



Cuidado Intensivo

Guía para pacientes y sus familiares

Esta guía ha sido producida por ICUsteps
con el apoyo del Department of Health

Indice	Pág.
Introducción	3
Información para familiares, amigos y visitas	4
Su tiempo en la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI)	9
Cuando abandone la UCI	12
Volver a casa – ¿cómo será la vida a partir de ahora?	13
Como una enfermedad grave puede afectar al cuerpo	16
Como debería sentirse después de haber estado en la UCI	18
Comer bien para mejorarse	21
Contactos útiles	22



Introducción

Esta guía contiene consejos e información útiles sobre el cuidado intensivo. Le informa de como se puede tratar una enfermedad grave y como puede ser la recuperación. No todos los pacientes experimentarán lo mismo pero puede que la experiencia sea muy similar si han estado en cuidado intensivo durante varios días. Gran parte de esta guía está escrita para pacientes pero también hay una sección dedicada a familiares y visitas. Con la lectura de esta guía los familiares entenderán lo que puede suponer la recuperación de un paciente y recibirán respuestas a algunas de las preguntas que puedan tener.

La recuperación es a menudo un proceso largo y lento. Para empezar, puede que los pacientes no se sientan bien ni para leer esta guía, así que si es usted un familiar, por favor guarde esta guía para cuando el paciente esté listo para leerla.

Una de las cosas que más miedo da al tener una enfermedad grave es no saber lo que va a suceder. Esta guía no puede responder a todas sus preguntas pero sí a bastante de ellas informándole de lo que pueda ocurrir y donde puede acudir para obtener más información.

Cada sección cubre una diferente etapa del proceso de tratamiento y recuperación. Puede leerla toda seguida o simplemente por sección según lo vea conveniente.

Esta guía está producida por ICUsteps, una organización sin ánimo de lucro que ofrece ayuda a pacientes en cuidado intensivo. Ha sido escrita por personas que o bien han sido tratadas en una UCI o bien son familiares cercanos de algún paciente. Asimismo, ha sido revisada por una gran variedad de profesionales de cuidado intensivo.

Si tiene algún comentario sobre esta guía nos gustaría que se pusiera en contacto con nosotros. Visite nuestra website icusteps.com donde puede rellenar un formulario en la sección 'contact us' o mándenos un email a contact@icusteps.org.

Información para familiares, amigos y visitas

Esta sección le va a tranquilizar y darle información sobre donde pedir ayuda cuando la necesite. Puede que un paciente esté en cuidado intensivo a causa de un accidente, una enfermedad o por un tratamiento post-operatorio. Sus familiares y sus amigos estarán preocupados por él.

Ver al paciente en la UCI por primera vez puede ser muy alarmante. Puede que esté conectado a diferentes máquinas y goteros, y a menudo tendrá un aspecto muy diferente al normal.

Los primeros días

Su familiar o amigo ha sido admitido en la UCI porque su cuerpo no puede funcionar con normalidad. Si no consigue atención especial puede que tenga graves consecuencias a largo plazo que afecten a su salud o incluso puede que muera.

A veces, puede que pacientes de una UCI tengan que trasladarse a la UCI de otro hospital. Esto puede ser porque el paciente necesita un cuidado especial que no está disponible, se necesitan camas para nuevos pacientes que están más enfermos o porque no hay camas suficientes. Puede que esta situación no sea muy agradable para usted y que incluso tenga que hacer un trayecto más largo para visitar a su amigo o familiar. Sin embargo, a los pacientes sólo se les traslada a otro hospital cuando sea absolutamente necesario.

Cuando a un paciente se le admite por primera vez en la UCI, es normal que usted necesite saber cuales son las posibilidades de recuperación. Sin embargo, el paciente necesitará tiempo para descansar y recuperarse después de haber estado tan enfermo. A veces, se le dará calmantes o sedantes para ayudar a que el proceso de curación empiece cuanto antes. Si tiene alguna duda, pregunte al personal de la UCI. Ellos responderán a sus preguntas en cuanto puedan pero no le darán falsas esperanzas. El personal le explicará lo que están haciendo y podrán mantenerle al corriente.

¿Qué puedo hacer para ayudar?

Puede que pasen los días y la condición del paciente no haya cambiado. Puede que no haya nada que usted pueda hacer además de estar a su lado y esperar. Las enfermeras le explicarán al paciente lo que están haciendo incluso si está inconsciente ya que puede que oiga algo, sin embargo, será improbable que recuerde algo una vez que esté consciente.

Ayudando al paciente

Las enfermeras puede que le pidan que traiga alguna pertenencia del paciente para que le ayude a recuperarse, por ejemplo, su música o perfume favorito.

Hablar con su familiar o amigo también ayudará. Mantener un monólogo puede que sea difícil pero hablar de experiencias compartidas en vacaciones, por ejemplo, le hará sentirse mejor. Otra idea es leerle un periódico, revista o libro. Incluso si el paciente está consciente puede que no le resulte fácil comunicarse con él. Si no puede hablar, a lo mejor puede escribir o deletrear algunas palabras señalando algunas letras, números o palabras que usted haya escrito en un trozo de papel.

Ayudando al personal

Algunos familiares encontrarán útil el ayudar a cuidar al paciente cuando se esté recuperando. Usted podrá ayudar cepillándole los dientes o, por ejemplo, masajeando y poniendo crema en sus manos o pies. Esto dependerá de lo enfermo que esté el paciente y no siempre será posible pero si quiere ayudar de esta manera, pregúntele al personal.

Usted puede ayudar al personal de cuidado intensivo si elige un familiar o un amigo como el principal contacto. El personal puede informar al principal contacto sobre el estado del paciente que asimismo informará a otros familiares. Esto ahorrará tiempo al personal.

Diarios de pacientes

A veces los familiares encuentran útil el escribir un diario de lo que está sucediendo. Ayudará a ver las pequeñas mejoras que el paciente vaya teniendo.

Un diario también será útil para la persona que está enferma. Puede que no recuerde bien su tiempo en la UCI y un diario le ayudará a entender lo que le pasó y rellenar sus lagunas de memoria.

