Una guia para miembros de una familia sobre Extracorporeal Membrane Oxygenation

Una guía familiar de ECMO

Queridos familiares y amigos,

Su ser querido esta muy enfermo, usted esta en sitio desconocido y a veces miedoso. Nosotros sabemos este es un momento muy estresante para usted. Escribimos este folleto para ayudarle a usted y a otros miembros de su familia entender ECMO y proveerle información para responder preguntas importantes que usted pueda tener. Siéntase libre de preguntar o expresar sus preocupaciones. Nosotros haremos nuestro mejor esfuerzo para asegurarnos que usted entienda que esta sucediendo y no mantendremos intencionalmente ninguna información sin dársela a conocer. Por favor llame si usted tiene preguntas o solo para chequearse. Nosotros le animamos que visite y hable con su ser querido. La enfermera del ICU le enseñara las mejores maneras de tocar y consolarlos. La unidad esta abierta a visitantes las 24 horas del día. Sin embargo, para asegurar la privacidad y dignidad de todos nuestros pacientes, usted primero debe chequear si puede visitar. Por farvor llame al ICU desde el cuarto de espera antes de visitar. Por favor deje saber a su enfermera si usted quiere restricciones de visita. Si otro paciente en el ICU requiere privacidad, podemos pedirle que espere. También los turnos de enfermeras empiezan a las 6:45 a.m., 2:45 p.m., 6:45 p.m., y 10:45 p.m. y podemos pedirle que las visitas sean dentro de esos horarios. Los visitantes están limitados a dos al mismo tiempo. Los hermanos de edades entre 2-14 años son bienvenidos para visitas después de haber tenido un examen de salud.

Un glosario de términos utilizados esta en la ultima pagina. Esto le ayudara a entender que estamos discutiendo acerca del cuidado del miembro de su familia. Queremos que se sienta libre de preguntar cualquier inquietud que tenga mientras el paciente esta en ECMO. Entendemos que este es un tiempo de angustia para usted y puede no recordar todas nuestras explicaciones. Por favor no sienta miedo en preguntarnos la misma pregunta mas de una vez.

Sinceramente,

El equipo ECMO

Que es ECMO?

ECMO quiere decir Membrana de Oxigenación Extracorporal. ECMO es un procedimiento especial que permite a un corazón o pulmón enfermo la oportunidad de descansar y mejorarse. Es el uso de una maquina de corazón-pulmón artificial para pacientes que su corazón o pulmones estén fallando a pesar de todos los otros tratamientos. El equipo ECMO funciona como un corazón (bomba) y pulmón (provee oxigeno). Realiza el trabajo de estos órganos para que estos puedan descansar y mejorar.

Cuando los pulmones están enfermos o heridos, son incapaces de proveer oxigeno y remover el dióxido de carbono (producto de desecho) como normalmente harían. Si el corazón esta enfermo, no mueve adecuadamente la sangre por el cuerpo. ECMO es similar a un "baypass" de corazón-pulmón usado en un cuarto de operación excepto que con ECMO mantenemos al paciente por periodos de tiempo más largos. Una vez que el paciente este en ECMO, el circuito hará el trabajo de los pulmones o el corazón del paciente. La oxigenación y ventilación (remoción del dióxido de carbono) son hechos para el paciente, así sus pulmones y corazón pueden descansar.

Como funciona ECMO

ECMO sustituye el funcionamiento de los pulmones y el corazón bombeando sangre fuera del cuerpo; oxigeno es añadido a la sangre y el dióxido de carbono es removido antes de devolver la sangre al paciente. Este proceso permite el corazón y los pulmones tiempo para descansar y recuperarse. Un catéter largo drena la sangre a la bomba. Esta sangre es oscura porque contiene muy poco oxigeno. Nosotros bombeamos una cantidad fija de sangre cada minuto por la maquina ECMO. Le llamamos la tasa de flujo. Mientras el paciente se mejora, decrecemos la tasa del flujo y dejar que el corazón y pulmones hagan mas de su trabajo. La bomba empuja la sangre entre un pulmón artificial donde añadimos oxígeno y removemos dióxido de carbono. Nosotros seleccionamos el tamaño del pulmón sobre la base del tamaño del pulmón del paciente. Algunas veces usamos dos pulmones para los adultos. Calentamos la sangre antes de retornarla al cuerpo. Esta sangre es roja intenso porque contiene oxigeno.

