



## **Comité Académico de Gestión del Cuidado y Bioética**

### **SLACIP**

### **Atención integral del paciente crítico**

**Dra. Bettina von Dessauer, Hospital Roberto del río, Santiago de Chile**

**Dr. José Irazuzta, Cincinnati , EEUU**

### **MARCO ACADÉMICO/ INTERÉS DEL TEMA**

El énfasis de los Cuidados Intensivos Pediátricos (CIP), desde su emergencia progresiva hace ya 6 décadas, estuvo marcado por el esfuerzo de reducir la morbimortalidad del niño críticamente enfermo. Los avances han sido notables, sin embargo ya no es suficiente. Hoy tenemos una mayor conciencia, y base científica, para saber que proveer de servicios sanitarios integrales precoces facilita una mejor recuperación de la salud biopsicosocial para lograr la mejor calidad de vida factible. Ello hace indispensable un nuevo enfoque integral y multidisciplinario en la provisión de servicios sanitarios a la persona críticamente enferma.

La sobrevida de niños con diferentes grados de discapacidad, pacientes con patología crónica pre-UPC y otras nuevas necesidades post-UPC han modificado el escenario en UPC y por lo tanto los requerimientos. Conocimiento emergente de múltiples disciplinas, entre ellas de las neurociencias, hacen indispensable cuidar en todo momento durante la atención hospitalaria las necesidades fisiológicas básicas como compañía, ausencia de soledad y dolor, con adecuada nutrición, sueño y contención emocional para lograr los resultados deseados. La habilitación y rehabilitación precoz tiene un rol importante en este contexto, ayudando a prevenir complicaciones y secuelas evitables, reduciendo a la vez los costos asociados a esta atención de salud.

***Se requiere un ajuste de nuestro conocimiento, habilidades, competencias y trabajo en equipo multi -e interdisciplinario para satisfacer estas necesidades integrales.***

**INTRODUCCIÓN:**



Los avances en el diagnóstico y terapéutica en la medicina crítica del niño y adolescente, lograron que condiciones antes consideradas como incompatibles con la vida ya no lo son, y otras patologías que determinaban mortalidad durante la infancia, actualmente tienen tratamiento curativo o paliativo prolongado.

Estudios revelan un aumento sostenido de pacientes que se hospitalizan con alguna preexistencia mórbida o que egresan con una nueva necesidad de soporte sanitario especial y prolongado, como consecuencia de la patología aguda y su tratamiento. Estudios australianos reportan en 2014 tasas de preexistencia hasta 14% al ingreso y 23% de pacientes que egresan de UCI con alguna discapacidad. La cifra en EEUU es aún mayor (53% en 2015), generando un cambio de paradigma de atención y el requerimiento de nuevos recursos adicionales para responder a las necesidades. Estos pacientes además tienen con frecuencia una mayor tasa de re-hospitalización en unidades protegidas o de mayor complejidad, y estadías más prolongadas, realidad que requiere una renovada y actualizada estrategia de atención para responder a estas necesidades con calidad integral y contención de costos.

No basta ya el énfasis en la reducción de mortalidad en Pediatría. El concepto de calidad de vida ha pasado a ser un paradigma central en la atención de salud, solicitada tanto por la población como los profesionales a cargo.

El avance en el conocimiento procedente de ciencias básicas, neurociencias y otras especialidades relacionadas, evidencia claramente que el soporte integral precoz, evitando de-funcionalización y complicaciones secundarias al problema de salud primario, tiene obvios y claros beneficios individuales, pero también para la sociedad. La meta es recuperar la salud biopsicosocial integral o parcial lo más precoz y mejor posible.

Este análisis requiere del análisis desde diversas perspectivas complementarias:

## **ALGUNOS ASPECTOS RELEVANTES**

### **Marco biopsicosocial**

Para “hacer salud” se requiere de todos los actores o agentes integrantes de esta compleja relación humana: el paciente, su familia y la sociedad, representada en este caso por el médico tratante y su equipo de salud.

