

Términos de Glosario -

NO todas estas palabras/situaciones se aplicarán al caso de su hijo/a.

Línea central (intrayugular, línea femoral, subclavia): Un catéter intravenoso especial que se le coloca en una vena grande (usualmente cerca del cuello o la ingle) para administrar líquidos, medicamentos o nutrición y para extraer muestras de sangre para pruebas de laboratorio.

Terapia de reemplazo renal continua (CRRT, por sus siglas en inglés): Una forma de diálisis temporal que corre continuamente. La CRRT puede remover toxinas y líquidos en exceso del cuerpo.

Desfibrilador: Una máquina que emite un choque eléctrico para intentar restaurar un ritmo cardíaco anormal.

ONR/ONIR (Orden de no reanimar/Orden de no intentar reanimación, o DNAR/DNR por sus siglas en inglés): Una orden que instruye a los médicos y enfermeros a *no* realizar RPC si el/la paciente deja de respirar o si su corazón se detiene. Una ONIR SOLAMENTE se implementa después de una conversación con los padres y su acuerdo. Una ONIR/ONR NO significa que se le vaya a quitar otros tratamientos.

ECG (electrocardiograma, o EKG, por sus siglas en inglés): Un trazado de las señales eléctricas del corazón.

Tubo endotraqueal: Un tubo que se coloca en la vía respiratoria (tráquea) por la boca o la nariz y conectada a un respirador mecánico para ayudarle al paciente respirar.

Extubación: El proceso de remover el tubo endotraqueal del paciente.

Sonda gástrica (G-tube): Una sonda de alimentación que se coloca directamente de la superficie de la panza al interior del estómago mediante intervención quirúrgica.

Intubación: El proceso de colocar un tubo endotraqueal cuando el/la paciente no puede respirar por sí solo/a y necesita un respirador mecánico.

Ventilador (respirador) mecánico: Una máquina que se usa para ayudarle al paciente respirar.

Cánula nasal: Tubo plástico que cabe alrededor de la cabeza con dos puntas cortas en las fosas nasales. Le supe oxígeno al paciente (de un tanque o una fuente de la pared).

Sonda nasogástrica (NGT, NG), sonda orogástrica (OGT, OG): Tubo que se introduce desde la nariz o la boca y que llega hasta el estómago. Se utiliza para administrar medicamentos y alimentaciones o para drenar los contenidos del estómago.

Atención paliativa: Atención que se enfoca en reducir el dolor o malestar y aumentar la calidad de vida.

Pulsioxímetro: Un dispositivo que mide la cantidad de oxígeno que lleva la sangre.

Sedación: Medicamentos para poner a los pacientes somnolientos, relajados y menos conscientes de condiciones incómodas o angustiantes.

Medicamentos vasoactivos (inotropos, presores, sueros): medicamentos que se administran de manera continua para subir o bajar la presión sanguínea y brindar apoyo al corazón.

Unidad de Cuidado Intensivo Pediátrico ("PICU")

&

Unidad de Cuidado Cardiaco Intensivo ("CICU")

Guía para los padres

Este folleto contiene información básica que esperamos le sea de utilidad mientras su hijo o hija esté en la PICU/CICU.

Reconocemos que esto puede ser un momento de mucho estrés para usted, su hijo o hija y su familia. Por favor háganos cualquier proyecto que pueda tener y hágala las veces que necesite. ¡Estamos aquí para ayudar!

Información General

Estacionamiento: El estacionamiento en el garaje de la Huron y la Superior cuesta \$10 por menos de 7 horas y \$15 por entre 7 y 24 horas, con un boleto validado (los costes son mayores si el boleto no se valida por el hospital). Los boletos se pueden validar por los conserjes en la recepción del segundo piso en Lurie Children's antes de dirigirse hacia el garaje. Otra opción es el garaje de la Erie y la Ontario, unas cuerdas del hospital. Para estadías extendidas, pida a su enfermero(a) o trabajador(a) social acerca de opciones adicionales.

Horas de visita: Para los padres o tutores, visitación está disponible las 24 horas. Para todos los de más visitantes, las horas de visita son desde las 10:00 AM hasta las 8:00 PM - Con un límite de 3 personas a la vez.

Aislamiento y restricciones de visitantes: Nuestros pacientes son vulnerables, hasta un resfriado común podría causar que se enfermen gravemente. Para ayudar a protegerlos, durante el invierno, no se permiten ningunos visitantes menores de la edad de 14 años, y solamente dos personas pueden estar en la habitación de su hijo o hija a la vez. Nadie que se siente enfermo debe visitar. Si su hijo o hija presenta síntomas de un virus, se le pedirá que usted se ponga una bata, guantes y una máscara cuando esté en su habitación. Favor de recordarse de siempre lavarse las manos al entrar y al salir de la habitación de su hijo o hija.

Dormir: Los padres pueden quedarse con su hijo o hija las 24 horas del día, los 7 días de la semana. Si viven lejos y su hijo estará hospitalizado/a por un tiempo, pídale información de su enfermero(a) o trabajador(a) social acerca de habitaciones que pueden estar disponibles para usted. **Es importante que los padres tomen su tiempo para dormir, comer y salir al aire libre. Puede pedir que su enfermero(a) le deje saber cuándo sería buen momento para hacer estas cosas.**

No se permiten flores en la PICU o CICU.