Prevenir infecciones

Los pacientes que estén gravemente enfermos puede que tengan dificultades con sus infecciones. El personal hará todo lo posible para proteger al paciente. Usted también puede ayudar si se lava bien las manos y usa una crema, gel o spray antibacteriano antes de estar cerca o tocar al paciente. Usted debería pedirle a otras visitas que también hicieran lo mismo.

Otras cosas que usted pueda esperar

Puede que haya momentos en los que el personal le pida que se aleje del paciente. Esto se debe a que algunos procedimientos médicos no son agradables y puede que le afecten. También le proporciona más espacio al personal para llevar a cabo su trabajo.

Tratamiento

Si el paciente tiene un ventilador mecánico, las enfermeras tendrán que limpiar su pecho regularmente de mucosidad y otros líquidos. Esto se lleva a cabo insertando un tubo muy delgado por la vía respiratoria para absorber la mucosidad. Este procedimiento es bastante ruidoso y puede causarle tos o arcadas al paciente.

Los líquidos que se le dan al paciente para mantenerle hidratado puede que le hinchen. Esto es normal y la hinchazón bajará según el paciente se vaya encontrando mejor.

Algunas de las máquinas a las que el paciente está conectado tienen alarmas que cuando suenen le harán saber al personal que algo urgente necesita hacerse, por ejemplo, que se necesita cambiar un gotero. Normalmente no hay nada de lo que preocuparse ya que el personal estará pendiente del paciente en todo momento.

Comportamiento

Puede que algunas veces el paciente pierda los nervios o se comporte mal. Esto puede suceder debido a su enfermedad o medicación. Puede que esté agitado, confuso, asustado o paranoico. La paranoia es una forma de ansiedad o miedo que puede hacerle creer que la gente está contra él o que intentan dañarle. Puede que el paciente sufra alucinaciones (ver cosas que realmente no existen) y pesadillas que pueden parecer muy reales. En alguna ocasión, el paciente creerá que el personal intenta dañarle. Esto puede ser angustiante para usted y para el paciente pero la situación mejorará según empiece a recuperarse.

Si al paciente en la UCI se le ha dado sedantes, éstos se irán reduciendo según vaya mejorando. Este proceso se llama retirada gradual de medicamentos. Dependiendo de lo enfermo que esté, de los medicamentos que estaba tomando y de cuanto tiempo estuvo tomándolos, el proceso de retirada puede llevar horas o incluso días. Durante este proceso, el paciente se sentirá somnoliento y confuso, particularmente al principio, pero esto es necesario y significará que mejorará pronto.

Si usted no está satisfecho con el cuidado que se le está dando al paciente

El personal normalmente hace todo lo que puede para mantener informados a los familiares sobre el tratamiento que se le da al paciente. Cuando sea posible, informará al paciente y a sus familiares sobre los posibles tratamientos a los que se pueda optar. Si hay algo que usted no comprenda o necesita más información, no dude en preguntarle al personal. Si no está satisfecho con el cuidado que se le está dando al paciente y no puede solucionarlo con el personal de la UCI, póngase en contacto con el Servicio de Coordinación y Consejo para el Paciente (PALS por sus siglas en inglés) del hospital que tratará de ayudarle.

Cuidando de usted mismo

Usted puede ayudar al paciente si se cuida de usted mismo también. No se sienta culpable si no puede estar con él las 24 horas del día. Usted necesita tomarse un descanso y eso también le dará tiempo al paciente para descansar. El paciente estará muy bien cuidado y el personal se pondrá en contacto con usted si es necesario o si hay algún cambio en su estado.

Su familia y amigos se preocuparán de usted y del paciente y querrán saber como va todo. Usted apreciará su preocupación pero por otro lado puede ser molesto que el teléfono esté sonando todo el tiempo cuando esté en casa descansando entre sus visitas

al hospital. Una idea puede ser mandar un email o mensaje de texto a varias personas o hablar con una sola persona que se encargará de pasar la información a los demás.

Puede que usted haya perdido el apetito o tenga dificultades para dormir pero haga un esfuerzo para comer y descansar cuando pueda. Si se nota cansado o incluso enfermo, no será capaz de cuidar del paciente.

En muchas UCIs encontrará diferentes folletos sobre como ponerse en contacto con la Unidad por teléfono, sobre el aparcamiento en el hospital, comidas para familiares y visitas, y hoteles cercanos. Si no encuentra estos folletos, pregunte al personal.

Las horas de visita en las UCIs son normalmente más flexibles que en las otras salas del hospital y el personal siempre podrá darle más información.

Si el paciente es su pareja

Si el paciente es su pareja puede que se sienta muy solo de repente. Acepte la ayuda de amigos y familiares ya que tendrá menos tiempo para, por ejemplo, hacer la compra o cuidar de sus hijos.

A veces, en momentos de preocupación y estrés, la gente acude a su pareja buscando apoyo. Si para no preocuparles no quiere hablar con sus familiares sobre el miedo a lo que pueda pasar puede obtener ayuda de alguna de las organizaciones que se enumeran en la sección de 'Contactos útiles' al final de esta guía.

Asegúrese de que paga sus facturas y si necesita acceso a la cuenta de su pareja, póngase en contacto con su banco y explíquele la situación. Puede que le den un acceso temporal a su cuenta bancaria mientras que su pareja no esté disponible.

Si tiene problemas monetarios póngase en contacto con el Citizens Advice Bureau para obtener información sobre ayuda financiera a la que puede tener acceso.

Cuando el paciente sale de la UCI

Puede que usted tenga una reacción al estrés bajo el que se ha sometido cuando el paciente ya esté fuera de peligro. Si se siente culpable, preocupado o depresivo, puede obtener ayuda e información de alguna de las organizaciones enumeradas al final de esta guía. También es una buena idea visitar a su médico de cabecera (GP por sus siglas en inglés) si necesita más apoyo. Su médico puede aconsejarle un especialista para que hable sobre lo que ha pasado.

Ayuda a niños que tengan un familiar en una UCI

Puede que usted necesite pensar detenidamente si un niño puede o no visitar a su padre/madre u otro familiar cercano que se encuentre en una UCI. Deberá hablar primero con el personal antes de llevar al niño a la unidad y hablar con el niño sobre ello. Si el niño quiere ir a la UCI, prepárele para lo que va a ver, incluidas las máquinas, para que sirven, y la apariencia que va a tener el paciente que va a visitar.

