



¿Qué quieren que les cuente?

Expectativas de los familiares en relación a la información clínica

Ángela Alonso Ovies.

Facultativo Especialista en Medicina Intensiva.
Hospital Universitario de Fuenlabrada (Madrid)



www.proyectoहुcci.com



Introducción





Introducción

Información vs comunicación

Información: “deber” de los profesionales

- ➔ Proceso patológico, evolución, intervenciones, pronóstico
- ➔ Veraz, comprensible, frecuente

¿Suficiente? ¿Satisfactorio?

Comunicación:

- Compartida entre 2 o más
- Código común
- Permite el entendimiento entre las partes

BIDIRECCIONAL

≠

Información:

- Adquisición de conocimientos
- No requiere relación con otros
- No precisa lenguaje común

UNIDIRECCIONAL

Enriquecimiento mutuo

Enriquecimiento personal



Introducción

Las UCI: ¿ventajas o barreras para la comunicación?

Factores que inciden en la comunicación:

- Tipo de paciente (no interlocutor habitual → *FAMILIA*)
- “Locus” cerrado (diseño arquitectónico)
- Las normas restrictivas
- Difícil acceso a los profesionales
- La tecnificación (“cosificación” de los pacientes)
- Los profesionales (multidisciplinariedad)





Introducción

Barreras de los profesionales para la comunicación

Miedos a los que nos enfrentamos los profesionales:

- Miedo a causar dolor
- Miedo a empatizar
- Miedo a que se busque un culpable
- Miedo a asimilar la muerte/mala evolución como un fallo terapéutico
- Miedo a vernos implicados en procesos legales
- Miedo a lo desconocido
- Miedo a la reacción de la familia
- Miedo a expresar emociones





La situación de los familiares de los pacientes críticos





La situación de los familiares

El “papelón” de los familiares del paciente crítico

A qué se enfrenta un familiar de “golpe y porrazo”:

- Situación inesperada
- Incertidumbre
- MIEDO, angustia
- Inutilidad
- Desestructuración del entorno → adaptación brusca
- Cambio de prioridades (olvidarse de si mismo)
- Interlocutor válido
- Responsabilidad en la toma de decisiones





La situación de los familiares

¿Nos preocupa la situación de las familias?

Satisfacción: calidad percibida

- ➔ Mala comunicación como fuente de insatisfacción
- ➔ Quejas:
 - Tiempo escaso
 - Procedimientos a realizar
 - No se sienten escuchados
- ➔ Disociación con lo que piensan los profesionales

Communication interaction in ICU—Patient and staff experiences and perceptions

Victoria S. Magnus*, Leisa Turkington

Intensive and Critical Care Nursing (2006) **22**, 167–180

Half the families of intensive care unit patients experience inadequate communication with physicians

Elie Azoulay, MD; Sylvie Chevret, MD, PhD; Ghislaine Leleu, MD; Frederic Pochard, MD; Michel Barboteu, MD; Christophe Adrie, MD; Pierre Canoui, MD; Jean Roger Le Gall, MD; Benoît Schlemmer, MD

Crit Care Med 2000 Vol. 28, No. 8



MINERVA ANESTESIOLOGICA 2001;67:818-26

Aspetti critici della comunicazione
in Terapia Intensiva

D. MAZZON, A. MAURI*, G. P. RUPOLO**



An illustration at the top of the slide shows a family in a hospital room. A patient is lying in a bed, being attended to by a healthcare professional. A family member is sitting by the bedside, and another is standing nearby. Medical equipment like monitors and IV stands are visible in the background.

La situación de los familiares

¿Nos preocupa la situación de las familias?

Necesidades de los familiares

- la necesidad de saber sobre el estado del paciente, su evolución y su pronóstico
- la necesidad de sentir que hay esperanza
- la necesidad de recibir información de forma diaria y en términos comprensibles
- la necesidad de ser llamados a casa en el caso que haya cambios en el paciente
- la necesidad de estar seguros que el cuidado recibido es el mejor posible.

Molter NC. Needs of relatives of critically ill patients: a descriptive study. Heart Lung. 1979;8(2):332-9



La situación de los familiares

¿Nos preocupa la situación de las familias?

Necesidades de los familiares

- Necesidades cognitivas (la información es la mayor necesidad)
- Necesidades emocionales (apoyo emocional, consuelo)
- Necesidades sociales (acompañamiento, proximidad con personas cercanas)
- Necesidades prácticas (bienestar ambiental, sala de espera)

Enferm Intensiva. 2012;23(2):51-67



Enfermería Intensiva

www.elsevier.es/el



ORIGINAL

**Necesidades de la familia en las unidades de cuidados intensivos.
Revisión de la literatura**

M.I. Pardavila Belio^{a,*} y C.G. Vivar^b

Pardavila MI. Enferm Intensiva. 2012;23(2):51-67



La situación de los familiares

¿Nos preocupa la situación de las familias?

