

La relación paciente - familia - equipo en las UCIs

13 de julio 2015

Dra. Alejandra Levy

Dr. Gastón Burghi

ANTECEDENTES

INTERNACIONALES

Family Satisfaction in the ICU: Differences Between Families of Survivors and Nonsurvivors.

Richard J. Wall, MD, MPH; J. Randall Curtis, MD, MPH, FCCP; Colin R. Cooke, MD, MSc and Ruth A. Engelberg, PhD. from the Department of Medicine, University of Washington, Seattle, WA. *Chest* 2007.

Measuring the ability to meet family needs in an intensive care unit.

Johnson D, Wilson M, Cavanaugh B, et al. *Crit Care Med* 1998.

Meeting the Needs of Intensive Care Unit Patient Families -A Multicenter Study.

ELIE AZOULAY, FRÉDÉRIC POCHARD, SYLVIE CHEVRET, RANÇOIS LEMAIRE, MUSTAFA MOKHTARI, JEAN- ROGER LE GALL, JEAN FRANÇOIS DHAINAUT, and BENOÎT SCHLEMMER.

ICU: Ineffective communication unit.

Young, G. Bryan MD; Plotkin, Donna R. MSW Intensive Care and Biostatistics. Critical Care Medicine: August 2000

A communication strategy and brochure for relatives of patients dying in the ICU.

Lautrette A, Darmon M, Megarbane B, et al. N Engl J Med 2007.

Needs of the family of intensive care patients: perception of the family and the Professional.

L Santana Cabrera a, M Sánchez Palacios a, E Hernández Medina a, M García Martul a, P Eugenio Ronaina a, Á Villanueva Ortiz.

Measuring the ability to meet family needs in an intensive care unit. Johnson D, Wilson M, Cavanaugh B, Bryden C, Gudmundson D, Moodley O. 1998.

Communication in the ICU. Vincent JL. Intensive Care Med. 1997.

Half the families of intensive care unit patients experience inadequate communication with physicians. Azoulay E, Chevret S, Leleu G, Pochard F, Barboteau M, Adrie C, et al. 2000.

Emotional strain, communication, and satisfaction of family members in the intensive care unit compared with expectations of the medical staff: experiences from a Norwegian University Hospital. Myhren H, Ekeberg O, Langen I, Stokland O. 2004.

Family satisfaction with care in the intensive care unit: Results of a multiple center study. Heyland DK, Rocker GM, Dodek PM, Kutsogiannis DJ, Konopad E, Cook DJ, et al. 2002.

Translating family satisfaction data into quality improvement. Dodek PM, Heyland DK, Rocker GM, Cook DJ. 2004.

A model of Family-Centered Care and Satisfaction Predictors: the Critical Care Family Assistance Program. Dowling J, Vender J, Guilianelli S, Wang B. 2005.

La comunicación con el usuario y sus familiares en una Unidad de Medicina Intensiva. Interés de la encuesta post-alta. Gil J, Rodríguez J, Díaz-Alersi R, Martínez P, Huertos M, Ruiz M. 1994.

Valoración del grado de satisfacción de los familiares de Pacientes ingresados en una unidad de cuidados intensivos.

Pérez Cárdenas MD, Rodríguez Gómez M, Fernández Herranz AI, Catalán González M, Montejo González JC.. 2004.

Symptoms of anxiety and depression in family members of intensive care unit patients: Ethical hypothesis regarding decision-making capacity. Pochard F, Azoulay E, Chevret S, Lemaire F, Hubert Ph, Canoui P, et al. 2001.

Impact of a Family Information Leaflet on Effectiveness of Information Provided to Family Members of Intensive Care Unit Patients: A Multicenter, Prospective, Randomized, Controlled Trial. Azoulay E, Pochard F, Chevret S, Jourdain M, Bornstain C, Wernet A, et al. 2002.

NACIONALES

Dra. Alejandra Levy

XIII Congreso Panamericano de Trauma

XV Congreso Uruguayo de Emergencia y Trauma

XXII Congreso Rioplatense de Medicina y Cirugía de Emergencia

XII Jornadas de Enfermería de Emergencia

APLICACIÓN DEL SF-UCI 24 EN LA UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS DEL HOSPITAL DE CLÍNICAS

Datos preliminares

***Levy, A.; Gorrasi J.; Yic, Ch.; Rodríguez, G.;
Biestro, A.; Cancela, M.***

***Cátedra y Departamento de Medicina Intensiva;
Hospital de Clínicas, UDELAR.***

OBJETIVO

Analizar la satisfacción de los familiares y allegados (FA) de pacientes ingresados en la Unidad de Cuidados Intensivos del Hospital de Clínicas con el tratamiento brindado y la comunicación con el equipo.

