

La familia del paciente internado en la Unidad de Cuidados Intensivos

Sic. María Cristina de Albístur¹, Dr. Juan Carlos Bacigalupo², Dr. Jorge Gerez³, Mónica Uza⁴, Dres. Alejandro Ebeid⁵, Mónica Maciel⁵, Juan José Soto⁵

Resumen

Se estableció como objetivo conocer las opiniones, sentimientos y expectativas de las familias de los pacientes internados en una Unidad de Cuidados Intensivos y su incidencia en el relacionamiento con la Unidad. Se realizó un estudio prospectivo, longitudinal, observacional, cuantitativo. Se recolectó la información a través de un formulario y de entrevistas realizadas por psicólogo. Los datos cuantitativos fueron analizados con métodos estadísticos y los cualitativos fueron analizados por la sicóloga de la Unidad. Se encuestaron 94 familias en el período de un año, vinculadas a pacientes con más de cinco días de internación. Se describieron el perfil del paciente, el de la familia, el informe médico y el médico informante. Los datos mostraron las diferencias entre la realidad objetiva del médico y la subjetiva de la familia, definida por sus miedos y expectativas. Se concluyó que el momento del informe médico a la familia constituye un acto terapéutico y es fundamental para el más adecuado relacionamiento entre la familia y la Unidad. Se realizan sugerencias basadas en la experiencia recabada.

Palabras clave: Familia - psicología
Relaciones profesionales - Familia
Unidades de terapia intensiva
Psicología médica

Introducción

Durante la gestión asistencial del paciente críticamente enfermo es útil conocer la distancia que media entre las expectativas generadas por el acto médico en la familia del paciente y el cumplimiento efectivo de esas expectativas⁽¹⁻³⁾. Cuanto mayor sea la distancia entre aspiraciones y realidad, mayor será el estrés emocional de los pacientes y sus familias, mayor será la sensación de insatisfacción y menor será el grado de comunicación. Sin embargo, aun cuan-

do el desenlace del paciente crítico sea la muerte, el ajuste progresivo de las expectativas de la familia a lo largo del proceso de atención y cuidados permite redefinir esas expectativas y ajustar la distancia entre lo superado y lo logrado. Este entendimiento es posible sólo a través de una eficaz comunicación. Al final, tanto el equipo de salud como los familiares deberán quedar satisfechos con el esfuerzo realizado y conformes con los límites humanos de la medicina. Conocer, comunicar y entender son las claves para lograrlo.

1. Psicóloga de UCI (Unidad de Cuidados Intensivos).

2. Médico Coordinador de UCI.

3. Director de UCI.

4. Programación y análisis estadístico.

5. Médico de UCI.

Trabajo realizado en la Unidad de Medicina Intensiva, Hospital

Policial, Montevideo. 1999.

Correspondencia: María Cristina de Albístur.

CTI Hospital Policial. Avda. José Batlle y Ordóñez 3574 - CP12300

E-mail: bacialegr@adinet.com.uy

Recibido: 20/6/00.

Aceptado: 17/11/00.

¿Cómo logramos conocer los médicos las expectativas de las familias, la repercusión de la enfermedad del paciente en su entramado social y el dolor que se sufre? ¿Cuáles son los canales y cuáles los códigos de comunicación que utilizamos para vincularnos con las personas que están expectantes 24 horas al día fuera de la Unidad, dependiendo de un informe médico?

El presente trabajo trata de responder a esas preguntas desde un ángulo que pueda ser de interés para el médico intensivista^(4,5). Las conclusiones se aplican sólo al entorno social del hospital donde se realizó el estudio.

Objetivo

Conocer las vivencias de la familia del paciente internado en una Unidad de Cuidados Intensivos (UCI), su relación con la Unidad, sus comportamientos, sus expectativas y las opiniones que puedan ser de interés para optimizar su relacionamiento con el médico intensivista.

Material y método

Se reclutó una población de familias de pacientes internados en UCI en un estudio prospectivo, longitudinal, observacional, que abarcó un período de 12 meses (agosto de 1997 a agosto de 1998). Criterio de inclusión: familias de pacientes internados en la UCI por cinco días o más. No fueron incluidas familias de pacientes internados por períodos más cortos, considerando que el elegido es un plazo operativo que permite a los familiares adaptarse mejor a la Unidad. No fueron estudiadas en este trabajo las etapas previas al ingreso a la UCI, (internación en áreas de emergencia o de cuidados convencionales, o ambos).

El trabajo se realizó en una UCI polivalente, con capacidad para ocho boxes independientes, luz natural, separados con tabiques transparentes. Los informes médicos se dan cada 24 horas por parte de tres médicos coordinadores, uno asignado a cada día en un área cerrada, fuera de la Unidad. Allí el médico coordinador transmite las novedades de la evolución del enfermo y recibe y evacua las consultas de la familia. Las visitas de los familiares se concretan en dos horarios, con una hora de duración, y se autorizan horarios extraordinarios según los casos.

Se recolectó la información cuantitativa y cualitativa en un formulario aplicado en todos los casos por la psicóloga de la UCI, con la colaboración voluntaria de la familia, al quinto día de la internación del paciente. La información cualitativa fue recabada en el primer contacto con la familia, al ingreso del paciente a la UCI, y fue ampliada en sucesivas entrevistas libres con los familiares y en base a las observaciones realizadas durante las entrevistas entre

médicos y familiares. El formulario fue diseñado por la psicóloga, luego de un estudio preliminar sobre 15 grupos familiares^(4,5). El formulario contempla tres tipos de variables: 1) identificación del paciente y familia, 2) opinión de la familia y 3) variables clínicas objetivas de la situación del paciente. El formulario consta de cinco secciones: a) datos del paciente, b) datos de la familia, c) entrevista con la psicóloga, d) opiniones de la familia, e) otros datos de interés y aclaración de los obtenidos.

Para las variables de identificación se buscó un perfil del paciente (edad, sexo, indicadores de la situación social y del rol dentro del núcleo familiar) y un perfil del tipo de familia a la que pertenece (grado y tipo de vínculo con el paciente, calidad de la integración grupal).

Para las variables de opinión se tomaron aquellas autodeterminadas por la familia y sus integrantes a través de su propio juicio de elección o valoración o ambos. Algunas preguntas estaban precodificadas (excluyentes y de múltiple opción) y otras eran abiertas.