Si observamos con atención nuestro comportamiento como adultos frente a un niño sano, centrados en una nutrición prolija y acorde a su edad, el cuidado del sueño y una crianza protegida por la presencia de sus padres y familia, no deja de ser sorprendente cómo estos aspectos históricamente han pasado a un segundo plano durante la hospitalización por enfermedad, más aún en UCI. Ayuno, alteración del sueño por luces y ruido permanente, y alejamiento de la familia han sido la regla. ¡Esto debe cambiar!

En cuanto a la atención sanitaria misma, los cambios epidemiológicos, con aumento de sobrevivencia de niños con necesidades especiales por patología primaria compleja, agravada por complicaciones secundarias (por evolución del cuadro mismo o del tratamiento), obliga a reordenar el campo de los profesionales involucrados. Las necesidades múltiples requieren de un equipo multi-e interdisciplinario, pero los pacientes necesitan un referente de confianza, igual como se da en un hogar, que escuche, ordene, priorice, aclare dudas y dirima en caso de dudas o disenso sobre el curso a seguir.

### **Conceptualizar paciente-familia como un proceso “evolucionario”.**

Reconocer el estado “natural” y el estado “temporario” del paciente guía la conceptualización de él y los sujetos sobre los que hay que velar durante nuestra atención general intrahospitalaria.

Los pacientes pediátricos hospitalizados viven en un estado de co-dependencia “temporaria” médica-familiar. En su estado “fisiológico natural” el paciente pediátrico tiene una íntima y profunda dependencia o simbiosis con personas o grupos de su entorno que forman un “medio” del cual el niño se nutre en aspectos físicos, culturales y emocionales. Este “medio” son los seres que cumplen la función de familia.

La familia es un microambiente en una sociedad en el que el individuo, en su proceso evolutivo, es protegido y preparado para subsistir o desarrollar auto-suficiencia. Fuera de ella su existencia es muy vulnerable.

***El cuidado integral de pacientes pediátricos, a diferencia de los adultos o menores emancipados, requiere del núcleo familiar.***

El cuidado hospitalario debiera ser temporario, y superada la crisis de salud el paciente debería volver a su entorno ‘familiar “con el que va a continuar en una estrecha dependencia.

En este contexto disminuir o degradar el entorno familiar expone al paciente, en el futuro, a un nuevo estado de vulnerabilidad.

Toda enfermedad y sus consecuencias inducen cambios “evolucionarios” en el individuo y sus relaciones dependientes, con un cambio en la simbiosis paciente-familia. Por lo tanto es fundamental que *la familia, o aquellos que para el paciente sean trascendentales, sean expuestos y participen activamente del proceso evolutivo y terapéutico, para comprender los avances, cambios, complicaciones y eventuales éxitos.* En algunas sociedades existe aún reticencia en aceptar la participación/adaptación familiar en el proceso “evolucionario”. Esta “decapitación” familiar por una internación en terapia no solo es ilógica sino contraproducente para el proceso de saneamiento, que es mucho más largo que la estadía en terapia intensiva.

En la cultura latinoamericana algunos otros miembros de la familia ampliada o de la vecindad también son parte del “medio” fisiológico que rodea al paciente. No es aconsejable abortar, ni temporalmente, a éstos que ya cumplían o van a cumplir una función esencial en la recuperación y reintegración del paciente a su vida normal. Las consideraciones de “disminuir el potencial contagio infeccioso” no son válidas. La edad de los hermanos y el rol que pueden jugar en satisfacer las necesidades psicológicas del paciente deben ser consideradas facilitando su acceso al niño. Esto excluye a visitantes que vienen a “curiosear”, socializar o satisfacer sus necesidades individuales y que no cumplen una función positiva para el paciente.