Estrategias de los familiares

- 1) Soportar la incertidumbre
- 2) Ponerse al margen las propias necesidades
- 3) Crear su propia interpretación de la situación.

Los familiares de los pacientes anteponen ante todo el tratamiento y cuidado del paciente, dejando a un lado sus propias necesidades. Los familiares están necesitados de información en todo momento, aunque no esperan que se preocupen por ellos.

Relatives' experiences in intensive care—Finding a place in a world of uncertainty

Anne Sophie Ågård^{a,*}, Ingegerd Harder^b

Intensive and Critical Care Nursing (2007) 23, 170–177



*Las expectativas de los familiares
en relación con la información*



Las expectativas de los familiares

¿Cómo afrontar la información médica?

- Utilizar los datos de estudios previos
- Encuestas cerradas
- Entrevistas abiertas / semiestructuradas ⇒ Dejar expresar libremente opiniones, escuchar, aprender, poner en práctica

➡ INVESTIGACIÓN CUALITATIVA



Revista de
Calidad Asistencial

www.elsevier.es/calasis

ORIGINAL

Expectativas de los familiares de pacientes críticos respecto a la información médica. Estudio de investigación cualitativa

A. Alonso-Ovies*, J. Álvarez, C. Velayos, M.M. García y M.J. Luengo

Servicio de Medicina Intensiva, Hospital Universitario de Fuenlabrada, Fuenlabrada, Madrid, España

Objetivos:

1. Conocer las necesidades de información de las familias y la vivencia que de la misma tienen.
2. Conocer el grado de comprensión que tienen de la información sanitaria recibida.
3. Conocer las claves para favorecer la comunicación con las familias.
4. Ofrecer elementos para mejorar las prácticas de los profesionales de la UCI al respecto.



Las expectativas de los familiares

Metodología

➔ Metodología cualitativa: entrevistas abiertas o en profundidad

Criterios de inclusión de familiares:

1. Ser mayor de 18 años.
2. Poder mantener una entrevista durante 1 h.
3. Haber tenido un familiar ingresado en la UCI hacía menos de 3 m, que hubiese sido dado de alta vivo de la misma.
4. Aprox. en 50% de las entrevistas el paciente debería estar todavía ingresado en planta del hospital, y el otro 50% dado de alta de él.

Variables de diversificación:

1. Vínculo familiar (cónyuges, padres e hijos).
2. Edad del paciente (jóvenes, adultos, mayores).
3. Tiempo de estancia en UCI (corta, mediana, larga y muy larga).
4. Ubicación del paciente en el momento de la entrevista (domicilio, planta hospitalización)
5. Origen del enfermo (urgencias, cirugía)

EA	Edad del paciente	Vinculación familiar	Estancia en UCI (días)	Localización actual	Origen del paciente
1	62	Hija	13	Planta	Cirugía general
2	64	Esposa	4	Domicilio	Urgencias
3	75	Esposa	11	Planta	Urgencias
4	63	Esposa e hijo	3	Planta	Planta
5	37	Madre	4	Domicilio	Cirugía general
6	36	Esposa y paciente	6	Domicilio	Urgencias
7	46	Esposa y paciente	7	Domicilio	Cirugía general
8	65	Hija	19	Planta	Cirugía general
9	20	Padre y madre	4	Domicilio	Urgencias
10	58	Hijo	19	Planta	Urgencias

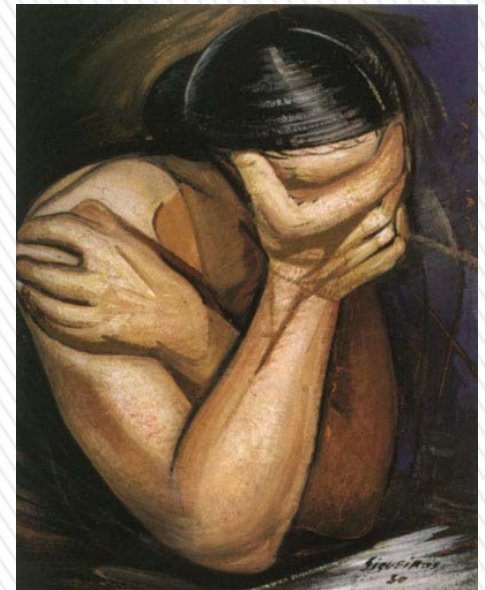
Las expectativas de los familiares

Resultados

Posición subjetiva del familiar en la UCI

- La espera
- Duelo anticipado
- Angustia... *“Espera angustiosa”*

«... Era la espera, esa tensión de estar esas 24 horas del día esperando y que no te digan... Esa tensión, esos días han sido increíbles, para mí han sido muy fuertes...»