MÉTODO

SF- UCI 24: SATISFACCIÓN FAMILIAR CON EL CUIDADO EN LA UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS *¿Cómo lo estamos haciendo? Sus opiniones acerca del reciente ingreso de su familiar en la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI)*

- cuestionario de origen canadiense
- instrumento validado transculturalmente con su versión respectiva en español
- encuesta anónima desde el 18 de diciembre del 2009 al 18 de junio del 2010
- aplicado durante el transcurso de un año (período 18.12.09- 18.12.10)
- criterio de inclusión: entrega del SF-UCI (24), durante los informes médicos a FA de pacientes ingresados por más de 7 días en la UCI

MUESTRA

- primer semestre estudiado (18.12.09-18.06.10) en una totalidad de 191 pacientes ingresados:
- 41 instrumentos aplicados (100% válidos)

		Vínculo	Sexo
N	Válidos	41	41
	Perdido	0	0

- representa la opinión de 1 familiar de cada 5, de la totalidad de los pacientes internados en el CTI, durante ese período de tiempo

PARTE 1: *Satisfacción con el cuidado*

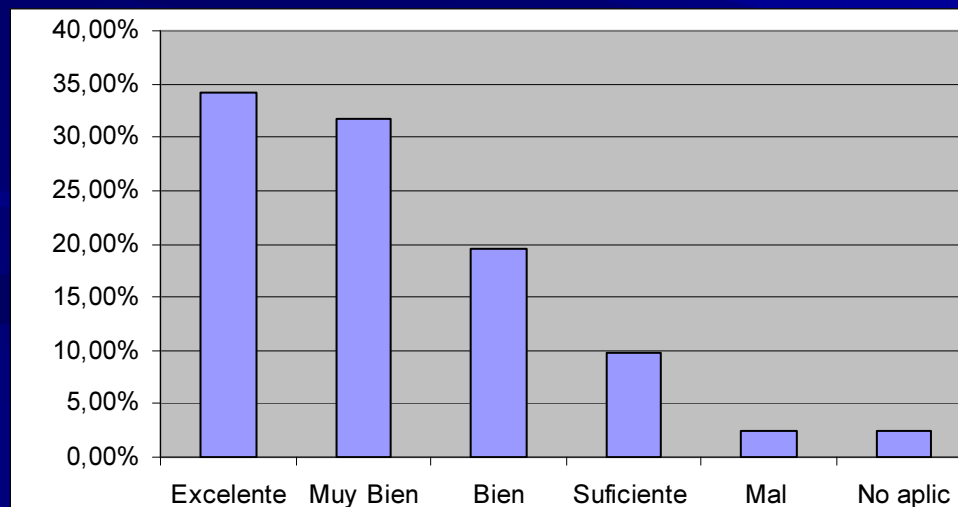
- **¿CÓMO TRATAMOS A SU FAMILIAR (EL PACIENTE)?**
- **¿CÓMO FUE EL TRATO CON USTED?**
- **CON RESPECTO AL PERSONAL DE ENFERMERÍA,
UD. DIRÍA QUE:**
- **CON RESPECTO AL PERSONAL MÉDICO, UD. DIRÍA
QUE:**

¿CÓMO TRATAMOS A SU FAMILIAR (EL PACIENTE)?