La información médica debe ser siempre direccionada al mismo paciente, si tiene la capacidad y competencia necesaria, o a sus padres o apoderados, según predefinición del grupo específico. Así se evitarán conflictos o contradicciones potenciales por interpretación disímil.

### **El médico tratante**

Si bien en Bioética hoy se habla de “relación clínica”, (incluyendo los diferentes miembros del equipo multidisciplinario), más que de “relación médico-paciente”, esto no excusa la necesidad de tener un equipo encabezado por un médico que coordine y sea la cara visible conductora del proceso. Los pacientes y sus familias en su estado de vulnerabilidad requieren de una persona identificable a la cual contactar, de un hilo conductor con información y deliberación constante y fluida en un proceso de construcción de confianza mutua.

### **Ejercer un liderazgo aún en la presencia de incertidumbres, contradicciones y dicotomías**

El liderar el manejo de un paciente pediátrico en la UCI requiere de una mente abierta para el análisis de problemas con múltiples aristas simultáneas y para un proceso de capacitación y aprendizaje continuo. Sabemos que la medicina es un arte y no una ciencia exacta, con un conocimiento aún limitado de los procesos biológicos. En el caso de cuidados intensivos se agregan sensaciones humanas fuertes por el ambiente de incertidumbre del ciclo vital. Ocultar esta realidad sólo conlleva a riesgos de incomprensión de la familia y el equipo, a una actitud de aislamiento y/o un paternalismo que tiene poca cabida en la práctica médica contemporánea. Compartir la incertidumbre sin delegar el peso de las decisiones médicas es un arte complejo que se debe desarrollar. *Hay que hacer participar a las familias de la disyuntiva médica sin delegar inapropiadamente decisiones para las que no recibieron apropiado entrenamiento.* Las familias no necesitan ser “protegidas” de las diferencias de opiniones médicas, lo que sí, deben ser guiadas y explicadas.

Opiniones dicotómicas entre diferentes especialistas son de ocurrencia diaria. Una forma muy académica y práctica para lograr consenso son las reuniones docente- asistenciales multidisciplinarias con la meta de lograr un plan común pensando todos en lo “mejor para el niño”. La presencia de los padres en esta instancia (o durante la visita matinal) es discutible y depende de la cultura local.

La libre expresión de opiniones, durante la presencia familiar puede crear momentos de contradicciones y estrés, pero también puede mejorar la comprensión de la evolución, la comunicación y así el funcionamiento del equipo.



Honestidad y humildad no son contradictorios con tener conocimiento o convicciones firmes.

En general con un vocabulario asertivo se puede consensuar cómo mantener opiniones divergentes sin traicionar los principios morales individuales. En particular este tema es relevante en pacientes con enfermedades crónicas, con varios subespecialistas involucrados en el cuidado, y donde la familia haya participado activamente con adquisición progresiva de conocimiento sobre la patología, su pronóstico y cursos alternativos de cuidado a seguir.

### **Jerarquías fisiológicas que compiten durante la estadía hospitalaria.**

Mantener al paciente vivo, estable, tranquilo, acompañado y libre de dolor para facilitar la recuperación son prioridades de la UPC. Sin embargo, no podemos ignorar el hecho que el uso de fármacos, procedimientos o pabellones intercurrentes pueden alterar la dinámica fisiológica deseada, incluyendo el ritmo circadiano, retardo en el uso de la vía enteral para la nutrición, prolongar la estadía por desarrollo de problemas de tolerancia y dependencia, etc. El uso de hipnóticos no ayuda a establecer un ritmo circadiano fisiológico. Las jerarquías de las prioridades a mantener, o metas a obtener, cambian dependiendo de la evolución del proceso que llevó al individuo a la UPC

Muchas veces no es fácil distinguir clínicamente entre dolor, ansiedad, psicopatía transitoria inducida por la UPC o delirio. Cada uno de ellos requiere de un tratamiento específico. Los opioides son pobres ansiolíticos, las benzodiazepinas pobres analgésicos, los hipnóticos ninguno de los dos. El manejo multimodal es un intento de acercarse a una mejor solución combinando menores dosis de varios fármacos para lograr el efecto sinérgico deseado. El exceso de estos medicamentos puede por sí sólo generar una nueva condición a tratar o prolongar la estadía en ventilación mecánica y en la UCI.