Se diseñaron para establecer cuáles eran la actitud, conducta y sentir de las familias frente a determinadas situaciones; cuáles eran sus preocupaciones y si se interesaban por el futuro del paciente; cuáles las vivencias, expectativas y opiniones sobre la atención en la Unidad y sobre los espacios físicos (salas de informe médico y de espera); si comprendían lo expresado por el médico que informa a la familia, si quedaban conformes con la información; si buscaban averiguar más y por qué, y la opinión sobre la atención psicológica. Se mantuvo abierto un espacio para aspectos no previstos.

Los datos clínicos objetivos incluyeron score de gravedad Apache II y clasificación por grupo relacionado por diagnóstico^(6,7).

En cuanto al equipo de salud, sólo se hicieron preguntas con respecto a los médicos que daban el informe médico. No se incluyeron preguntas específicas sobre los integrantes del equipo de salud ni médicos de guardia ni enfermeras, entendiéndose que esta investigación merece un trabajo aparte.

Se recolectó la información en un formulario con lo manifestado verbalmente por las familias. La información se organizó en dos grupos: datos precodificados y cuantificables, datos de opinión, incluidos los no previstos en el cuestionario. Los casos sin información no fueron tenidos en cuenta para el cálculo de porcentajes ni para el análisis estadístico.

Se utilizó soporte computacional, aplicándose el paquete estadístico SPSS, generándose un archivo libre de inconsistencias. Se utilizaron pruebas estadísticas de Fisher, chi cuadrado (tabla 2x2) con o sin corrección de Yates, chi cuadrado para múltiple entrada, intervalo de confianza, riesgo relativo. Para las diferencias se utilizó como criterio de significación el valor de $p < 0,05$.

Resultados

Resultados cuantificables

Se reclutaron 94 familias. Se entrevistaron a 320 personas (3,4 familiares por paciente). Aparte de acompañar el informe médico, la psicóloga realizó 354 entrevistas a lo largo de la internación, incluyendo la entrevista al quinto día en la que se completó el formulario (3,8 entrevistas por familia).

Perfil del paciente

Sobre el total de 94 pacientes, 36% (34) fueron de sexo femenino y 64% (60) masculino. La edad media fue de $55,62 \pm 19,54$, rango de 16 a 89 años. El 74% (70) de los

pacientes se ubicaron entre 50 y 79 años. Sesenta por ciento (56) estaban casados, 17% (4) figuraron con unión libre, 1% (1) estaba divorciado, 18% (17) eran solteros y 17% (16), viudos. Sesenta y cuatro por ciento (58) eran jefes de familia, cualquiera fuese su sexo.

Sobre el total de 94 pacientes, 17% (16) eran traumatizados graves, 15% (14) cardiológicos y respiratorios respectivamente, 13% (12) posoperatorios abdominales, 11% (10) toximetabólicos, 10% (9) neurológicos, 7% (7) neuroquirúrgicos, 4% (7) sepsis, 2% (2) paro cardiorrespiratorio, posoperatorio, posoperatorio de tórax y varios, respectivamente (figura 1).

Sobre el total de 92 pacientes, el Apache II promedio fue de $18,49 \pm 6,35$. En el rango entre 1 y 25 se clasificaron 84% (77) de los pacientes y en el rango de más de 26, 16% (15) de ellos. La mortalidad fue de 25,3% (figura 2).