Lo que vaya a contarle al niño dependerá de su edad y de las causas por las cuales su padre/madre o familiar está en la UCI. Usted puede ayudar al niño con lo siguiente:

- intente que el niño siga con su rutina diaria lo máximo posible;
- informe al colegio o a otra asociación pertinente que el padre/madre o familiar del niño está en cuidado intensivo;
- explíquelo la situación y sea sincero si no sabe lo que va a pasar – si no está seguro, intente decir algo que el niño pueda comprender para que se sienta seguro, por ejemplo: ‘papá está muy enfermo pero los médicos están haciendo todo lo posible para ayudarlo’; y
- anímele para que escriba un diario. Podría incluir una breve descripción de cada día y cualquier otro detalle que el niño quiera (como por ejemplo algún dibujo). Esto ayudará al niño a comprender lo que está pasando y será más fácil para él hablar con su padre/madre sobre lo que ha pasado mientras que estuvo en el hospital.

Una vez que el paciente salga de la UCI, puede que el niño necesite ayuda para comprender lo que ha sucedido. Será un proceso paulatino que puede llevar varios meses. A veces, será útil mencionar que el paciente estuvo en el hospital para que el niño vea que puede hablar de ello. Deje que le haga preguntas y pregúntele como se sintió. Si el niño es muy pequeño puede que le sea más fácil mostrar sus sentimientos haciendo un dibujo.

Recuerde que los niños pueden hacer preguntas muy directas así que si el paciente aún no se siente con fuerzas, pídale a otro familiar o amigo que hable con el niño sobre sus experiencias y sentimientos.

Si el paciente no sobrevive

A pesar de los mejores esfuerzos del personal de la UCI, a veces los pacientes están demasiado enfermos y desgraciadamente no sobreviven. Una persona muere cuando su corazón deja de latir o su cerebro deja de funcionar. Si los médicos creen que el cerebro ha dejado de funcionar, deberán realizar una serie de pruebas para confirmarlo.

Si el paciente muere, puede que se hable con el familiar más cercano sobre la posibilidad de donar sus órganos. Si se sabe de antemano los deseos del paciente en cuanto a donación de órganos ello puede ayudar a la hora de tomar una decisión. La mayoría de las familias que deciden donar uno o más órganos encontrarán reconfortante que al menos algo bueno ha surgido de la pérdida de su familiar.

Puede que le ayude hablar con un consejero sobre su pérdida en estos momentos tan difíciles. Un consejero puede ofrecer apoyo y comprensión a adultos y niños (visite la sección de ‘Contactos útiles’ al final de esta guía)

Información para pacientes



Su tiempo en la UCI

Cuando ha estado gravemente enfermo y ha estado dormido durante largos períodos de tiempo porque estaba inconsciente o sedado, puede que tenga dificultades para recordar lo que le pasó. Puede que también tuviera sueños muy reales, pesadillas o alucinaciones que le hayan afectado.

Puede que incluso crea que el personal haya intentado hacerle daño debido a los medicamentos que tomó para mejorarse. Esto es normal para alguien que ha estado gravemente enfermo y puede haberse debido a los medicamentos o a la propia enfermedad. Puede que lo encuentre difícil pero también le resultará útil hablar sobre ello con alguien en quien confíe ya que no hay nada de lo que avergonzarse.

A continuación encontrará información sobre lo que sucede en la UCI. Puede que le ayude para darle sentido a las cosas que recuerda.

El personal en la UCI

Hay mucha gente que trabaja y ofrece su ayuda en la UCI. Los médicos de la UCI son normalmente también anestesistas, de manera que están entrenados especialmente para darle calmantes y consejos. Además de las enfermeras, puede que también vea en la UCI a logopeda, fisioterapeutas, dietistas (especialistas en dietética y nutrición) y otro personal de apoyo.

Puede que conozca a mucha de esta gente pero que sólo recuerde unos pocos nombres y caras.

Médicos

En una UCI normalmente habrá un asesor que lidere un equipo de médicos. El asesor y su equipo normalmente hacen una ronda por la unidad cada día para ver como está cada paciente y tomar las decisiones necesarias sobre su tratamiento y cuidado.

Puede que haya otro personal con ellos y puede que usted recuerde como le examinaron o como hablaban sobre su tratamiento. Los médicos y su equipo pasarán tiempo con usted cada día para ver como se encuentra. Puede que le examinen, le osculten y que observen las heridas que pueda tener para planear su tratamiento y cuidado. También es posible que reciba la visita de médicos especialistas. Puede que sean médicos de medicina general, cirujanos u ortopédicos a los que usted vió antes de haber sido admitido en la UCI. Cuidarán de usted de nuevo una vez que se encuentre lo suficientemente bien para salir de la UCI.

Enfermeras

En la UCI una enfermera normalmente cuidará de uno o como mucho dos pacientes. Su enfermera será responsable de casi todo el cuidado que usted necesite y, al

principio, pasará la mayoría de su tiempo con usted. También trabajarán con otros profesionales como médicos o fisioterapeutas para asegurarse de que recibe el tratamiento adecuado cuando lo necesite.

Las enfermeras le ayudarán en cosas que usted no puede hacer, tales como:

- tomar análisis de sangre;
- cambiar su tratamiento en línea con los resultados de sus análisis;
- darle la medicación que los médicos le han recetado;
- anotar su presión sanguínea, ritmo cardíaco y niveles de oxígeno;
- limpiar líquidos y mucosidad de su pecho utilizando un tubo de succión;
- darle la vuelta en la cama cada varias horas para prevenir irritaciones en la piel;
- lavarle los dientes y mojarle la boca con una esponja húmeda;
- asearle en su cama;
- cambiarle las sábanas;
- cambiarle sus calcetines quirúrgicos, que han ayudado a su circulación cuando ha estado tumbado durante tanto tiempo; y
- ponerle gotas en los ojos para ayudarle a pestañear de nuevo.

Fisioterapeutas

Durante su estancia en la UCI, un fisioterapeuta le verá y le tratará. Intentará que sus pulmones se mantengan en buen estado llevando a cabo fisioterapia en su pecho. También ejercitará sus brazos y piernas cuando esté dormido para trabajar con sus músculos y evitar que sus articulaciones se entumescan. Si usted está intubado (conectado a una máquina que le ayude a respirar) en la UCI, el fisioterapeuta le ayudará con varios ejercicios para fortalecer sus pulmones y músculos respiratorios para que usted pueda respirar sin la máquina cuando se mejore. Esto reducirá las posibilidades de infección de pulmón.