El delirio es frecuentemente asociado a la pérdida del ritmo circadiano que únicamente puede ser recuperado con el tiempo, con ciclos de día y noche a través de una exposición a la luz natural.

El “agrupamiento de cuidados” es una medida protectora para el paciente cuando ya ha superado su etapa más crítica y se pueden ordenar, postergar, hacer en forma simultánea o disminuir las intervenciones durante el día y la noche. El uso de un estricto ritmo circadiano

que incluye una “siesta” disminuye la agitación y favorece la rápida disminución de los sedativos y restauración de la vía alimenticia enteral entre otros.

La prevención de infecciones secundarias y actos potenciales de iatrogenia es una necesidad permanente que requiere de diferentes estrategias a seguir.

*Una vez superado los momentos de inestabilidad sistémica de los pacientes, debemos esforzarnos por restaurar la homeostasis fisiológica integral que permita la recuperación “ad integrum” del paciente.*

### **Respetar las idiosincrasias culturales/religiosas/espirituales y costumbres ancestrales**

Esto debe suceder sin contradecir la racionalidad por la que el individuo busca atención y respuestas de la ciencia médica en un hospital determinado.

No es fácil entender completamente las ideas y necesidades espirituales y culturales de otro individuo, pero debemos entender la diversidad con tolerancia activa. La esperanza, la fe, superstición y otras sensaciones nos afectan a todos de forma dispares y dependiendo de las circunstancias y el entorno. El respeto por esas necesidades humanas básicas es fundamental para el cuidado integral de un individuo. Ser flexible y permitir la expresión de esas sensaciones lleva a una mejor integración de paciente-equipo de salud.

Muchos individuos tienen esperanzas en tratamientos de medicina complementaria o sinérgica. Si la acción propuesta no tiene riesgos para el paciente, no demora una terapia indicada y no afecta al personal hospitalario, darle lugar a esa “expresión” es apropiado siempre que sea transparente, explícita, voluntaria y quede registrada.

Aún nos quedan muchas cosas por descubrir, por lo que trabajamos en un ambiente de incertezas. Muchas veces llegar a un plan terapéutico conlleva una negociación entre el conocimiento y propuesta médica ajustado a “creencias” familiares o culturales.

La participación de sacerdotes, pastores, clérigos o asesores espirituales, de libre elección y por expresa solicitud de cada núcleo familiar, puede tener efectos inesperados en el paciente y su familia y educativos para el personal hospitalario en el plano de tolerancia.



Otro aspecto creciente en este ámbito, a lo cual en Pediatría aún no estamos acostumbrados, son las elecciones en cuanto a regímenes nutricionales, influidas por cosmovisiones, cultura y a veces espiritualidad. Ello incluye a vegetarianos y veganos precoces, enfrentándonos a nuevos desafíos con necesaria adquisición de conocimiento y adecuación de algo tan básico como los requerimientos específicos de nutrientes.

### **Disminuir la exposición a situaciones de riesgo e iatrogenia.**

Durante la estadía en la UPC el paciente está continuamente expuesto a situaciones de riesgo y potencial iatrogenia, por su patología crítica y la intervención necesaria para el manejo de ella. Atenuar esta situación se logrará a través de una gestión de calidad, regulando los procesos de atención con guías clínicas, protocolos de atención y medición de indicadores de calidad para corregir lo necesario según los resultados obtenidos. Es esencial la capacitación continua del equipo fomentando la sensibilización con respecto a lo anterior.