Usted también verá otros tubos y puertos para sacar sangre y administrar medicinas, también para asuntos de seguridad, como un regulador de bombeo, un monitor de gas de sangre, y otros aparatos. Como puede ver , hay muchos aparatos y monitores.

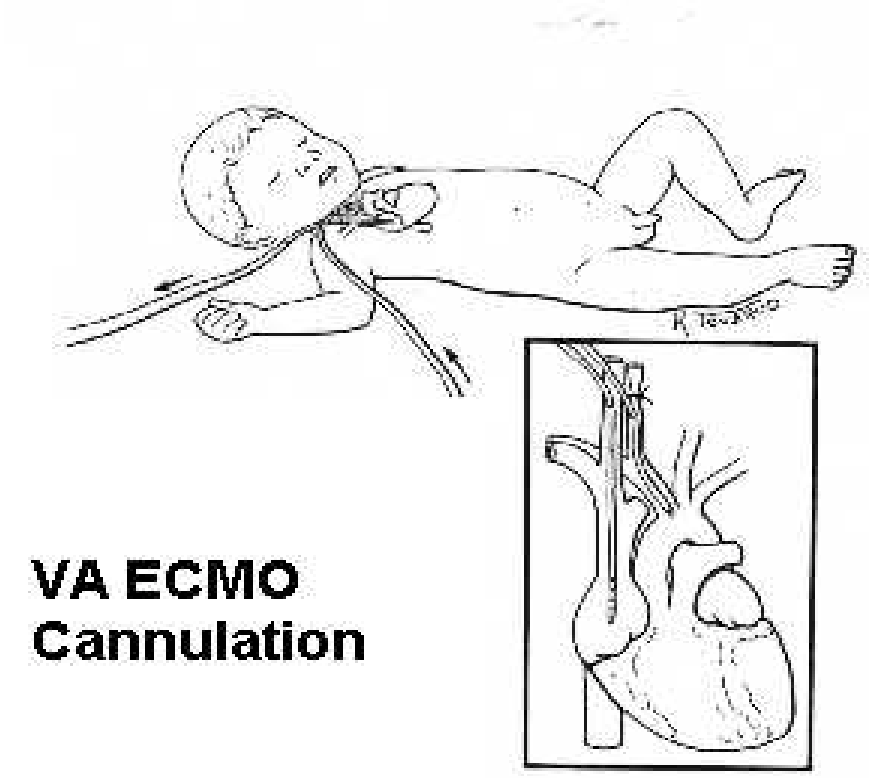
Nuestras enfermeras y especialistas ECMO están entrenados para vigilar el sistema, y el paciente con mucho cuidado.

Existen diferentes tipos de ECMO?

Si. Existen dos maneras diferentes para el soporte ECMO al paciente. El primer método es el llamado vena-arterial o VA ECMO. VA ECMO soporta el corazón y los pulmones. Este requiere dos cánulas (tubos largos plásticos, también llamados catéter) – uno en una vena larga y otro en una arteria larga. Nosotros mediante cirugía ponemos la cánula en el lado derecho del cuello o directamente por medio de una incisión en el pecho si el paciente ha tenido cirugía cardiaca.

El segundo método es el llamado vena-venoso o VV ECMO. Este es utilizado para soporte pulmonar solamente. Con este tipo de ECMO, usualmente ponemos solamente una cánula en el lado derecho del cuello. A

veces, en pacientes mas grandes, ponemos dos cánulas, una en el cuello y la otra en la ingle. Una vez que usemos una vena o arteria para ECMO, la ligaremos, excepto en circunstancias especiales. El paciente debe desarrollar un sistema de apoyo (llamado circulación colateral) para el flujo sanguíneo en ese lado.



Siempre trataremos de usar VV ECMO si es posible (no necesita soporte del corazón) para que no tengamos que amarrar la arteria carótida.
Recientemente empezamos a poner las cánulas VV sin incisión quirúrgica. Este método se llama “canulacion percutanea”. Cuando el paciente esta listo para quitarle la cánula se la jalamos como un suero y mantenemos presión por 20 minutos. Con este método de poner la cánula, no amarramos las venas. Usamos este método SOLAMENTE para el ECMO vena-venoso.