Al mejorarse, el fisioterapeuta también le ayudará con ejercicios para que esté más fuerte para salir de la cama. Cuando esté listo, le ayudará a levantarse y moverse otra vez.

Dietista

Un dietista le visitará para estudiar sus necesidades nutritivas y como será alimentado. Puede que sea alimentado por un tubo nasogástrico (un tubo que se inserta por la nariz y llega hasta el estómago) o, si no puede tener comida en el estómago, se le alimentará por vía intravenosa.

Logopedas

Puede que un logopeda le visite también, especialmente si se le ha realizado una traqueotomía (procedimiento por el que se le hace un agujero en su garganta y se le inserta un tubo que es conectado a un ventilador o “máquina respiratoria”)

El terapeuta del habla verá si se le puede poner en la traqueotomía una válvula para poder hablar. También observará si puede tragar lo suficientemente bien para poder empezar a beber y comer con normalidad.

Planear su recuperación

Después de haber estado gravemente enfermo, puede que le lleve varios meses recuperarse. El personal le hará varios chequeos para encontrar posibles problemas físicos o psicológicos debidos a su enfermedad. Si creen que está en peligro de tener problemas en su recuperación, puede que tengan que llevar a cabo más chequeos:

- antes de que salga de la UCI;
- antes de que salga del hospital; y
- después de que haya estado fuera de la UCI de dos a tres meses.

Dependiendo de los resultados de estos chequeos, el personal de la UCI puede que prepare un plan de rehabilitación para usted. Lo que el plan contenga dependerá de cuanto tiempo haya estado en la UCI y sus necesidades pero puede que incluya información sobre:

- la diferencia entre cuidado intensivo y cuidado hospitalario no intensivo;
- las necesidades físicas, dietéticas y médicas que pueda tener en el futuro; y
- quien será el responsable de su cuidado cuando esté en el hospital y cuando se vaya.



Cuando abandone la UCI

Antes de que se vaya

Cuando empiece a sentirse mejor, no necesitará las máquinas que le hayan ayudado en sus funciones normales corporales ni las que hayan observado su condición. El fisioterapeuta le dará probablemente varios ejercicios para fortalecer sus músculos y para poder moverse otra vez. Al principio se sentirá muy débil y se cansará fácilmente.

Cuando empiece a ser capaz de hacer más cosas por si mismo, se le llevará a una sección diferente de la UCI o se le trasladará a otra sala en el hospital con menos enfermeras.

Muchos hospitales tienen unidades de alto grado de dependencia donde cada enfermera cuidará normalmente de dos o tres pacientes. Algunos hospitales puede que envíen pacientes de la UCI o de la unidad de alto grado de dependencia según vayan mejorando hasta que se encuentren lo suficientemente bien para ir a las salas generales.

Traslado a una sala general

Este puede ser un momento difícil para los pacientes y sus familiares porque ya no habrá un cuidado tan personal como en la UCI pero aún no se encuentra lo suficientemente bien. Usted puede que necesite aprender de nuevo cosas tan simples como caminar, comer, beber o incluso respirar. Puede que le asuste pero es completamente normal.

Cuando se le traslade a una sala, habrá un plan por escrito que contenga:

- un resumen de su cuidado y tratamiento mientras que estuvo en la UCI;
- un plan de seguimiento para asegurar su recuperación;
- un plan para mantener su tratamiento; y
- detalles de sus necesidades de rehabilitación física y psicológica.

Desde este momento, estará cuidado por el personal de la sala general que seguirá en contacto con el personal de la UCI si lo necesita. Si el hospital tiene un servicio de “alcance”, puede que una enfermera de la UCI le visite mientras esté en la sala general para ver como progresa.

Las horas de visitas en las salas generales puede que no sean tan flexibles como en la UCI y puede que le moleste otros pacientes y visitas alrededor suyo. Su sueño puede que se haya visto altercado por la actividad constante mientras estuvo en la UCI. Sin embargo, se regulará pronto. Descanse cuando pueda. Puede que un MP3 con auriculares le ayude a relajarse y pasar el tiempo.



Volver a casa – ¿cómo será la vida a partir de ahora?

Dejar el hospital y volver a casa es un gran paso para su recuperación y seguramente es un objetivo en el que ha estado trabajando durante algún tiempo. Es un paso muy positivo pero le llevará tiempo y esfuerzo volver a la vida normal.

Antes de que salga del hospital, puede que su fisioterapeuta le de una tabla de ejercicios para ayudarle en su recuperación. Si no, usted (o un amigo o familiar) puede pedirle esta tabla.

Cuando se vaya del hospital

Cuando se encuentre lo suficientemente bien para salir del hospital, puede que se le haga una evaluación para ver con que dificultades puede encontrarse al volver a casa. Esta evaluación podría incluir problemas psicológicos o emocionales así como cualquier cuidado que necesite.

Su equipo de salud debería hablar con usted y decidir cuales son sus objetivos de rehabilitación (que es lo que desea conseguir según se vaya sintiendo mejor) así como, si fuera necesario, entregarle algún referido (documento emitido por su médico para que vaya a un especialista) y organizar cualquier otro cuidado o rehabilitación que necesitará antes de que salga del hospital.

Cuando salga del hospital, puede que le entreguen:

- una carta que explique su tiempo y tratamiento en la UCI (esta carta se llama 'ICU discharge summary');
- los datos personales de la persona que co-ordine su rehabilitación; y
- si fuere necesario, una copia de su plan de rehabilitación.

Cuando llegue a casa

Usted no tendrá la misma atención que se le dió en el hospital y puede que sea una temporada difícil para usted y sus familiares. Es normal sentirse deprimido o frustrado si ve que tarda en sentirse mejor. Sin embargo, puede ayudarle a recuperarse si se fija unos objetivos en su rutina diaria lo cual le demostrará su recuperación. Un pequeño objetivo puede ser algo tan sencillo como prepararse una bebida o caminar pequeños pasos sin descansar. Pero no se esfuerce demasiado ya que puede provocar que su recuperación le lleve más tiempo.