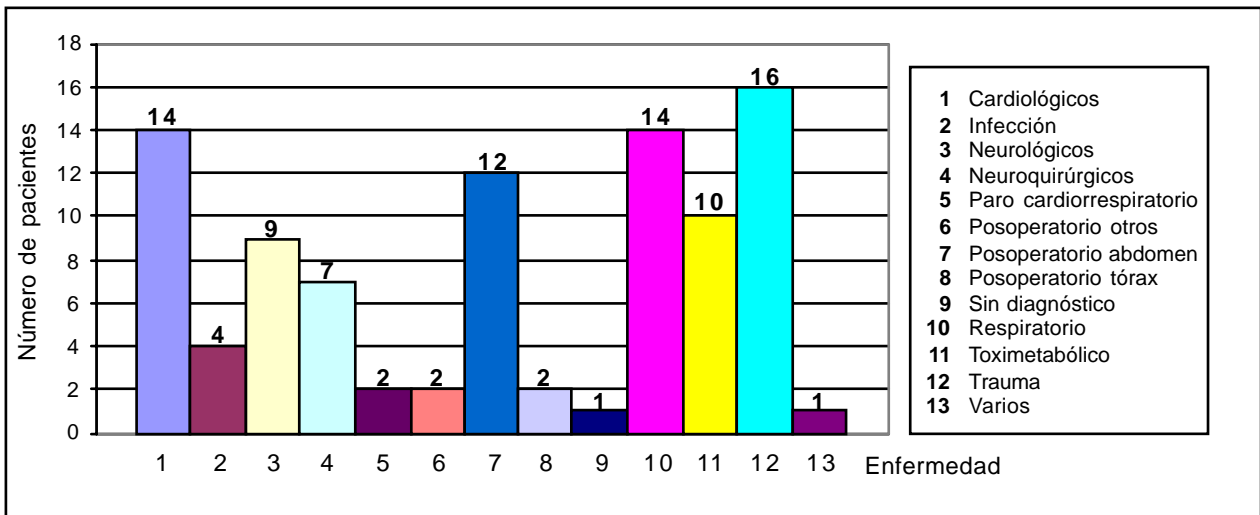


Figura 1. Diagnóstico al ingreso

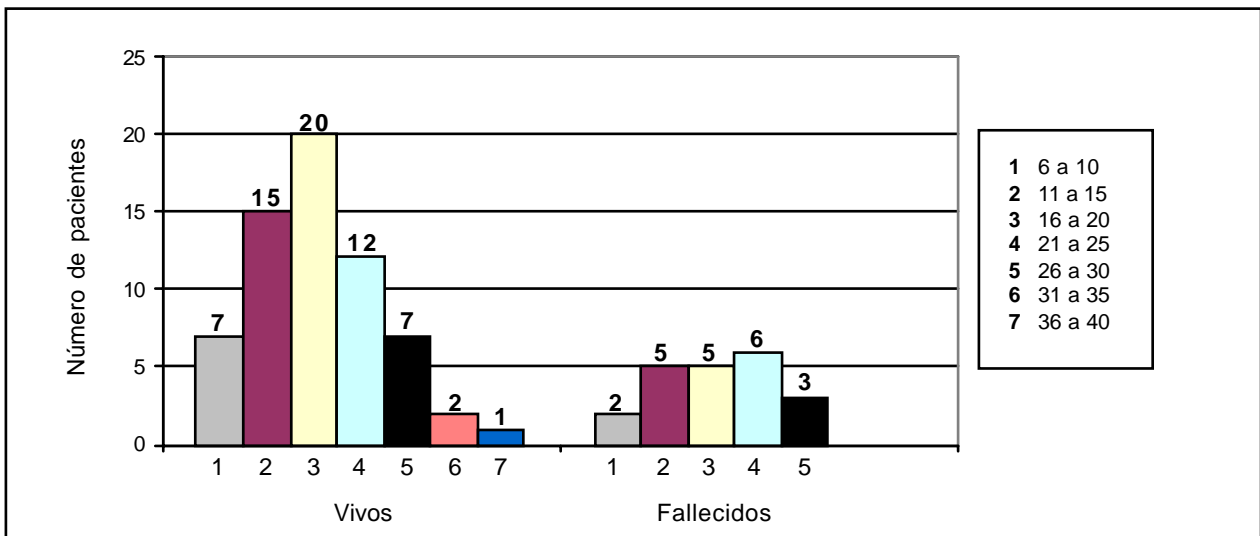


Figura 2. Apache por estado al alta

Perfil de la familia

Los familiares se comportaron homogéneamente dentro de la estructura de la familia y exhibían un perfil de comportamiento fácilmente reconocible. Cada uno de los integrantes se interrelacionó estrechamente con los otros dentro del grupo familiar y ello fue posible visualizarlo como una totalidad compacta. Gracias a ello fue posible realizar el análisis sobre la base de la familia como una unidad, sin necesidad de dispersarse en el tratamiento individual de cada uno de los familiares. Se incluyen como familia a aquellas personas que sin ser familiares de los pacientes se comportan como si lo fueran, asumiendo el rol.

El 60% de los pacientes integraban hogares legalmente constituidos.

En 69% (65) de las familias, el hogar estaba constituido por la familia nuclear. Se entiende por tal el núcleo básico familiar: esposa e hijos si es casado, padres y hermanos si es soltero. El 19% (18) de las familias, eran extendidas. Se entiende por tal a la familia nuclear más otros familiares o amistades, o ambos. El 8,5% (8) carecían de familiares y 3% (3) de los pacientes vivían en casas de salud.

El 79% (72) de las familias nunca habían tenido un familiar internado en UCI. El 29% (27) tenían alguna información sobre la UCI por referencias. El 38% (26) permanecían en la sala de espera las 24 horas al día y 62% (58) concurrían sólo al informe médico y a las visitas diarias.

Percepciones de las familias

Percepciones generales

El 49% (46) de las familias que no permanecían en el hospital dijeron no tolerar la angustia que les genera la sala de espera, dijeron confiar en que su familiar “estaba bien atendido” y que además “había que trabajar”.

Percepciones respecto al paciente

Sobre su pronóstico.

El 66% (62) de las familias verbalizaron espontáneamente sus preocupaciones en el sentido de “si se va a morir”. El 54% (51) verbalizaron espontáneamente sus preocupaciones en el sentido de “si va a sobrevivir el episodio”. El 31% (29) reprimieron sus expresiones. El 69% (65) de las familias verbalizaron su inquietud con relación a la calidad de vida y 74% de ellos (48/65), lo querían “vivo y con calidad de vida” y 26% (17/65), “vivo, a un sin calidad de vida”.

Sobre su situación subjetiva

El 90% (85) de las familias manifestaban preocupación por el eventual sufrimiento físico del paciente.

El 97% (91) de las familias se preocuparon respecto a “si el enfermo entendía lo que pasaba y lo que se le decía”. El 98% (92) preguntaron si el paciente podía reconocerlos,

93% (87), si podían hablarle y 94% (88), qué le podían decir a su familiar internado.

Vivencias, percepciones sobre la UCI

Vivencias y percepciones

El 77% (72) de las familias expresaron que la UCI “es el lugar donde se internan a los pacientes con riesgo de vida”; 7% (7) que es el lugar donde “se les devuelve a la vida” o el “lugar de los milagros”; 14% (13), la vivían como un “lugar angustiante” y 2% (2), lo consideraron “un lugar caótico y agresivo”.

El 5% (5) desconocían lo que es una UCI. El 53% (50) percibían a la UCI como “lo máximo en tecnología”. El 40% (38), la percibían como un “lugar de trabajo continuo, tanto con el paciente como con la familia”; y 3% (3), lo viven como “una lucha permanente”.

Expectativas personales respecto a la UCI

El tema de la calidad de vida al alta, encarado en un contexto distinto al planteado en el párrafo 3.2.1, fue discutido por 38% (36) de las familias. El 47% de ellos (de las 36 familias), esperaban “un esfuerzo para salvar la vida con calidad de vida” y 36% (de esas 36 familias) esperaban el esfuerzo por “salvar la vida aun sin calidad de vida”.

El 27% (25/92), especificaron que esperaban la atención “completa” del equipo de salud.

Percepciones sobre el espacio físico

Sala de espera.

El análisis se realizó sobre 55 familias de las 94 del estudio. El 82% (45) de las familias, la percibían incómoda y 85% (47) manifestaban la necesidad de contar con mayor privacidad y confort; 7% (4) propusieron cambios (fumar, tomar mate, trasladarla hacia un lugar más cercano a la UCI).

El 31% (29/94) de las familias la percibían como un “espacio acogedor”, y 11% (10) restante no expresó opinión.

Lugar donde se imparte el informe médico.

El análisis se realizó sobre 93 familias.

El 84% (78) manifestaron estar conformes porque “sólo les interesaba estar informados”. El 16% (15) mostraron disconformidad, reclamando mayor confort (sillas y sillones) y mayor privacidad que la disponible.

El informe médico

Concurrieron al informe médico la familia o alguno de sus integrantes. En los 11 casos en que no había familiares (ocho sin familia y tres que vivían en casas de salud), concurrieron amigos, vecinos o allegados. En todos los casos de encuentros con más de una persona, el grupo tuvo un emergente o más de uno. Emergente es la persona que busca la interrelación directa con el médico en repre-

sentación del grupo familiar, asumiendo las interrogantes. En todos los casos se trataba de un familiar. Los amigos no eran emergentes, salvo que fueran los únicos que concurren al informe.