Cuál es la meta del ECMO?
La meta del ECMO es asegurar que el cuerpo tenga suficiente oxigeno. Al hacer el trabajo del corazón y los pulmones, el ECMO permite un descanso

al corazón y a los pulmones. ECMO no mejora el corazón o los pulmones pero les da tiempo para descansar y recuperarse. Solamente usaremos ECMO cuando previamente hayamos utilizado métodos menos complicados y el paciente no se haya mejorado. Una vez que pongamos al paciente en ECMO, disminuiremos el ventilador (maquina respiratoria) a niveles que no dañen el pulmón. También podremos disminuir otras drogas que soportan el corazón. Cuando el corazón o los pulmones han mejorado y pueden trabajar por su cuenta, pararemos ECMO.

Porque ECMO?

Nosotros usamos ECMO en pacientes niños y adultos con desordenes del corazón o pulmones severo, pero reversible, que no hayan respondido a los tratamientos usuales de ventilación mecánica (ventilador), medicinas u oxigeno extra.

Los pacientes que necesitan ECMO usualmente tienen uno de los siguientes problemas::

- Hipertensión pulmonaria severa – Alta presión sanguínea en los pulmones
- Neumonía
- Fallo respiratorio por trauma o infección severa
- Fallo del corazón

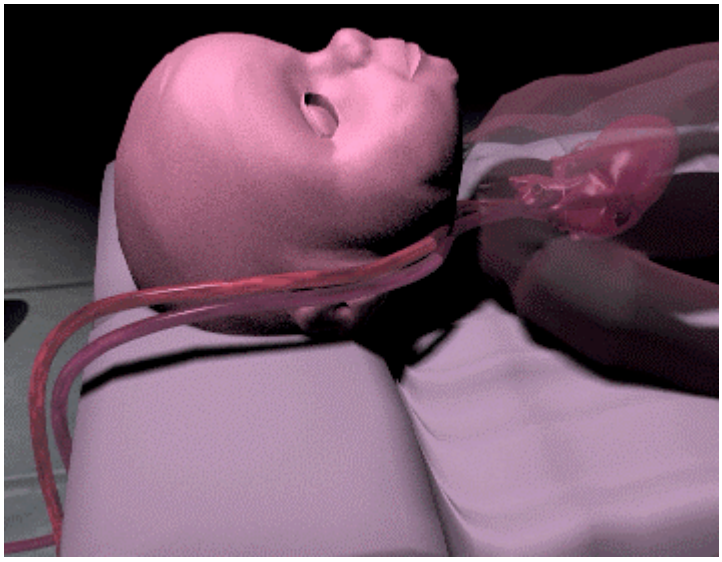
El ECMO no curara estas condiciones; dará soporte y permite tiempo al corazón y a los pulmones para sanar. Creemos que el tiempo de recuperación mejora el chance de sobrevivir de su ser querido.

Cuando un paciente es referido aquí para ECMO, nuestros médicos van a monitorear detenidamente sus necesidades. No todos los pacientes que llegan para ECMO necesitan este tratamiento. Algunos se mejoraran porque tenemos otras terapias que el hospital anterior no tiene. Algunos tienen problemas médicos que el ECMO no ayudara. Queremos asegurarnos que el paciente no tenga ningún problema que el ECMO lo empeore o no ayude.

Los bebés usualmente tienen un estudio de ultrasonido craneal antes de ponerlos en ECMO. El ultrasonido craneal usa las ondas de sonido y nos deja ver el cerebro para asegurarnos que no haya existido sangramiento alrededor del cerebro. También hacemos este examen después de que el paciente este en ECMO. El estudio de ultrasonido cardiaco nos deja ver el corazón para asegurarnos que este normal. El ultrasonido cardiaco también nos ayuda a decidir que tipo de ECMO usar (VA o VV). Los niños y adultos no tendrán un ultrasonido craneal, pero pueden tener un ultrasonido cardiaco. También podemos obtener otros trabajos de laboratorio y

evaluaciones. Un miembro del equipo ECMO le explicara los exámenes y su significado. Dependiendo en los resultados de estos exámenes si es determinado que el paciente se beneficiara del ECMO, lo siguiente se llevara acabo:

- El paciente será transferido a la Unidad de Cuidado Intensivo Pediátrico
- Al paciente se le suministrara medicina para controlar el dolor.
- El paciente recibirá medicina que restringirá temporalmente el movimiento
- Insertamos una cánula (para VV) o dos cánulas (para VA o VV). Ponemos una cánula en la vena yugular; la punta se sitúa en el lado derecho del corazón. Ponemos la otra, si se necesita, en la arteria carótida y se sitúa en la aorta o en la ingle.
- El cirujano conecta las cánulas al circuito ECMO. Llenaremos el circuito con sangre mientras el cirujano inserta la cánula.
- El paciente esta ahora en ECMO.



Un bebe canulado por el cuello

Que pasa en ECMO?

Después de que el paciente este en ECMO, pondremos los controles del ventilador (maquina respiratoria) al modo de descanso. Esto permite a los pulmones descansar sin efectos dañinos de mucho oxigeno o presión del ventilador. También quitaremos algunas medicinas del corazón.

Todos los pacientes ECMO tienen una rutina diaria; esta incluye un examen de rayos x del pecho cada mañana, peso y baño, muestras de sangre (laboratorio) y monitoreo constante de los signos vitales. Tomamos las muestras de sangre del circuito del ECMO o del suero. El paciente no va a

ser "picado" con una aguja mientras este en ECMO. Dejamos que los pacientes descansen lo máximos que sea posible mientras estén en ECMO.
Medicamentos:
Daremos medicaciones para el dolor en una base regular para prevenir cualquier incomodidad. Tratamos de mantener al paciente en estado de alerta y despierto. Sin embargo, esto no es siempre posible. Algunos pacientes requieren medicina para mantenerlos dormidos y para mantenerlos sin movimientos para disminuir la cantidad de oxigeno usado por los músculos o para asegurar que no se muevan mucho y muevan la cánula.

- Heparina es una medicina que mantiene la sangre sin coagularse normalmente. Nosotros suministramos Heparina cuando ponemos cánulas, y la suministraremos continuamente mientras el paciente este en ECMO. Hacemos esto para mantener la sangre en el circuito sin coagularse. El especialista ECMO monitorea cuanto tarda la sangre en coagularse detalladamente y realiza cambios de acuerdo a esto.
- Suministraremos antibióticos para tratar infecciones existentes o para prevenir infecciones.
- A veces la presión sanguínea del paciente o su corazón, necesita alguna ayuda y el medico ordenara medicaciones para este propósito. Algunos de los nombres que oirá son Dopamine, Dobutamine, Inocor, o Epinephrine.

Ponemos los pacientes ECMO en una cama especial. Es elevada porque la gravedad ayuda a transportar seguro una cantidad de sangre por el sistema ECMO.
Nosotros succionamos los pulmones del paciente, ya que su mecanismo de toser no es efectivo.
Suministramos nutrición a través de soluciones formuladas administrada por las venas o por un tubo insertado en la boca o nariz que va directamente al estomago.

Cuánto tiempo va a estar mi familiar en ECMO?
Nosotros continuaremos con la terapia ECMO hasta que el corazón o pulmones se recuperen, o hasta que el tratamiento no sea efectivo; puede haber un periodo de días o semanas. El tipo de enfermedad del pulmón o del corazón, la cantidad de daño causado al corazón o pulmón antes de ECMO, y otras enfermedades o complicaciones afectan la cantidad de tiempo en ECMO. Cuando el corazón o los pulmones empiecen a sanar, reduciremos la cantidad de soporte ECMO. Cuando el paciente muestre signos de mejoría, ensayaremos quitarlo de ECMO. Pondremos a funcionar el ventilador y asistiremos al paciente mientras apagamos el soporte ECMO para el ensayo.

Si el corazón y los pulmones han sanado lo suficiente para soportar las necesidades del paciente, entonces discontinuaremos el soporte ECMO.

Una vez tomemos la decisión de parar ECMO, los cirujanos quitaran las cánulas. El paciente quedara con el ventilador para soporte por varios días o semanas, hasta que se vea alguna mejoría.

Cuales son los riesgos?