Cuando ha estado gravemente enfermo, seguramente se sentirá muy cansado y no tendrá mucha energía. Le llevará tiempo sentirse lo suficientemente bien para enfrentarse a la vida diaria y pasarán varios meses hasta que vuelva a sentirse fuerte de nuevo.

Propóngase unos objetivos para volver a la normalidad, siga haciendo los ejercicios que le ha mandado el fisioterapeuta. Pero no haga ejercicios de más ya que ésto podría retrasar su recuperación.

Usted necesitará incrementar poco a poco sus actividades para fortalecerse pero también asegúrese de descansar cuando lo necesite. Al principio deberá tomarse las cosas con calma.

Si ha tenido una operación, siga el consejo de su cirujano. Su cuerpo le irá diciendo si se encuentra cansado o aún con dolor. Si no se encuentra bien o le falta la respiración, deje lo que esté haciendo y descanse.

Comprobando su recuperación

Puede que un miembro de su equipo de salud se ofrezca a visitarle dos o tres meses después de que haya salido de la UCI. La reunión servirá para hablar de cualquier problema físico o psicológico que usted pueda tener desde que salió del hospital.

Si se está recuperando más lentamente de lo que se esperaba, le aconsejará que visite el servicio de rehabilitación adecuado.

¿A quién puedo pedir ayuda?

Cuando usted regrese a su casa, su médico de cabecera se encargará de su cuidado general y de su recuperación. Para la mayoría de la gente, el médico de cabecera se verá envuelto junto con el personal médico del hospital en cuidar de su enfermedad. Le aconsejará que acuda a otros servicios si los necesita, tales como la fisioterapia que esté disponible en su localidad.

Si su médico de cabecera no puede ayudarle, siempre podrá ponerse en contacto con la UCI donde estuvo ingresado. Antes de que se vaya del hospital, puede que le hayan dado los datos de alguien de la UCI que pueda ayudarle.

Vida social y hobbies

Cuando ha estado gravemente enfermo, puede que se sienta diferente y no tenga ganas de hacer las cosas con las que solía disfrutar. Por ejemplo, puede que no le apetezca ver a mucha gente al mismo tiempo, así que comience por quedar con uno o dos amigos y durante poco tiempo.

Puede que encuentre difícil el concentrarse e incluso seguir un programa de televisión. Su concentración mejorará. Durante su recuperación, puede que pierda un poco la memoria, pero volverá pronto según vaya mejorándose.

Su recuperación puede llevar bastante tiempo y según se vaya recuperando y vaya haciendo más cosas, puede que se angustie un poco. Puede que pierda un poco la confianza en sí mismo, se preocupe demasiado sobre su recuperación o que incluso se sienta deprimido. Puede ayudarle si habla de ello con su familia o sus amigos.

Amigos y familia

Después de que haya estado gravemente enfermo, puede que le parezca que tanto usted como la gente a su alrededor ha cambiado. Puede que su familia esté muy preocupada y

no comprendan porque está usted diferente o porque no se interesa por los hobbies con los que solía entretenerse.

Su familia y amigos han tenido miedo de que usted pudiera haber muerto y querrán hacer todo por usted cuando regrese a casa. Si esto le molesta, hable con ellos con calma sobre como se siente. No se lo guarde para sí mismo porque podría enfadarse con ellos después.

Puede que no recuerde claramente su tiempo en el hospital y ésto puede confundirle y asustarle. Puede que le ayude hablar con su familia sobre lo que ellos recuerdan sobre su estancia en el hospital, como se sentían cuando usted estaba enfermo y las cosas que pasaron mientras que estuvo ingresado. Si alguno de sus familiares escribió un diario mientras que usted estuvo en la UCI, puede que le ayude a leerlo con ellos.

Volviendo a su rutina diaria

Mucha gente se preocupa por volver a casa o volver al trabajo después de una enfermedad grave. Es normal preguntarse si va a ser capaz de arreglárselas.

Hable de ello con su familia y piense como puede cambiar ciertas cosas en casa que pueda ayudarle.

Si solía trabajar, puede que aún no se encuentre bien para volver a trabajar a jornada completa. Cuando se encuentre mejor, sería una buena idea quedar con sus compañeros de trabajo y su jefe. Dependiendo de su trabajo, puede que sea posible empezar poco a poco.

Si tiene niños pequeños puede que se sienta presionado a volver a la normalidad cuanto antes. Haga primero las cosas más importantes – otras cosas pueden esperar. Tómese una siesta al mismo tiempo que sus hijos y no dude en pedir ayuda a sus amigos y su familia.

Relaciones sexuales después de enfermedades graves

Es normal preguntarse cuando será seguro tener relaciones sexuales otra vez. Puede que su pareja también esté preocupada.

Puede que usted se preocupe de lo siguiente:

- ¿estarán mis cicatrices lo suficientemente cerradas?;
- si tengo que utilizar un instrumento médico como por ejemplo una colostomía, un catéter o un marcapasos, ¿nos molestará? ;
- ¿me hará daño? ;
- ¿tendré fuerzas? ;
- ¿qué puedo hacer si mi pareja no desea tener relaciones?; y
- ¿qué pasa si no puedo continuar o no puedo alcanzar el orgasmo?

Puede que usted se preocupe porque no sabe que va a ocurrir. Si está preocupado sobre sus fuerzas, compare la energía necesaria para mantener relaciones con la energía que necesita para sus ejercicios. Si se le dan bien sus ejercicios, entonces tampoco tendrá problemas a la hora de tener relaciones.

La mayoría de la gente encuentra difícil hablar de sexo pero intente relajarse y mantener un buen sentido del humor. Los abrazos son muy importantes. Tómese las cosas con calma y ya irá viendo que tal le va.

A veces, problemas médicos como la impotencia (ser incapaz de tener y mantener una erección) pueden afectar su vida sexual. Si está preocupado hable con su médico de cabecera.



Como una enfermedad grave puede afectar al cuerpo

Debilidad y pérdida de peso

No se sorprenda si se siente muy cansado y débil al principio. Sus músculos habrán perdido fuerza mientras que estuvo enfermo y sin apenas moverse. Cuanto más tiempo estuvo enfermo, más débiles se encontrarán sus músculos. Esta pérdida de músculos le sucede más rápido a los pacientes que hayan estado conectados a una máquina respiratoria.