Al momento de ser reclutada la familia para este trabajo, al quinto día de internación, se le preguntó sobre el motivo de ingreso del paciente a la UCI.

El resultado de esa entrevista fue: 80% (75) de las familias manifestaron haber comprendido lo expresado por el médico informante, y 17% (16), expresaron confusión. En estas 91 familias (75+16), que alcanzan 97% de la población estudiada, y que están incluidos a aquellas familias que manifestaron haber comprendido el informe, 91% (62) de ellas, buscaron recibir más información por otras vías. El 3% (3) restante de la población no lo comprendió en absoluto.

Independientemente de la manifestación de haber comprendido o no, 85% (80) de la población señaló conformidad con el informe médico.

Sobre el médico que da el informe

El 72% (68) lo percibieron "realista y seguro", 11% (10) como "cauteloso" y 2% (2) como "angustiado y preocupado". El resto, 15% (14), no se expresó en este sentido.

Expectativas acerca del médico informante

El 49% (45) esperaban que expresara esperanzas, pero que fuera honesto y sincero; 37% (34) esperaban "honestidad y sinceridad", 11% (10) "esperanzas" y 2% (2) que "les oculte la realidad".

Presencia del psicólogo

El 74% (70) lo vivencian como un "integrante más del equipo de salud, con facilidad para comunicarse con él, por ser persona confiable y conocedora del paciente". El 26% (24) no buscaron el acercamiento al psicólogo.

Variables clínicas objetivas

No pudieron encontrarse asociaciones estadísticamente significativas al cruzar las variables de opinión analizadas hasta aquí con las variables clínicas objetivas como grupos relacionados por diagnóstico ni con score de gravedad Apache II.

Resultados no cuantificables (cualitativos)

Estos datos están constituidos por las opiniones vertidas por la familia en el formulario en las respuestas libres, que se codificaron a posteriori; por lo dicho en las entrevistas libres y por las observaciones de los comportamientos adaptados en los diferentes encuentros realizados por la

psicóloga.

Los familiares se comportaron homogéneamente dentro de la estructura de la familia. Cada uno de ellos se interrelacionó estrechamente con los otros dentro del grupo familiar y fue posible visualizarlos como una totalidad compacta. Gracias a ello fue posible realizar el análisis sobre la base de la familia como una unidad, sin necesidad de dispersarse en el tratamiento individual de cada uno de los familiares.

La familia llega al informe médico con emociones intensas y sentimientos que no pertenecen al campo de lo cuantificable ni de lo palpable: angustia, depresión, incertidumbre, desasosiego, temores acerca del futuro de su familiar.

La casi totalidad de las familias reprimen la expresión del afecto, lo que sugiere la existencia de temor a sentir algo más doloroso que la realidad que ya están viviendo. Aún después de un período de cinco días para adaptarse a la UCI, un tercio de las familias están paralizadas por el miedo.

Durante el informe médico, se presentan con actitud expectante. Las personas se mantienen de pie, sin apoyo físico, se mueven escasamente. Espontáneamente forman un semicírculo donde los menos allegados al paciente quedan atrás. Siempre están correctamente vestidos y usan tono y volumen de voz mesurados. Sin mediar acuerdo evidente, una o a lo sumo dos personas asumen el rol de interlocutores con el médico. Están inhibidos y tienden a no presentarse a sí mismos. Los rostros son serios y se parpadea poco. Muchos cruzan los brazos en una actitud defensiva. Es excepcional la actitud desafiante de brazos en jarras. Fuera de los emergentes, los más angustiados no miran al que habla, aunque si se les dirige la palabra, sostienen la mirada.

El ambiente de la comunicación es distinto cuando hay optimismo, el paciente mejora o el alta es inminente. Las personas sonrían, gesticulan al hablar y tienden a tener los brazos abiertos, cambian con frecuencia la piana de apoyo y todos miran al que habla. En general la escucha de la familia es atenta, mira al médico, no pregunta hasta que el médico informante da la oportunidad.

En el área del protocolo denominado "Otros datos no previstos", las familias hacen énfasis en la capacidad de comunicación del médico informante, destacando las conductas verbales y las señales no verbales con las que el médico colorea afectivamente el informe.

En cuanto al tiempo de la entrevista tiende a ser más largo en el caso de que el paciente esté muy grave. Si se trata de una muerte inminente y los familiares han procesado el duelo, el tiempo de la entrevista tiende a ser muy corto. Curiosamente el tiempo también es muy breve, a iniciativa de la familia, cuando las noticias son buenas y se les anuncia el alta.

Comentarios

Perfil del paciente

La mayoría de los pacientes eran mayores de 50 años, casados y jefes de familia, independientemente de su sexo.

Perfil de la familia

La familia es el agrupamiento social predominante; está legalmente constituida en su mayoría y reducida a su expresión mínima: familia nuclear. En su mayoría no tenían experiencia previa de internación de un integrante en la UCI.

La familia sufre de angustia. Ello se explica por la inseguridad y la inestabilidad que surge frente a la posibilidad de muerte de un integrante del grupo, con el consiguiente desamparo afectivo y económico, que lleva a la mitad de ellos a concurrir sólo al informe médico y a las visitas, alejándose así del hospital para conservar el sustento económico.

El impacto emocional en ellos comienza en el momento en que el paciente ingresa al hospital, desarraigándose de su hogar. Se profundiza cuando el enfermo ingresa a la UCI. En el momento del corte, cuando se aplicó el formulario (al quinto día de la internación), se apreció en todas las familias una gama de pensamientos que osciló desde la conceptualización realista de la UCI hasta un pensamiento mágico: desde “lugar donde se internan a pacientes con riesgo de vida”, expresado por 77% de las familias, hasta “el lugar de los milagros”, en 7% de ellos.

Sin perjuicio del comportamiento homogéneo de la familia al dialogar con el médico informante asignado al día, la entrevista psicológica encontró que dentro de una misma familia pueden existir el pensamiento lógico y el mágico. Incluso a nivel de razonamiento se aprecian contradicciones en especial al hablar de la calidad de sobrevivida, donde 69% expresó que “deseaban llevar a su familiar a casa pero con calidad de vida” y un bajo porcentaje que lo querían “no importaba como quedara”.