### ***Estrategias para disminuir la estadía hospitalaria deben ser planificadas desde la admisión a la UPC.***

Muchas variables son influenciadas por nuestra conducta profesional: mantener el ritmo circadiano es básico para la salud. Disminuir la frecuencia de “apertura” de las líneas centrales o arteriales disminuye el riesgo de contaminación y bacteriemia. Disminuir los días con un tubo endotraqueal disminuye los períodos con ausencia de la función ciliar de la vía aérea, reduce el uso de medicamentos sedo-paralizantes, permite un apropiado mecanismo de tos y reduce el riesgo de una infección asociada al ventilador. Promover el cambio frecuente de posiciones, una movilización motora temprana y mantener las articulaciones con movilidad fisiológica reducen la “des-habilitación” del paciente desde el punto de vista locomotor y facilitan su “re-habilitación” posterior. Limitar los estudios de laboratorio a lo realmente necesario y evitando los exámenes de rutina puede disminuir la necesidad de transfusiones sanguíneas. Fomentar la nutrición enteral precoz sin miedo reduce stress metabólico, mantiene la funcionalidad intestinal y reduce complicaciones diversas, y de paso reduce el uso de la alimentación parenteral disminuyendo los riesgos de infección de vía venosa central. Los catéteres urinarios deben ser utilizados únicamente cuando cumplen una

función irremplazable en la evaluación de la diuresis, en pacientes hemodinámicamente inestables.

**Los eventos adversos están directamente relacionados a la fatiga de los individuos y la falta de coordinación del equipo (teoría del queso suizo).**

Fomentar la comunicación, respeto mutuo y prevenir la fatiga física y emocional del equipo de salud es fundamental. Debe ser considerado en la organización del trabajo diario de continuidad y para las guardias (turnos) de médicos, enfermeras, kinesiólogos, nutricionistas, fonoaudiólogos, psicólogos, técnicos paramédicos y otros profesionales involucrados. No hay escape a la fatiga física si nos faltan horas de sueño. Situaciones de tensión en el equipo contribuyen al desgaste mental y físico, situaciones de distrés moral afectan profundamente la energía y capacidad de concentración.

Proteger al equipo entero es una necesidad básica del gestor en UCI, con el Leitmotiv que todos son esenciales y contribuyen al éxito de la misión. Desde el punto de vista organizativo se deben crear planes para cuidar a cada individuo y aumentar la resiliencia del equipo.

*Cada pérdida de un miembro por fatiga o “burn out” representa una pérdida de experiencia trascendente.*

**Las transiciones inter-unidades deben ser estructuradas.**

Las transiciones entre turnos (guardias) y servicios, (cambio de turno (guardia), cirugía-UPC, imagenología-UPC, UTI- piso) y los cambios de proveedores (diaria o semanal) representan un riesgoso momento para el paciente, en particular si hay falta de continuidad con entrega insuficiente de información o documentación formal incompleta. Mucho de lo “aprendido” por el profesional tratante se suele dar por sobreentendido y puede no transmitirse adecuadamente a la historia del paciente, incluido los exámenes pendientes y planes y metas acordadas.

Las visitas o entregas de turno en este contexto tienen un rol fundamental. Deben seguir un patrón estable, reconocible, detallado y formal. Deben ser concisas, concreta, y guiadas por un documento.

***Los momentos de traspasos no son una buena oportunidad para dar lecturas espontáneas o ensalzarse en logros o experiencias pasadas.***

### **Desarrollar programas de Resiliencia**

Debemos aprender a vivir, y a veces sufrir, “con” pero no “por”, es decir comprender y compartir lo que está viviendo el niño y su familia pero sin derrumbarnos. Si ello sucede no somos de ayuda para ese núcleo familiar que busca un apoyo en su dolor.