Cualquier persona que requiera ECMO esta muy enferma y probablemente morirá sin esto. Sin embargo, existen riesgos asociados con este procedimiento. El medico ECMO hablara sobre ellos con usted:

- Sangramiento – Damos una medicina llamada Heparina para prevenir la sangre que se coagule mientras viaja por el circuito ECMO. Nosotros monitoreamos el tiempo que tarda a la sangre coagularse muy detenidamente y hacemos cambios de acuerdo, pero a veces el sangramiento ocurre. El sangramiento puede ocurrir en cualquier lugar del cuerpo pero es mas grave cuando ocurre alrededor del cerebro. Esto puede llevar a un daño permanente en el cerebro. Si el sangramiento es muy abundante, cualquiera de las acciones siguientes pueden ser necesarias:
  - Transfusiones de sangre frecuentes
  - Otras operaciones para controlar el sangramiento
  - Discontinuar la terapia ECMO
- Coágulos de sangre – Coágulos de sangre pequeños pueden ser introducidos en el flujo sanguíneo del paciente. Estos coágulos pueden causar daño serio al paciente, dañando órganos vitales como el cerebro o los riñones.
- Embolia Cerebral– Una embolia cerebral puede ocurrir por el sangramiento, o por los coágulos de sangre en el cerebro. Si su ser querido necesita soporte cardiaco, a veces se realiza un procedimiento quirúrgico que incluye amarrar permanentemente una de las arterias carótidas. Aunque hay dos arterias carótidas que proveen el flujo sanguíneo, daño cerebral, incluido ataques han ocurrido en algunas ocasiones.
- Mal funcionamiento del equipo ECMO – Aunque es muy raro, el equipo requerido para el sistema ECMO puede fallar. Un especialista ECMO entrenado, al lado del paciente las 24 horas del día responderá rápidamente a cualquier falla en su funcionamiento.

- Otro – Los cirujanos realizan una operación para instalar el circuito ECMO al paciente. Esto puede llevar a una infección, sangramiento, o lesión de las cuerdas vocales. La función del corazón o de los pulmones puede no mejorar durante el tiempo de soporte del ECMO. Podemos ver que el paciente tiene una enfermedad que no se mejorara, hasta con el ECMO. Algunos pacientes desarrollan infecciones severas en el flujo sanguíneo que causan daños irreversibles a algunos órganos vitales.

Que pasa con las transfusiones de sangre?
Los pacientes ECMO requieren mucha sangre o transfusiones de sangre mientras están en ECMO. Cada paciente va a necesitar diferentes cuidados. Nuestro banco de sangre realiza muchos exámenes para asegurarse que la sangre sea segura. Inclusive con estos exámenes, existe algún chance de algún problema de transfusión de sangre.

Que pasa con la nutrición?
Mientras este en ECMO puede suministrar una nutrición especial llamada TPN. Este fluido tiene vitaminas y electrolitos que el paciente necesita. Su ser querido también puede recibir una solución llamada lípidos, la cual es una solución grasa que el cuerpo necesita para mantener calorías. Esto se le dará por el circuito de ECMO o por un tubo IV. A veces podemos poner el alimento directamente al estomago o al intestino.

Las madres pueden alimentar de pecho a los bebes que estén en ECMO?
Mientras no se puede dar leche de pecho de la madre a su bebe mientras este en ECMO, es importante que continúe sacándose y congelar su leche. Existen aparatos para sacarse leche disponibles para su uso en el hospital. El hospital también alquila bombeadores eléctricos para su uso en casa. Una vez que el paciente este fuera de ECMO y listo, su leche puede ser suministrada. Si usted necesita ayuda con esto, por favor pídale a la enfermera del paciente que le ayude.
El paciente no podrá comer de su pecho mientras este en el ventilador. Sin embargo se le podrá suministrar su leche por un tubo que va hasta el estomago. Muchos bebes ECMO son poco comelones. Ellos tienen dificultad chupando y tragando pero esto usualmente se va con el tiempo.

Quién cuida del miembro de mi familia?
El equipo ECMO
<u>Medico de servicio:</u> El medico principal a cargo del cuidado del paciente.