Puede que también haya perdido bastante peso debido a esta pérdida muscular. Ganará peso otra vez según vaya sintiéndose mejor y haga más ejercicio.

Le volverán las fuerzas pero puede llevar tiempo. La recuperación física se medirá en meses en vez de en semanas y puede que le lleve hasta año y medio recuperarse del todo. Fíjese unos objetivos realistas. Si escribe un diario cuando no se encuentre bien, ésto puede ayudarle cuando lo lea después para darse cuenta del progreso que está haciendo.

Incluso si no se recupera del todo, aún puede conseguir muchas cosas y vivir una buena vida. Hay gente que ha estado gravemente enferma durante meses y, un año más tarde, nunca sabrá por lo que han tenido que pasar. Intente ser positivo, incluso si eso significa hacer algunos cambios con respecto a su manera de vivir.

Respirar

Puede que haya necesitado una traqueotomía. Esto es un procedimiento por el que se le ha hecho un agujero en su garganta y se le ha insertado un tubo que se conecta a un ventilador (una máquina para respirar). La traqueotomía le ayuda a respirar y evita que necesite un ventilador. Si se le ha hecho una traqueotomía, tendrá una cicatriz en su cuello por donde se le insertó el tubo. La cicatriz irá desapareciendo poco a poco.

Siga haciendo los ejercicios respiratorios que el fisioterapeuta le haya recomendado para fortalecer los músculos y reducir el riesgo de infección.

Su voz

Si ha necesitado ayuda con su respiración, puede que su voz haya cambiado. Al principio puede que le duela la garganta así que no fuerce la voz. Intente relajarse tanto como pueda cuando hable y beba mucha agua. Puede que tenga algunas marcas en las comisuras de la boca debidas a la cinta adhesiva utilizada para mantener el tubo respiratorio en su sitio. Puede que también tenga la boca seca debido a la falta de saliva.

Su piel y su pelo

Puede que su piel esté seca o tenga picores después de su enfermedad. Aplíquese una crema para evitar la sequedad.

Puede que haya notado algún cambio en su pelo o que se le caiga. Esto es normal y puede ocurrir durante meses después de haber dejado el hospital. Normalmente volverá a crecer y fortalecerse pero puede que sea más rizado, liso o fino, o incluso, de color diferente a como solía ser.

Moretones

Si usted tenía un gotero u otros tubos, puede que tenga moretones o cicatrices. Normalmente éstos se encontrarán en sus manos, brazos, muñecas, ingles o en sus costados. Puede que también tenga moretones en su barriga debido a las inyecciones que se le pusieron para evitar la coagulación de la sangre.

Cambios en sus sentidos

Sus sentidos pueden haberse visto afectados por su estancia en la UCI pero los efectos normalmente no duran mucho tiempo. Su oído, vista, gusto, tacto y olfato pueden haber cambiado lo cual puede preocuparle.

Algunos de los medicamentos que haya tomado pueden haber afectado su oído. Otro tipo de medicamentos pueden haberle dejado un sabor metálico en la boca.

Puede que haya sido alimentado a través de un tubo que va al estómago o por un gotero que va a las venas. Cuando empiece a comer y beber con normalidad, la comida puede que sepa más fuerte o simplemente diferente. Su sentido del olfato puede haberse visto afectado también al estar vinculado con el sentido del gusto.

Puede que sus ojos estén doloridos y secos al haber estado sedado durante bastante tiempo o puede que estén hinchados o inflamados debido a los líquidos que se le suministraron para hidratarlos.

Puede que sienta una sensación extraña cuando ciertas cosas toquen su piel y puede que sienta un cosquilleo en algunas partes de su cuerpo. Esto puede deberse a ciertas medicaciones o una reacción causada por la enfermedad que ha tenido.

Estos cambios son normalmente temporales y deberían desaparecer poco a poco.

Problemas para ir al baño

Cuando estuvo en la UCI, puede que un médico le haya puesto un tubo por su vejiga. A esto se le llama catéter urinario que vacía orina de su vejiga para que el personal pueda comprobar sus niveles de líquido. Cuando se quita el tubo puede que sus músculos estén débiles de manera que encontrará más difícil controlar su vejiga. No se preocupe, todo volverá pronto a la normalidad.

Si tiene problemas para orinar, puede que tenga una infección en cuyo caso deberá decírselo a su médico o enfermera cuanto antes. Posibles síntomas incluyen:

- no ser capaz de orinar durante varias horas;
- tener dolor mientras que orina; y
- que haya sangre en su orina.

A veces la medicación puede cambiar la cantidad y color de la orina. Puede incluso afectar la frecuencia con la que se va al baño. La medicación también puede afectar a su intestino.

Si alguna de estas cosas le preocupa hable con su médico.

Fumar

Si usted fumaba antes de su enfermedad, ahora es el momento ideal para dejarlo. Si ha dejado de fumar mientras que estaba en el hospital, no empiece otra vez cuando llegue a casa. Si ha estado gravemente enfermo y conectado a un ventilador, el fumar puede dañar y debilitar sus pulmones aún más. El teléfono de ayuda a fumadores del NHS puede ayudarle y aconsejarle. Llame al 08000 022 4334.



Como debería sentirse después de haber estado en la UCI

Después de haber estado gravemente enfermo, puede que le lleve hasta año y medio recuperarse por completo.

El estar débil y poner mucho esfuerzo en hacer cosas tan sencillas tales como vestirse o moverse puede que le hagan sentirse deprimido durante un tiempo. Puede que también sienta que ha perdido su independencia si necesita ayuda de otras personas al principio.

Su estado de ánimo puede cambiar a menudo y puede que tenga algunos de estos síntomas:

- sentirse triste;
- sentirse siempre cansado;
- no dormir bien;
- no preocuparse por su aspecto;
- sentirse irascible e irritable;
- sentirse culpable por haber preocupado a la gente;
- olvidarse de ciertas cosas;
- perder el apetito;
- no comprender lo que le ha sucedido o lo muy enfermo que ha estado;
- sentir miedo de que casi se haya muerto;
- preocuparse de ponerse enfermo otra vez; y
- preocuparse de cuanto tiempo va a llevar la recuperación.