Las respuestas fueron diferentes cuando el tema giró sobre el pronóstico, donde fueron capaces de verbalizar en forma espontánea sus preocupaciones de “si se va a morir” o “si va a sobrevivir al episodio”. Cuando el tema se centró en la expectativa sobre el desempeño de la UCI, esperaban “esfuerzo para salvar la vida con calidad de vida”, o, “sin calidad de vida”. En ningún momento expresaron si el paciente podría o no responder al tratamiento. Era la UCI su esperanza, la solución a su problema; la UCI era milagrosa.

Al final del proceso interno de elaboración del pensamiento y de las emociones, se observó que algunas familias (47% de 36), encaraban con razonamiento mágico la situación.

Este grupo sufre un impacto emocional que hace que vivan la internación del enfermo como una amenaza a su integridad familiar y les provoca reacciones de alerta que se expresan como ansiedad y conflictos en la comunicación.

Casi todos (97%) expresaron preocupación por el posible sufrimiento físico y emocional del paciente. Este es percibido separado del grupo, sólo y lejos de su familia. Está con el conocedor de “ciencia y tecnología” (el médico), quien dispone lo que se hace con él y cómo se hace⁽⁸⁾ y quien lo cuida y protege para que sobreviva.

Del diálogo libre con la familia surge que ésta desconoce lo que se hace y lo que se decide en la UCI. Fantasea sobre la situación acerca de la enfermedad, imaginándola como una amenaza a su integridad emocional. En la casi totalidad de las familias, el “miedo a no saber qué hacer”, cuando entran a la Unidad en el horario de visita, les lleva a solicitar apoyo y orientación. El grupo familiar percibe a la UCI como un lugar donde se concentra la máxima tecnología y donde existen dos fuerzas en oposición: por un lado, el paciente en el límite entre la vida y la muerte y, por otro, el médico que quiere salvarle la vida. Curiosamente no transmiten que perciban la existencia de un equipo de salud. Para ellas la figura principal de la UCI es el médico que da los informes y en él depositan sus expectativas.

Datos objetivos clínicos

En relación a ellos, distribución de los pacientes en grupos relacionados por diagnóstico, por clasificación en score de gravedad y por mortalidad, no difieren de lo que se percibe en el resto de los centros UCI de nuestro país.

Informe médico

En lo que respecta al informe médico, éste es percibido como el tronco de la comunicación entre la familia y la UCI.

Es un encuentro de personas: en una posición están los familiares y en otra el médico informante; ambas posiciones se vinculan a través de la comunicación, con todas sus complejidades.

Consideramos que el informe logra su cometido cuando la familia obtiene información objetiva sobre la situación clínica del paciente y al mismo tiempo logra disminuir la ansiedad y manejar la angustia, sea cual fuere la situación clínica.

En ese encuentro de personas, la comunicación tiene dos aspectos: la información intelectual y el impacto emocional de esa información.

La comunicación entre el médico informante y la familia se puede plantear, por un lado, como un vínculo dinámico entre la familia que escucha y pregunta y, por otro lado, el médico informante que expresa.

El informe médico es un momento terapéutico, si se establece una fluida corriente de comunicación; la familia colaborará en forma adecuada con el médico hacia un fin común, en beneficio del paciente, que difícilmente se logrará si uno de los dos no coopera⁽⁹⁾.

En la comunicación existe interacción entre las distintas personalidades. La personalidad tiene tres aspectos básicos: a) los afectos, b) los deseos y c) el razonamiento.

A su vez se maneja en un plano consciente y otro inconsciente.

Estos tres aspectos básicos de la personalidad no siempre funcionan en forma coordinada ni son totalmente conscientes.

Lo consciente es lo manejable, lo que se verbaliza, es lo dicho, lo escuchado, lo entendido.

Lo inconsciente es lo que todos tenemos y desconocemos y que incide en los tres aspectos de la personalidad.

La forma en que cada persona escucha, se entrelaza con el monto y la cualidad de los afectos, deseos y razonamientos de cada uno individualmente.

La escucha es un proceso activo de la persona que se desarrolla combinando sus capacidades intelectuales y emocionales para entender lo expresado. Durante la escucha, la familia suma al esfuerzo intelectual y emocional el esfuerzo postural.

El momento del informe médico es un corte en el tiempo, un aquí y un ahora que tiene un efecto terapéutico sobre la angustia de la familia.

Cada familia tiene un tiempo subjetivo, más corto o más largo, para comprender toda la información verbal y no verbal.

Para comprenderla deben integrarla a los tres aspectos de su personalidad, tanto en lo consciente como en lo inconsciente.

Todos los participantes del encuentro, familia, médico informante y eventualmente psicólogo tienen su propia capacidad de comprensión que es individual. Se llama empatía a la capacidad de ponerse en el lugar del otro.

Cuando el médico informante la aplica, en general logra la mejor comunicación y el proceso de comprensión, o sea la integración de la información a la personalidad consciente e inconsciente se hace más fluida.

Al finalizar el informe, ocho de cada diez familias manifiestan que comprendieron lo expresado por el médico informante, sin embargo, contradictoriamente, dos tercios buscaron más información en otras fuentes.

Esta información sugiere que la comprensión manifestada es predominantemente intelectual: pueden verbalizar las palabras expresadas por el médico informante, pero no logran integrar lo dicho a sus afectos.

Las personas necesitan tiempo de elaboración e integración, y este tiempo es individual. Mientras tanto, se transita por un camino muchas veces caracterizado por

impulsividad, confusión y malos entendidos.

El Yo tiene problemas, está en conflicto, se siente agredido y pone en marcha mecanismos que se denominan “de defensa”^(10,11), que son las herramientas utilizadas por el Yo para defenderse de algo que vive como agresión, para protegerse de la situación de vida no elegida que amenaza su integridad.

Se defiende negando la situación, reprimiendo la angustia y proyectándola.

La negación⁽¹⁰⁻¹²⁾, es el procedimiento en virtud del cual la persona se defiende, por ejemplo, expresando que lo que le dicen de su familiar no es cierto, negando que “esto le esté pasando”.