Angustia. David Alfaro Siqueiros
[México, 1896-1974]



Las expectativas de los familiares

Resultados

Lo que representa la UCI para el familiar

- Lugar apropiado para pacientes críticos (que se debaten entre la vida y la muerte)
- Paciente inconsciente, dependiente de los aparatos para mantenerse con vida
- Vigilancia y control permanente. El lugar más seguro del hospital

«...Hurtado de la muerte gracias a la tecnología»

«...Tú sabes que está en la UCI y que está bien. Sabes que está en el mejor sitio del hospital, porque sabes que durante 24 horas están pendientes de él»



Jorge Echevarría Guibo

Las expectativas de los familiares

Resultados

Los cuidados percibidos

- Delegación completa de cuidados. “Estar”.
- Procura no molestar, no interferir.
- Organización muy eficiente pero maquinal, impersonal, poco sensible
- Agradecen el trato “humano”



«...Digamos que yo me dejo en un segundo plano. A mí, mientras me dejen entrar a verle y el médico me informe puntualmente de cómo va...»



Las expectativas de los familiares

Resultados

La información: 1ª información y 1ª visita

- Clara, veraz, sincera (aunque sea doloroso)
- No falsas esperanzas ≠ ausencia de esperanza (posibilidad cierta de la muerte + esperanza)
- No indiferente ni “de sopetón”
- Actitud de “*cariño*” (el paciente nos importa)
- El tiempo de espera es el más angustioso
- Dedicar el tº necesario. Incidir en lo importante
- Anticipar la primera visión del paciente



Cuarto de hora II. Melina Litauer

Saber la verdad



Atisbar esperanza

«A nosotros nos gusta que nos digan las cosas claras, lo suyo es que te digan la verdad»

«... Tú quieres creer que hay... tú necesitas una esperanza...»

Las expectativas de los familiares

Resultados

La información: las siguientes informaciones y visitas

- Aceptación de las normas (horarios)
- Aceptación de tiempo escaso de visita
- Importante que no haya demora
- La información la esperan del médico responsable
- Necesitan comprender (dominar de forma racional lo que les desborda desde el plano emocional)
- Lenguaje claro, comprensible, débilmente técnico
- El “arte” de informar: dosificar esperanza y desesperanza. Explicar proceso y acciones a tomar.



Cuarto de hora IV. Melina Litauer



Las expectativas de los familiares

Resultados

La información: la retirada de sedación y medidas de soporte vital

- Recuperación de la conciencia y de la autonomía del paciente → esperanza
- Comunicar con antelación esta fase
- El propio paciente es fuente de información para el familiar.
- Mayor participación en la entrevista → diálogo
- Recuperación del papel de cuidador



Hope. George Frederic Watts
[Reino Unido, 1817-1904]

Las expectativas de los familiares

Resultados

El papel de la enfermería

- Complicidad: La familia demanda la opinión de la enfermera: cuida continuamente al enfermo, son “sus ojos” para todo el tiempo en que no puede estar con el paciente.
- Papel de “confidente”: no puede ser asumido por el médico (posición no simétrica).
- Cercanía: puede “hablar el mismo lenguaje” que el familiar.
- Aliada: asume los cuidados inherentes a los familiares (estado de ánimo del enfermo, reconfortarle) además de los cuidados típicamente enfermeros.





Conclusiones





Conclusiones

1. Trabajar la comunicación: mejora la satisfacción en ambas partes y favorece el proceso curativo. Formación.
2. Ponerse en el lugar del otro para entender sus necesidades
3. Liberarnos de miedos y derribar barreras
4. Considerar que la información debe ser
 - a) Veraz y completa
 - b) Sincera y honesta
 - c) Con respeto, sensibilidad y compasión... con “cariño”... sin paternalismo
 - d) Sin prisas, dedicar tiempo, apertura al diálogo
 - e) Preparar para la primera visita
 - f) Lenguaje comprensible. Capacidad de “comunicador y divulgador”
 - g) Puntualidad y accesibilidad
 - h) Ambiente adecuado
 - i) Aportar apoyo emocional y consuelo





Conclusiones

“Solo se es dignamente médico con la idea clavada en el corazón de que trabajamos con instrumentos imperfectos y con medios de utilidad insegura, pero con la conciencia cierta de que hasta donde no puede llegar el saber llega siempre el Amor”.

Gregorio Marañón [1887-1960]