Su familia y sus amigos estarán encantados de tenerle en casa de nuevo pero puede que no entiendan porque usted se siente triste. Hable con ellos sobre como se siente. Visite a su médico de cabecera que podrá ofrecerle un tratamiento especial o aconsejarle para superar esta situación.

Según vaya mejorando y empiece a hacer más cosas, pronto se encontrará ante nuevos retos que pueden asustarle – intente guardar la calma y respire profundo.

Después de que haya salido de la UCI puede que tenga algunos síntomas psicológicos, entre los cuales se encuentran:

- sueños muy reales;
- pesadillas;
- flashbacks (recordar de repente una experiencia pasada con mucho detalle);
- alucinaciones;
- ansiedad; y
- pérdida de confianza.

A veces estos síntomas pueden aparecer con un sonido, un olor o algo que ve. Normalmente desaparecerán con el tiempo.

Dormir

Usted necesita dormir bien para encontrarse saludable. Puede llevarle tiempo el volver a su rutina normal. Puede que encuentre más difícil quedarse dormido o puede que se despierte en medio de la noche. Si tiene problemas para dormir tómese un vaso de leche caliente pero no tome ni té ni café ya que la cafeína le impedirá dormirse. Leer o escuchar la radio también puede ayudarle. Su médico de cabecera puede aconsejarle también pero todo volverá a la normalidad según se vaya sintiendo más fuerte y activo.

Comprender lo que le ha sucedido

La gente se siente de manera diferente sobre el tiempo que haya pasado en la UCI. Para algunas personas la experiencia no es más preocupante que la estancia en cualquier otro hospital. Otras no tendrán un recuerdo claro o intentarán olvidarse. Para otras, el haber estado tan enfermo puede ser una experiencia traumática y puede que les lleve bastante tiempo superarlo.

Los fuertes medicamentos y el tratamiento que el personal de la UCI le haya dado para ayudar a su cuerpo pueden haber afectado no sólo a su cuerpo sino también a su mente. Es normal que pacientes que hayan estado en la UCI tengan alucinaciones, pesadillas o sueños que pueden parecer muy reales y horribles. A veces se habrá dado cuenta, pero al mismo tiempo sin saber donde estaba o lo que estaba sucediendo.

Alucinaciones y paranoia

Es normal que pacientes de la UCI tengan alucinaciones o pesadillas. Puede que usted haya tenido sueños o sensaciones de haber sido torturado, atrapado en la cama o que estaba secuestrado. Esto seguramente es debido a los goteros y diferentes catéteres que se le hayan puesto para ayuda a las funciones corporales o para observar su condición. El miedo que esto produce puede durar incluso semanas después de que le hayan trasladado a otra sala del hospital o cuando ya haya salido del hospital.

Puede que también sienta alguna paranoia mientras que intenta darle sentido a su confusión. Esto normalmente dejará de pasar con el tiempo. Si le asusta volver al hospital para ir a sus chequeos, vaya acompañado de alguien en quien confíe para sentirse más seguro.

En algunos casos, los pacientes (o sus familiares) pueden sufrir síntomas extremos de estrés después de su tratamiento en la UCI. A esto se le conoce como Trastorno de Estrés Post-traumático (PTSD por sus siglas en inglés) pero no sucede a menudo. La mayoría de la gente que ha sufrido PTSD encuentra útil el hablar con un consejero profesional sobre su estancia en el hospital. Puede preguntar a su médico de cabecera para que le aconseje un profesional.

Cosas que pueden ayudarle a superar lo que ha sucedido

Después de salir del hospital puede que tenga ciertas preguntas sobre su estancia en la UCI. Algunos hospitales tienen clínicas de seguimiento. Esto implica normalmente volver a la UCI en la que estuvo para echar un vistazo, ver de nuevo al personal que le cuidó y saber más sobre lo que le sucedió. La idea de volver a la UCI puede asustarle y puede que pase algún tiempo hasta que se sienta preparado para ello. Sin embargo, puede ser muy útil el ver donde estuvo y enterarse más de lo que le sucedió.

No recordará todo lo que le pasó mientras estuvo en la UCI. Escribir lo que sí recuerda puede ayudarle a recordar otras cosas. Intente recordar una cosa de cada día que estuvo en el hospital para darle sentido a las lagunas de memoria que pueda tener. También puede ayudarle si pregunta a su familia y a sus amigos sobre lo que ellos recuerdan.

Si sus familiares o visitas han guardado un diario de su estancia en la UCI, leerlo puede ayudarle a entender lo que sucedió. Puede que le lleve un tiempo hasta que se sienta preparado para leerlo y puede ser bastante emotivo, pero muchos pacientes que han leído los diarios de sus familiares le han ayudado a comprender lo que sucedió.

Si le ayuda, tómese su tiempo para comprender el concepto médico de lo que le ha sucedido. El personal de la clínica de seguimiento podrá ayudarle o puede preguntar a su médico de cabecera.



Comer bien para mejorarse

Mientras que estuvo en la UCI usted habrá recibido su comida en líquido. Puede que le hayan alimentado a través de un tubo por su nariz que llega hasta su estómago o a través de vía intravenosa. Su cuerpo habrá utilizado su grasa y sus músculos para darle energía mientras luchaba contra su enfermedad.

Puede que tenga dificultad para comer porque:

- no tiene apetito;
- su boca está demasiado dolorida para comer;
- la comida sabe diferente; o
- le duele al tragar.

Intente empezar con porciones pequeñas y comer más a menudo durante el día. En vez de tomar una comida completa, tómese comidas más pequeñas y uno o dos tentempiés cada día. Compre postres o bebidas a base de leche preparadas como las que le dieron en el hospital que contienen vitaminas y minerales.

Tómese su tiempo al comer y relájese después para evitar una indigestión.

Si encuentra alguna de las comidas demasiado saladas o muy dulces es posible que su sentido del gusto simplemente se esté adaptando a la normalidad. Esto es perfectamente normal y mejorará pronto – no le añada más sal o azúcar a la comida.

Si le gusta beber alcohol, primero compruebe con su médico que es seguro con la medicación que esté tomando. Incluso si es seguro, no beba demasiado.

A veces, los antibióticos y esteroides pueden causar infecciones tales como la candidiasis oral (úlceras en su boca) que puede causarle la aparición de una sustancia blanquecina en el cielo del paladar y en la lengua, haciendo que sea difícil tragar. Si usted piensa que puede tener una úlcera, su médico de cabecera se la tratará enseguida.