La represión^(10,11,13), es otro mecanismo que le sirve al Yo para rechazar lo que se le dice y que le resulta doloroso, pasando la información al inconsciente intentando ponerlo fuera de lo que es su realidad⁽¹⁴⁾; la proyección^(10,11) es el mecanismo por el cual el Yo pretende desplazar el dolor colocándolo en el exterior, fuera de él mismo. Estos mecanismos no siempre están adecuadamente manejados por las personas. Cuando se percibe que el medio ambiente está atacando, en este caso la UCI, es habitual responder con conductas verbales y mensajes no verbales agresivos. Por otro lado, cuando se logra calmar la angustia (“reacción al peligro de pérdida del ser querido”) y la ansiedad, cuando las personas logran integrar la situación-conflicto al razonamiento y a sus afectos, se logra una adecuada comunicación con el médico.

La familia no puede manejar sus afectos por sus miedos, por sus temores a la muerte y a la pérdida de la calidad de vida, lo que se observa en 30% de las familias que reprimen sus expresiones. Esto tiene que ver con el bloqueo emocional que produce en la familia la situación de experiencia de vida. Los miedos, que llevan a la angustia y a la ansiedad, conllevan los mecanismos de defensa, que son los que permiten poder “sostenerse” y “sobrellevar” la situación⁽¹⁵⁾.

La familia se percibe como espectadora, no tiene participación en el cuidado de su familiar, el que se transforma en un ser en situación de total dependencia de la UCI y sobre quien “el médico despliega sus actividades y sus poderes sin restricción alguna”⁽⁸⁾. Los mecanismos de defensa, manejados inadecuadamente, llevan a dificultar la relación con el médico informante y con el equipo asistencial de la UCI. Cuando sucede esto, el médico informante se ve sobreexigido por quejas y reclamaciones de los familiares, y se ve obligado a continer a una familia que pasa a exigir explicaciones más minuciosas, las que muchas veces sólo contribuyen a aumentar la confusión.

Las familias pueden mostrar dificultad para comprender e integrar la situación real de esta experiencia, de vida, pero son capaces de percibir si existe o no un cuerpo médico continente. Si viven al médico informante con opinio-

nes congruentes y claras se genera un “clima de distensión y cooperación”, de lo contrario, aflorarán sentimientos de temor, con sensaciones de ansiedad e inseguridad.

La internalización de la idea de muerte es laboriosa y pasa por un proceso de contradicciones. Internalizar es como interiorizar en el sentido de aceptar la idea de muerte del familiar como desaparición física⁽¹⁰⁾. Un tercio de los casos expresa decididamente que desean la sobrevivencia de su familiar sin pérdida de calidad de vida al ser interrogados sobre el pronóstico vital del paciente. El 47% de 36 casos dijeron lo mismo, en el contexto de las expectativas que tenían con respecto a la UCI en términos generales. Sin embargo, ese grupo (17/36, 47%) no se superpone totalmente con 74% de 65 familias. Aquellas familias que efectivamente dieron ambos tipos de respuesta son las que aceptan la idea de la muerte como final razonable para su familiar enfermo. La pueden desear y expresar.

¿Cómo se lograría un buen informe? Involucrando a la familia en “el derecho que ella tiene de estar en conocimiento de la situación clínica y de las implicancias pronósticas”⁽¹⁶⁾. De nuestro análisis concluimos que la respuesta es la combinación de una clara explicación objetiva de la situación del paciente con un intercambio empático entre la familia y el médico informante. La familia “es una fuerza en juego para bien o para mal”⁽⁸⁾. Saber conectarse en forma adecuada con ella es “un primer paso para tener un intercambio positivo sobre esa fuerza”⁽⁸⁾. Muchas veces el médico informante cree que fue claro en sus expresiones y que, por lo tanto, fue comprendido, pero no es así. La comprensión ocurre sólo cuando se establece el intercambio empático entre quien escucha y quien expresa. Las familias aprecian recibir la información necesaria, con claridad, lentamente, utilizando vocabulario llano y sin tecnicismos. El factor tiempo destinado al informe médico no se considera determinante. Muchas veces las propias familias, habiendo realizado el proceso de comprensión y aceptación, abrevian el tiempo destinado al informe médico.

El médico informante

Todos perciben al médico informante como la cara visible de la UCI. Numerosas familias manifiestan recibir el informe de un conocedor de ciencia y tecnología. Sólo una minoría (2%) dicen percibir sentimientos en el médico informante. En cuanto a la información intelectual, el médico informante ocupa el lugar del conocimiento, el que sabe de la enfermedad que aqueja al paciente. Frente a él, la familia necesita saber qué es lo que tiene su familiar, si existe curación y de qué modo se planteará la misma. Respecto al impacto emocional, la comunicación tiene mucho que ver con la conducta del comunicador tanto en lo que dice verbalmente como en lo que comunica a través del

lenguaje no verbal, que consiste en los signos que se transmiten al otro a través de inflexiones de voz, miradas y posturas corporales.

El reclamo de continentación afectiva se expresa en general con el deseo de que el médico exprese honestidad, sinceridad. Pero recordamos que 58,5% de 94 familias necesitan escuchar esperanzas y requieren que les oculten la realidad.

Todos reclaman afecto y comprensión. Si bien las familias en su mayoría buscan a un buen médico, el deseo de continentación por parte de quien detenta la imagen de autoridad y poder, combinado con los sentimientos de desamparo, nos sugieren fuertemente la búsqueda de una relación paternalista con el médico.

Esta última aseveración es una hipótesis que necesitará ser demostrada con más evidencia, ya que el presente trabajo no fue diseñado con ese objeto. Se abre, sin embargo, un capítulo a discutir respecto al rol social del médico frente a la familia, en el contexto de situaciones límite dentro de nuestro entramado social contemporáneo, aun en el entorno de la medicina de alta tecnología.

Cuando las familias sienten que el informe las satisfizo en lo intelectual, en lo afectivo y que pudieron integrarlo a su proceso de elaboración, calman su ansiedad y mejoran la relación⁽¹⁷⁾.

El espacio físico destinado al informe y a la sala de espera

La mayoría de las familias verbalizan conformidad con el lugar del informe médico, expresando que “sólo les interesa estar informados”. Con respecto a la sala de espera la mayoría aspira a mayor privacidad y confort; resaltan la necesidad de contar con un lugar de “recogimiento”, manifestando que la sala de espera general es ruidosa y agitada.