Especialistas ECMO: El especialista ECMO esta especialmente entrenado como terapista respiratorio licenciado y tiene experiencia en cuidados intensivos. El paciente tendrá un especialista ECMO al lado de su cama siempre. Estos terapistas especialmente entrenados como terapistas respiratorios hacen el monitoreo minuto-a-minuto de los pacientes ECMO y manejan el equipo de ECMO.
Enfermeras de cuidado critico: Las enfermeras del ICU manejan y cuidan a pacientes muy enfermos. Las enfermeras cuidaran a su ser querido. Ellas serán su principal fuente de información.
Terapistas respiratorios: Estos profesionales son especialistas en manejo de ventilación, hacen recomendaciones a otros miembros de equipo y asisten en los procedimientos.
Médicos residentes: Los residentes son doctores médicos que están obteniendo entrenamiento especial. Los médicos residentes tienen a cargo mucho del cuidado del paciente, bajo la supervisión del medico principal.
Trabajador social/Capellán: Los trabajadores sociales y Capellanes le ayudaran en:

- Acomodaciones o alojamiento
- Asuntos financieros: Seguro, parqueo, o comidas.
- Asuntos emocionales como saber llevar una enfermedad que arriesgue nuestra vida.
- Preocupaciones espirituales.

Que sucede después de ECMO?
Los pacientes son diferentes y su enfermedad especifica dirá cuanto tiempo necesitara para mejorar. Una vez que el paciente este fuera de ECMO, todavía necesitara soporte de ventilador. Puede tomar pocos días o semanas antes de que el paciente este listo para quitarle el ventilador. También, cada paciente responde diferente en esta área. El medico ECMO hablara sobre esto con usted.

Necesitará seguimiento el miembro de mi familia?
Sí. Aunque la enfermedad del corazón o pulmón se mejore, el paciente puede haber tenido una exposición significativa a niveles bajos de oxigeno antes de ECMO. Esto pone al paciente en un nivel mas alto de riesgo para problemas. Adicionalmente, el miembro de su familia puede requerir visitas de seguimiento para la enfermedad que lo llevo a la necesidad del ECMO. El medico del ECMO hablara con usted sobre el cuidado de seguimiento antes de su salida del hospital. Ellos podrán responder cualquier pregunta sobre este proceso.

El ECMO es un procedimiento nuevo?
ECMO fue utilizado por primera vez en 1971. En los siguientes años, alrededor de 17,000 pacientes han recibido terapia ECMO. El programa ECMO aquí fue abierto en 1996. Nosotros proveemos ECMO a infantes, niños y adultos que no sobreviven sin esta terapia especial. Recibimos pacientes y referidos de todo el estado de Carolina del Norte y de otros estados.

TERMINOS ECMO

ACT: Tiempo de coagulación activado – Examen que mide cuantos segundos se toma la sangre en coagular.
CANNULA (algunas veces llamado catéter): Tubos que el cirujano pone en las venas. Estos tubos llevan la sangre del paciente al sistema ECMO y la devuelve al paciente.
CANNULATE: Poner la cánula o catéter en la vena.
DECANNULATE: remover la cánula o catéter de la vena.
ECMO FLOW: La cantidad de sangre que se mueve en el circuito por minuto.
ECMO PUMP: La bomba que controla el flujo ECMO. Esta bomba actúa como un corazón artificial.
ECMO: Oxigenación de la membrana Extracorporal.
HEAT EXCHANGER: calienta la sangre antes de ser devuelta al paciente.
MEMBRANE OXYGENATOR: Este es el pulmón artificial que añade oxigeno y remueve el dióxido de carbono.
PERCUTANEOUS CANNULATION: Poner la cánula o catéter sin cirugía.
THE ECMO TEAM: Este equipo esta compuesto por terapias respiratorios especialmente entrenados, enfermeras diplomadas, Médicos y otros profesionales de la salud.
TRIAL OFF: Un periodo de prueba fuera de ECMO. Prendemos el aparato de ventilación y paramos el soporte ECMO por un periodo limitado. Esto nos muestra como el corazón o pulmones del paciente están sanando. El método usado varia para VA o VV ECMO.
VENO-ARTERIAL ECMO (VA): Este es el tipo de ECMO que da al corazón y pulmón soporte. Se usan dos cánulas o catéter, uno en la vena yugular y la otra en la arteria carótida.
VENO-VENOUS ECMO (VV): Este tipo de ECMO da soporte al pulmón solamente. Solamente ponemos la cánula o catéter en la vena yugular. Pondremos una segunda cánula (si es necesario) en la ingle.