*Si uno no está preparado para exponerse al dolor humano, sufrir, crecer in compasión y cambiar....es mejor buscar otra especialidad.*

Sin embargo, existe el riesgo ocasional de sufrir un distrés post-traumático. Ello es el precio de convivir y tratar de ayudar lo máspreciado que tenemos...los niños. Cada vez que entramos a la pieza de un paciente estamos entrando al mundo de unos padres y su familia. ***No hay escape, es el lugar y momento más importante del mundo.*** Cada vez que un miembro del equipo renuncia por estrés moral perdemos una experiencia que no puede ser traspasada con lecturas o libros.

Hay que cuidar el equipo, a nivel personal y a nivel organizativo de la institución.

### **FUTURO:**

Se requiere un mayor esfuerzo por entender que el niño hospitalizado en situación crítica está arrancado de su entorno global normal, y que éste debe restaurarse en la medida de lo posible evitando daño secundario. No basta con evitar la muerte, intentar recuperar la salud o la mejor calidad de vida post-enfermedad alcanzable. Es el episodio mismo de la enfermedad actual crítica la que requiere un nuevo standard de cuidado integral. Cuidar de los elementos básicos como nutrición, sueño y contención emocional es fundamental. Respetar la diversidad



cultural es un desafío en un mundo con migraciones permanentes. ***Proveer un marco de contención, información y deliberación constante con el grupo familiar es una obligación ya que serán ellos los que lidiarán con las circunstancias sanitarias del menor en forma permanente.*** También tendremos que jugar un rol en políticas públicas enfatizando la necesidad de lugares idóneos para aquellos niños y adolescentes que si bien sobreviven lo hacen en condiciones que requieren de lugares especiales de cuidado crónico o paliativo digno.





## Bibliografía

1. Namachivayam P, Shann F et al. Three decades of PIC: who was admitted, what happened in intensive care, and what happened afterward up to 2006. *Ped Crit Care Med* 2010;11(5):549-555
2. Namachivayam P Long stay children in PICU: long term functional outcome and quality of life from a 20 year institutional study *Pediatr Crit Care Med* 2012;13(5):520-528
3. Rennick J, Childerhouse J. Redefining success in the PICU: New patients populations shift targets of care *Pediatrics* 2015;135(2):e289
4. Orientaciones para la planificación y programación en red  
*Cap VI 6.3.1. Orientación programática para rehabilitación en la red de hospitales de alta y mediana complejidad*  
año 2016, MINSAL, Chile
5. Rodríguez N., Palma Ch. Cuidar cuando no es posible curar. El cuidado paliativo en los pacientes pediátricos. En: *Pediatría para "NANEAS"*. Nelson A. Vargas Editor. Aguirre Impresores Ltda. Sociedad Chilena de Pediatría. Santiago de Chile. Primera edición 2010 Págs. 409-423.
6. Bedegral MD P. Hacia la renovación en las políticas de infancia en Chile. *Rev Chil Ped* 2014; 85(1):7-11.
7. Norma administrativa Programa Nacional de Salud de la Infancia. División de Prevención y Control de Enfermedades. Subsecretaría de Salud Pública. Ministerio de Salud de Chile. 1ª edición Septiembre 2013.
8. Flores JC, Carrillo D, Karzulovic L, Cerda J, Araya G, Matusa M S, LLévenesa G, Menchaca G, Vargas N. Niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud: prevalencia hospitalaria y riesgos asociados. *Rev Med Chile* 2012;140: 458-465.
9. Samra HA, McGrath JM, Rollins W. Patient safety in the NICU: a comprehensive review. *J Perinat Neonatal Nurs*. 2011;25:123-32.
10. Kalisch BJ, Aebersold M. Interruptions and multitasking in nursing care. *Jt Comm Qual Patient Saf*. 2010;36:126-132



11. Starmer AJ, Landrigan CP; I-PASS Study Group Changes in medical errors with handoff program. Starmer, et.al N Engl J Med 2015;372;490-510

12. Hopkins RO, Choong K, Zebuhr CA, Kudchadkar SR. Transforming PICU culture to facilitate early rehabilitation. J Pediatr Intensive Care. 2015;4(4):204-211.