El asesoramiento psicológico en la UCI

La psicóloga ha integrado el grupo de trabajo de la UCI por más de cuatro años y ha apoyado la comunicación con las familias de más de 1.000 pacientes. Aunque no podemos realizar un análisis por contraste de hipótesis, los resultados del presente trabajo sobre 94 familias refuerzan la impresión de que su rol de continentación ha desactivado conflictos entre la UCI y las familias, al optimizar la comunicación y apoyar los aspectos emocionales.

Conclusiones

La gestión de los recursos médicos disponibles en una Unidad de Cuidados Intensivos es compleja. La misma tiene por objetivo recuperar la vida y la salud de los pacientes críticamente enfermos cuando ello es posible. No

obstante, y al mismo tiempo, dentro del mismo objetivo es necesario no perder de vista la perspectiva humana y el conocimiento del ambiente socio-cultural al cual pertenece la persona enferma.

La mayor parte de las veces la situación se plantea con familias legalmente constituidas, nucleares, y pacientes jefes de familia. La familia sufre un fuerte estrés emocional ante la incertidumbre. La familia desconoce lo que sucede con su familiar dentro de la UCI y está expectante. La expectativa se centra en el encuentro con el médico informante. El momento del encuentro, esto es, el momento del informe que brinda el médico representante de la UCI a la familia, es el entronque entre la familia y la Unidad. Se establece un vínculo dinámico con una carga emocional e intelectual muy importantes, siendo que la parte fundamental de este vínculo pasa por la comunicación de ida y vuelta entre el médico informante y la familia. Más allá de la comprensión intelectual existe un fortísimo componente no verbal, en el que la familia está atenta a las mínimas manifestaciones conductuales del médico informante. A todo esto, la referencia tangible que tiene la familia con respecto a la UCI, es el médico informante, a quien consideran honesto, conocedor de la enfermedad del paciente, y en quien depositan sus esperanzas.

En el momento del encuentro es cuando el componente mágico del razonamiento de los familiares puede ser canalizado por el médico informante hacia un enfoque de la realidad más objetivo. Para ello es imprescindible mantener una comunicación fluida y sincera y transmitir la sensación de que el médico es capaz de continentar a la familia en sus necesidades de seguridad, independientemente del destino final del paciente.

Un paciente gravemente enfermo involucra una fuerte conmoción social fuera del ambiente clínico, y la UCI toma contacto y se involucra desde el principio. Para profundizar en los mecanismos que se ponen en juego en estas circunstancias parece adecuado ampliar nuestros conocimientos sobre psicología práctica.

Necesitamos utilizar instrumentos racionales en los que podamos confiar, ya sea que estén basados en evidencia o en sólidos argumentos de experiencia o de autoridad.

Al exponer el presente trabajo sometemos esta línea de pensamiento a consideración de nuestra colectividad médica.

Sugerencias para relacionarse con las familias

Al mezclar técnicas de observación con otras de medición objetiva es posible esbozar algunos instrumentos racionales para facilitar la comunicación con las familias. Entre ellos destacamos algunos:

Es útil orientar y ambientar a los familiares, aclarando horarios y explicando el funcionamiento de la Unidad y

del Hospital.

Dado que las familias se comportan con homogeneidad y se expresan a través de uno o dos emergentes, es posible enfocar la atención en un solo interlocutor.

Los familiares que emiten señales no verbales de inquietud pueden indicar falta de comprensión, negación y represión. Es útil insistir en que la intención es aclarar las dudas sin importar el tiempo que esto insuma y dejar claro que se reconoce la necesidad y el derecho a estar informado.

El referente de la UCI es el médico informante y la impresión que necesita la familia es la de solvencia y honestidad. Las familias buscan un equilibrio entre la imagen de autoridad científica y de médico comprensivo con el sufrimiento ajeno.

Demasiada información técnica puede ser confusa y parecer contradictoria si se brinda a personas no calificadas técnicamente. Es mejor aclarar las preguntas y dudas con términos sencillos. Se refuerza la imagen de solvencia haciendo notar que se hace un esfuerzo para simplificar conocimientos complejos y que existe una sólida experiencia personal.

Cuando se prevé una estadía prolongada, resulta una señal positiva alertar a la familia sobre este pronóstico permitiéndole así prepararse en aspectos prácticos de su vida diaria.

Se desata una gran angustia cuando la familia percibe o cree percibir una contradicción en la información. Es útil aclarar que los tecnicismos involuntarios son causa de malos entendidos.

Las familias se tranquilizan si se les explica que todos los recursos razonables se están utilizando y que ahora resta esperar la respuesta del enfermo.

Cuando es posible y corresponde, compartir frases de esperanza allana el camino de la comunicación.

La mayoría de los familiares esperan honestidad y sinceridad. Tratándose de un área donde la mortalidad es de 25%, es útil introducir el concepto "muerte" sin eufemismos, en el momento adecuado y con mucha claridad.

Agradecimientos

A la colega y amiga psicóloga Laura Gómez, con quien compartimos horas de trabajo para el análisis de la información y sus valiosos aportes para las conclusiones de este trabajo.

Summary

This prospective, longitudinal, observational, quantiquality study aimed to know opinions, feelings and expectations of families of Unit Intensive Care inpatients and how they influence on Unit-family relations. Data were

collected through questionnaires and forms performed by psychologists. Quantitative data were analyzed by statistics models and qualitative data by the Unit Psychologist. During one year, 94 families related to inpatients with more than 5-day stays were interviewed. We described patient profile, family profile, medical record, and clinicians. Findings showed differences between objective clinician's perspectives and subjective families' perspectives. We concluded that communicating medical conditions to families is itself a therapeutic act and is critical to appropriate Unit-family relationship. Suggestion based on experience is proposed.

Résumé

On s'est fixé comme but de connaître les opinions, les sentiments et les attentes des familles des patients hospitalisés à une Unité de Soins Intensifs et l'importance de leurs rapports avec l'Unité. On a fait une étude prospective, longitudinale, d'observation quantitative et qualitative. On a réuni l'information au moyen d'un formulaire et d'interviews réalisés par un psychologue. Les données quantitatives ont été analysées avec des méthodes statistiques et les qualitatives par un psychologue de l'Unité. On a interviewé 94 familles pendant un an, de patients hospitalisés depuis un minimum de 5 jours. On a décrit le profil du patient, celui de sa famille, ainsi que le rapport médical et le médecin responsable. Les résultats ont montré les différences entre la réalité objective du médecin et la réalité subjective de la famille, définie par ses peurs et ses espoirs. On a tiré comme conclusion que le moment où le médecin informe la famille constitue une action thérapeutique et qu'il est fondamental pour le bon rapport entre la famille et l'Unité. On fait des suggestions basées sur l'expérience évaluée.