El Equipo de la PICU/CICU

El equipo de la PICU/ CICU hace "rondas" sobre los pacientes cada mañana entre las 8 a.m. y el mediodía. Las "rondas" son un tiempo para revisar cómo le va a su hijo/a y discutir planes de tratamiento para el día. Usted es una parte muy importante del equipo de atención médica de su hijo o hija y se le invitará a participar en las rondas.

- **Los enfermeros de práctica avanzada (APN)** son enfermeros con educación y capacitación adicional que trabajan de manera colaborativa como parte del equipo de atención médica para manejar a los lactantes y niños críticamente enfermos.
- **Los manejadores de casos** sirven como un enlace entre el hospital y su plan de seguro médico, y ayudan a coordinar el alta o traslado de su hijo o hija.
- **Los capellanes** brindan apoyo para usted y su hijo o hija. Se han adiestrado para trabajar con personas de todas las creencias religiosas y pueden ayudarle a conectarse con recursos de su tradición religiosa.
- **Los especialistas de vida infantil** ayudan a su hijo o hija a lidiar con estar en la PICU/CICU. Son expertos en el desarrollo infantil y también pueden ayudar con los hermanos u otros familiares jóvenes.
- **Los dietistas** ayudan a manejar la nutrición de su hijo o hija, inclusive las alimentaciones por vía intravenosa.
- **Los estudiantes médicos, los residentes y los médicos becarios** son médicos que se encuentran en diferentes etapas de adiestramiento.
- **Los enfermeros** en la PICU/CICU se han adiestrado especialmente para cuidar a los niños críticamente enfermos.
- **Los farmacéuticos** monitorean todos los medicamentos y las dosis durante el transcurso de la enfermedad de su hijo o hija.
- **Los terapeutas respiratorios (RT)** usan la terapia de oxígeno y otras terapias para ayudar a los niños que presentan dificultad respiratoria.
- **Los terapeutas físicos, ocupacionales y del habla** se enfocan en aumentar la fuerza, la flexibilidad y función de su hijo o hija y en reducir el riesgo durante actividades tales como la deglución o el levantarse de la cama.
- **Médicos (doctores):** Varios equipos de médicos pueden estar cuidando a su hijo o hija, inclusive el de los especialistas (intensivistas) de la PICU/CICU, cirujanos y otros especialistas. Un(a) médico(a) adjunto(a) encabeza cada equipo.
- **Los trabajadores sociales** le apoyan y guían a los recursos según se necesiten durante la estadía de su hijo o hija en la PICU/CICU.

Investigación clínica

Parte de nuestra misión es de utilizar la investigación para encontrar mejores maneras de cuidar a los niños y sus familias. Si su hijo/a reúne los requisitos, es posible que solicitemos su autorización para incluirlo/la en uno de nuestros estudios actuales. La participación es voluntaria (opcional), y si decide no participar, ello no afectará la atención médica de su hijo/a.

¿Qué puedo hacer para ayudar?

Consulte con su enfermero(a) para entender cómo interactuar con su hijo o hija a lo largo de su tratamiento. Su enfermero(a) también puede orientarle respecto al mantenimiento de seguridad al ayudar a su hijo a bañarse, alimentarse, cambiarle el pañal y otros cuidados. Le animamos a traer los juguetes favoritos o frisas para hacerle sentir más cómodo(a) a su hijo o hija. También puedes traer fotos de su hijo o hija para ayudar a los empleados del PICU/CICU a ver a su hijo o hija de la misma manera que usted.

Por favor haga preguntas cuantas veces necesite para que se siente más cómodo(a). El equipo de atención médica de su hijo o hija entiende que estar en la PICU/CICU puede ser estresante y que puede que no recuerde todo la primera vez que lo escuche. Considere apuntar los nombres de los miembros del equipo de la PICU/CICU de su hijo o hija y sus roles. Si se le ocurren preguntas cuando los médicos o los APN (enfermeros(as) especializados) no estén, pregunte al/ a la enfermero(a) de su hijo o hija o anútelas o pregunte después.

Procedimientos

Puede que ciertos procedimientos tengan que realizarse para ayudar a su hijo o hija a mejorarse (por ejemplo, la intubación, la colocación de un catéter central - véase el glosario. A menos que sea una emergencia, tomaremos el tiempo de explicarle todos los procedimientos y pedir su permiso de proceder. Si un procedimiento tiene que realizarse urgentemente, habrá personas disponibles para explicar lo que esté pasando y contestar sus preguntas.

Glosario de términos

A continuación hay algunas palabras que QUIZÁS escuchará en la PICU/CICU. NO todas estas palabras/situaciones se aplicarán al caso de su hijo/a.

Gasometría arterial: Una prueba de la sangre que mide la cantidad de oxígeno y dióxido de carbono en la sangre del/ de la paciente.

RCP (resucitación cardiopulmonar): Un procedimiento para intentar reanimar el corazón si el/la paciente sufre un paro cardíaco--o sea, si el corazón y la respiración del/de la paciente se detienen. Este procedimiento combina la presión sobre el pecho, la respiración de rescate y la administración medicamentos y a veces choques eléctricos.

Monitor cardíaco: Una pantalla que demuestra los signos vitales de su hijo o hija (ritmo cardíaco, presión sanguínea, niveles de oxígeno y frecuencia respiratoria). A su hijo o hija se le conectará a este monitor por medio de varios alambres y cables.

Catéter (sonda, tubo, línea, drenaje): Un tubo plástico que se coloca en un vaso sanguíneo (vena o arteria) u otra parte del cuerpo (tal como un catéter de la vejiga para el drenaje de orina).