el reposo en cama hacen que los pacientes pierdan fuerza muscular, y aquellos que están más enfermos por más tiempo se vuelven aun más débiles. La debilidad puede hacer que se les haga difícil realizar cosas básicas y cotidianas, como levantarse de la cama, vestirse, bañarse o caminar al baño. El ejercicio diario se ha vinculado con estancias más cortas en la UCI para los pacientes y una disminución del riesgo de delirio. Por estos motivos, es importante que los pacientes participen de los ejercicios y la rehabilitación diaria cuando estén médicamente estables.

Participar en rehabilitación puede ser un desafío. Los pacientes a menudo se sienten incómodos debido a la restricción de sus movimientos por las máquinas y los tubos. Sin embargo, incluso los pacientes con respiradores pueden participar de la rehabilitación al sentarse al borde de la cama, al sentarse en una silla y, en algunos casos, al caminar con ayuda. El apoyo familiar es muy importante para lograr que los pacientes participen en el ejercicio diario.

Recomendamos hacer las siguientes preguntas:

“¿Cuánta actividad física cree que es posible que haga mi ser querido?”

“¿Puede levantarse mi ser querido de la cama por un período de tiempo cada día?”

“¿Hay ejercicios que se pueden hacer mientras que mi ser querido está en la cama?”

“¿Hay un terapeuta físico u ocupacional para la UCI que pueda trabajar con mi ser querido?”

Después de la UCI: el cuidado médico a largo plazo y la vida después de haber sobrevivido una enfermedad crítica



El cuidado médico a largo plazo

No todos los pacientes en la UCI se recuperarán lo suficiente como para regresar a su casa. Algunos pacientes quedan tan debilitados por su enfermedad crítica que no pueden respirar por sí mismos y por lo tanto necesitarán usar una máquina de respiración. A estos pacientes se les llama "dependientes del respirador" y generalmente no pueden vivir de forma independiente. Si son médicamente estables, los pacientes pueden ser transferidos a un centro en el que se les ayudará a desconectar gradualmente del respirador, llamado "hospital de cuidados agudos a largo plazo" (LTACH). El objetivo de estos hospitales es lograr que los pacientes sean lo suficientemente fuertes para volver a casa y enfatizan la fisioterapia y la rehabilitación. Alrededor de un tercio de los pacientes transferidos a LTACH mejoran lo suficiente como para salir de la máquina de respiración y regresar a casa. Desafortunadamente, muchos pacientes permanecen enfermos y debilitados en el año después de ser transferidos a un LTACH.

Recomendamos hacer las siguientes preguntas cuando un ser querido sea considerado para un traslado a un LTACH:

"¿Cuáles son los resultados de los LTACH en esta área?"

"¿Cuántos pacientes quedan vivos un año después de su ingreso a este LTACH?"

"¿Cuántos pacientes son dados de alta de este LTACH un año después de su ingreso?"

Otros pacientes no dependen del respirador, pero aún así están demasiado débiles para volver a su casa. Dependiendo de la gravedad de su debilidad, algunos pacientes pueden necesitar ser transferidos

a un centro de enfermería especializada, un hogar de ancianos o un centro de rehabilitación para pacientes hospitalizados. Estas instalaciones ofrecen diferentes intensidades de rehabilitación física, rehabilitación ocupacional y cuidado de enfermería.

La vida después de sobrevivir una enfermedad crítica

Ya que las tasas generales de supervivencia de las enfermedades críticas han mejorado, ha habido un mayor enfoque en cómo les va a los pacientes después de dejar la UCI. Muchos pacientes todavía están debilitados después de dejar la UCI a pesar del ejercicio diario y la rehabilitación, y pueden tardar muchos días o semanas antes de que sean lo suficientemente fuertes para realizar hasta tareas simples como levantarse de la cama o vestirse. Casi la mitad de los pacientes aún no pueden funcionar de manera independiente a un año después de su episodio de enfermedad crítica.

Además de la debilidad física, los pacientes que sobreviven su enfermedad crítica pueden tener problemas de memoria, y pueden tener síntomas de depresión, ansiedad o trastorno de estrés postraumático (TEPT). Miembros de la familia de los pacientes también pueden sufrir síntomas de angustia psicológica. Aunque las terapias para prevenir y tratar estos síntomas aún se están desarrollando, es importante informar al proveedor médico del paciente si el paciente muestra signos de depresión, ansiedad o TEPT. A muchos pacientes y a sus familiares también les resultan útil asistir a grupos de apoyo que se enfocan en los sobrevivientes de enfermedades críticas.

Le recomendamos que haga las siguientes preguntas:

“¿Qué nivel de funcionamiento tendrá mi ser querido cuando esté listo para dejar la UCI?”

“¿Qué signos o síntomas de depresión, ansiedad o TEPT debo tener en cuenta?”

“¿Conoce algún grupo de apoyo en el área para los sobrevivientes de la UCI?”

Información adicional

American Thoracic Society • www.thoracic.org/patients/

Get Palliative Care • <https://getpalliativecare.org/>

Making Your Wishes Known • <https://www.makingyourwishesknown.com>

Medline Plus • <https://medlineplus.gov/criticalcare.html>

Palliative Doctors • <http://palliativedoctors.org/>

Patient Provider Communication • <https://www.patientprovidercommunication.org/>

Traductor – Ethan D. Ganc, BA, JD

Revisor de traducción – Tirsia M. Ferrer Marrero, MD

Si tiene alguna pregunta o comentario sobre esta guía, por favor mande un correo electrónico a Judy Corn a jcorn@thoracic.org.

¡Agradeceremos sus sugerencias!



We help the world breathe®
PULMONARY • CRITICAL CARE • SLEEP

AMERICAN THORACIC SOCIETY

25 Broadway, 18th Floor, New York, NY 10004

T. 212-315-8600 F. 212-315-6498

thoracic.org