Bibliografía

1. **Suñol R, Delgado R, Net A et al.** El programa de Control de Calidad en el Hospital de la Santa Creu I sant Pau. *Rev Control Calidad Asist (Barcelona)* 1987; 3(3): 185-92.
2. **Sanazaro P.** Autoevaluación profesional y Calidad de la asistencia médica (Editorial). *Rev Control Calidad Asist (Barcelona)* 1987; 2(4): 99-104.
3. **Di Mauro R.** Uso de Conceptos de Gestión de Calidad en las Unidades de Cuidados Intensivos. Entre la Teoría y la Realidad. Presentado a la Cátedra de Medicina Intensiva. Facultad de Medicina. Montevideo (Monografía). Inédito 2000.
4. **De Albistur MC, Uzal M, Bacigalupo JC.** Familia del paciente internado en un Centro de Tratamiento Intensivo. Encuesta cuantitativa. *Pac Crítico* 1997; 10(Supl 1): 172-4.
5. **De Albistur MC, Bacigalupo JC, Uzal M, Ebeid A, Maciel M, Gerez J.** Informe médico en la Unidad de Medicina Intensiva. *Pac Crítico* 1999; 12(1): 68-9.
6. **Knaus WA, Draper E, Wagner D, Zimmerman P.** APACHE II: A severity of disease classification system. *Crit Care Med* 1985; 13:818-29
7. **Garrido R, Buccino J, Artucio H, Poggi C.** Estudio epidemiológico de los ingresos a CTI según su factor precipitante en relación al score APACHE II. *Arch Med Int (Montevideo)* 1988; 10(1): 34-6.
8. **Mazza N, D'Angelo, I.** Toma de decisiones. Los límites de la medicina. *Arch Med Int (Montevideo)* 1992; 14(4): 133-46.
9. **Waizkin H, Stoeckle JB.** Comunicación de información acerca de la enfermedad. Consideraciones clínicas, sociológicas, metodológicas. *Actual Psicol (La Habana)* 1980; 2(2):3-59.
- 10a. **Laplanche J, Pontalis JB.** Diccionario del psicoanálisis. Barcelona: Labor, 1981: 27.
- 10b. **Laplanche J, Pontalis JB.** Diccionario del psicoanálisis. Barcelona: Labor, 1981: 233.
- 10c. **Laplanche J, Pontalis JB.** Diccionario del psicoanálisis. Barcelona: Labor, 1981: 306.
- 10d. **Laplanche J, Pontalis JB.** Diccionario del psicoanálisis. Barcelona: Labor, 1981: 357.
- 10e. **Laplanche J, Pontalis JB.** Diccionario del psicoanálisis. Barcelona: Labor, 1981: 422.
11. **Fenichel O.** Teoría psicoanalítica de las neurosis. Barcelona: Paidós, 1984: 167-96.
12. **Freud S.** XVI psicoanálisis aplicado: La Negación, 1925. In: *Obras completas*. Madrid: Biblioteca Nueva, 1968: 1134-6. (Tomo II).
13. **Freud S.** X Metapsicología: La represión. In: *Obras completas*. Madrid: Biblioteca Nueva, 1968: 1045-51. (Tomo I).
14. **Freud S.** X Metapsicología: Lo inconsciente. In: *Obras completas*. Madrid: Biblioteca Nueva, 1968: 1051-68. (Tomo I).
15. **Freud S.** Inhibición, síntoma y angustia. 1925. In: *Obras completas*. Madrid: Biblioteca Nueva, 1968: 31-71. (Tomo II).
16. **Bagnulo H.** Suspensión. Limitación de los tratamientos en el paciente crítico. *Rev Med Uruguay* 1999; 15(3): 183-8.
17. **Mazza N, Panizza R.** Ética Médica Clínica. Toma de decisiones en medicina intensiva. *Pac Crítico* 1991; 4(2):93-105.

C. Entrevista con psicóloga

Qué le ha dicho el médico coordinador sobre el estado del paciente

Comprendieron lo expresado por el médico 0 No
1 S
2 Confusi n

Pretenden averiguar más de lo expresado por el médico 0 No
1 S

Conformes con el informe 0 No
1 S

Sólo si respondió NO a la pregunta anterior. Están descontentos por:

Necesitan más información

- No entendieron
- Conducta viscosa
- Inseguridad
- Ansiedad
- Porque no se les dice lo que quieren escuchar
- No necesitan mÁS informaci n
- Otros

_____ Especificar

Preocupaciones de la familia

- Va a vivir
- Se va a morir
- Sufre
- Entiende
- Puede conocerme
- Puedo hablarle
- QuØ le digo
- No preguntan

Se interesan por futuro relacionado a 1 Vivo, sin calidad de vida
2 Vivo, con calidad de vida
3 No expresan
4 Otros

_____ Especificar

Otras consultas

- Desconcertados/confusi n
- Angustia/depresi n (lloran)
- Euforia/acting out (inq. psicomot.)
- Inhibidos/reprimidos (paralizados)
- Otros

_____ Especificar

Modificación de conductas según tiempo de internación en la UCI

- Una semana de internaci n
- Entre 8 y 15 d as
- 16 a 21 d as
- 22 a 30 d as
- MÁS de un mes
- No corresponde (menos de una semana)

Modificación de conductas (en sala de espera)

- 1 Permanecen mÁS tiempo en sala de espera
- 2 Se alejan (desprotecci n/abandono)
- 3 Buscan sustitutos
- 4 Otros
- 5 No corresponde

Motivos de modificación (registrar lo expresado)

D. Opiniones de la familia

Vivencias de la UCI (escribir)

Qué esperan de la UCI

Sobre la atención en la UCI

En relación al informe médico cómo vivencia la familia al médico informante

- Cauteloso
- Inseguro
- Seguro
- Angustiado
- Deprimido
- Preocupado
- Otros
- No opinan

Qué esperan del médico informante

- Døesperanzas
- Oculte la realidad (hable con ambig edad)
- Hechos y posibilidades (verdad)
- Co
- Otros
- No opinan

Qué propondría para sentirla más cómoda

Relacionado con la sala de espera de la UCI 1 Acogedora
2 Inc moda →