Beba mucha agua durante su recuperación. Tenga mucho cuidado en no deshidratarse. La deshidratación puede:

- secar su piel;
- hacer que se produzca menos orina, lo que puede afectar a los riñones; y
- hacerle sentir muy débil y cansado.

Beba regularmente durante el día para no sentirse deshidratado. Puede tomar bebidas calientes y limonadas.

Si necesita más ayuda o tiene síntomas de los que está preocupado, vaya a ver a su médico de cabecera.

También debería hablar con su médico si:

- tiene problemas para volver a su peso normal;
- su defecación no ha vuelto a la normalidad;

- hay sangre en su orina; o
- siente indigestión.

Su médico puede ayudarle o aconsejarle que vaya a ver a un dietista.

Contactos útiles

Asthma UK

Organización sin ánimo de lucro dedicada a mejorar la salud y bienestar de las personas afectadas por asma en el Reino Unido.

Teléfono de ayuda: 0800 121 6244

Website: www.asthma.org.uk

British Heart Foundation

Organización sin ánimo de lucro que ofrece información y ayuda sobre la salud del corazón.

Teléfono de ayuda: 0300 330 3311

Website: www.bhf.org.uk

BRAKE

Organización sin ánimo de lucro dedicada a prevenir accidentes y muertes debidas al manejo de vehículos y que proporciona ayuda a personas que han sufrido accidentes de tráfico.

Teléfono de ayuda: 01484 559909

Website: www.brake.org.uk

British Association for Counselling and Psychotherapy

Ayuda sobre psicoterapia en su área.

Teléfono de ayuda: 0870 443 5252

Website: www.bacp.co.uk

The Colostomy Association

Proporciona información a personas con colostomía.

Teléfono de ayuda: 0800 328 4257

Website: www.colostomyassociation.org.uk

Cruse Bereavement Care

Proporciona consejería, apoyo, información, educación y capacitación a parientes y amigos de fallecidos para ayudar a sobrellevar la pérdida de un ser querido.

Teléfono de ayuda: 0844 477 9400

Teléfono de ayuda a jóvenes: 0808 808 1677

Website: www.crusebereavementcare.org.uk

Diabetes UK

La organización sin ánimo de lucro más grande del Reino Unido que se dedica al tratamiento y cuidado de personas diabéticas.

Teléfono de ayuda: 0845 120 2960

Website: www.diabetes.org.uk

Headway

Organización sin ánimo de lucro que ayuda a personas con enfermedades cerebrales y a sus cuidadores.

Teléfono de ayuda: 0808 800 2244

Website: www.headway.org.uk

HealthTalkOnline

Una página web muy útil para conocer experiencias personales sobre salud y enfermedades. Incluye videos de experiencias de personas que han pasado por ciertas enfermedades, así como por cuidados intensivos, y de sus familiares.

Website: www.healthtalkonline.org/Intensive_care

ICUsteps

Organización sin ánimo de lucro creada por antiguos pacientes de cuidados intensivos y familiares. El objetivo es proporcionar un mejor apoyo y rehabilitación después de una enfermedad grave. También organizan sesiones informativas en Milton Keynes. Asimismo asesoran a personas que quieran formar asociaciones similares en otros lugares. La página web incluye información sobre experiencias de pacientes, familiares, un boletín informativo y una lista de contactos.

Website: www.icusteps.com

The Lee Spark NF Foundation

Esta fundación tiene como misión la prevención de la infección estreptocócica que puede dar lugar a fascitis necrotizante (una rara infección que hace que la piel y el tejido inferior mueran). La fundación ofrece información y apoyo a familias afectadas, y promueve un mayor conocimiento de esta infección entre los profesionales de la salud.

Teléfono de ayuda: 01254 878701

Website: www.nfsuk.org.uk

Macmillan Cancer Support

Esta organización ayuda a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por cáncer. Proporciona apoyo médico, emocional, financiero y realiza campañas para un mayor tratamiento del cáncer.

Teléfono de ayuda: 0808 808 2020

Teléfono de ayuda a jóvenes: 0808 808 0800

Website: www.macmillan.org.uk

Meningitis Trust

Organización que proporciona apoyo e información en la identificación y recuperación de la meningitis.

Teléfono de ayuda: 0800 028 18 28

Website: www.meningitis-trust.org

Princess Royal Trust for Carers

Es la organización más grande en el Reino Unido que proporciona servicios de apoyo a cuidadores.

Teléfono de ayuda: 0844 800 4361

Website: www.carers.org

Samaritans

Organización que proporciona apoyo emocional 24 horas al día a personas que sufren angustia, desesperación o tendencia al suicidio.

Teléfono de ayuda: 08457 90 90 90

Website: www.samaritans.org

Spinal Injuries Association

Organización sin ánimo de lucro que ofrece apoyo a personas con fractura de espina dorsal.

Teléfono de ayuda: 0800 980 0501

Website: www.spinal.co.uk

The Stroke Association

Organización que proporciona apoyo, información y orientación a personas que han sobrevivido a un derrame cerebral.

Teléfono de ayuda: 0845 3033 100

Website: www.stroke.org.uk

Agradecimientos

Queremos agradecer a cada persona que ha contribuido hacia el desarrollo de esta guía y aquellos que han proporcionado su tiempo y conocimiento para hacerla posible.

Nos gustaría dar las gracias de una forma especial a las siguientes personas:

- Samantha Ward y Lucy O’Bieme, del Royal Hampshire County Hospital
- Dr Alasdair Short, de ICNARC
- Keith Young, del Department of Health
- Dr Jane Eddleston, asesor de medicina de cuidado intensivo en la Central Manchester University Hospitals NHS Foundation Trust y consejero clínico en el Department of Health
- Rachel Binks, del Airedale NHS Trust
- Peter Gibb, Catherine White, Mo Peskett, Elaine Kayne, Barbara Wright y Arthur Beaver de ICUsteps
- Ana Fariña, que ha traducido esta guía del inglés al español

Copyright © ICUsteps, Milton Keynes, 2011

Todos los derechos quedan reservados. No se puede copiar, escanear o reproducir ninguna parte de esta guía sin el permiso por escrito de:



ONG con número registrado: 1117033