1. Preocupación y cuidado del personal de la UCI

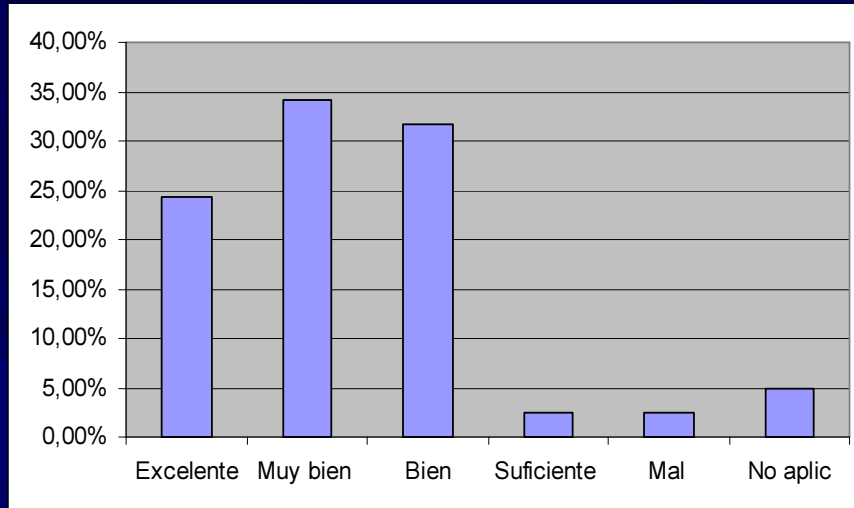
	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos Bien	8	19,5	19,5	19,5
Excelent	14	34,1	34,1	53,7
Mal	1	2,4	2,4	56,1
Muy bien	13	31,7	31,7	87,8
No aplic	1	2,4	2,4	90,2
Suficien	4	9,8	9,8	100,0
Total	41	100,0	100,0	

1. Preocupación y cuidado del personal de la UCI con su familiar (el pac.)



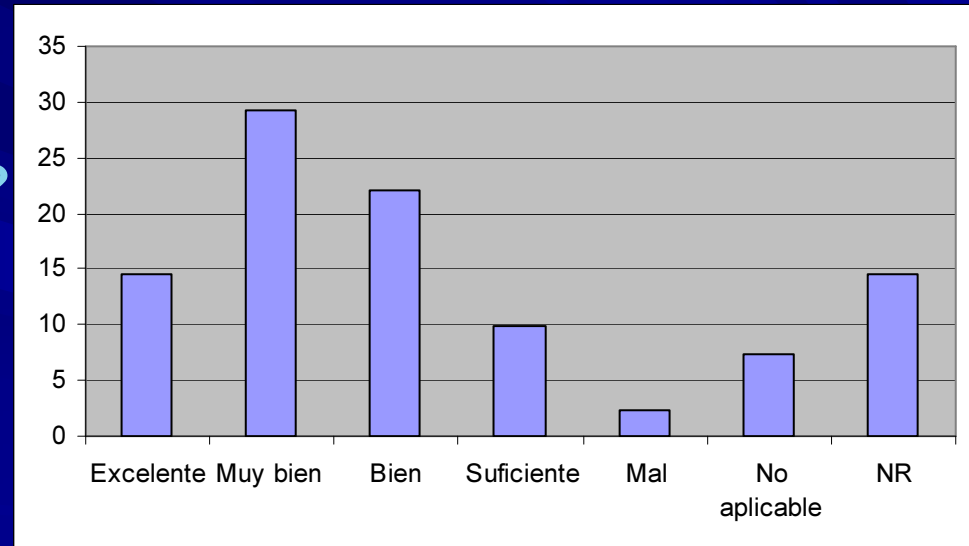
Opinión "general"

2. ¿cómo se valoró y trató el dolor?

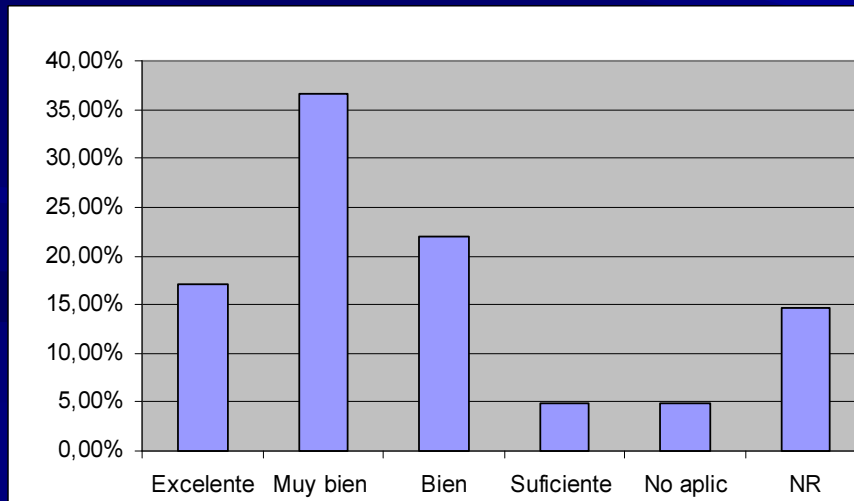


“Tratamiento sintomático”

4. ¿cómo se valoró y trató la excit- agitac?



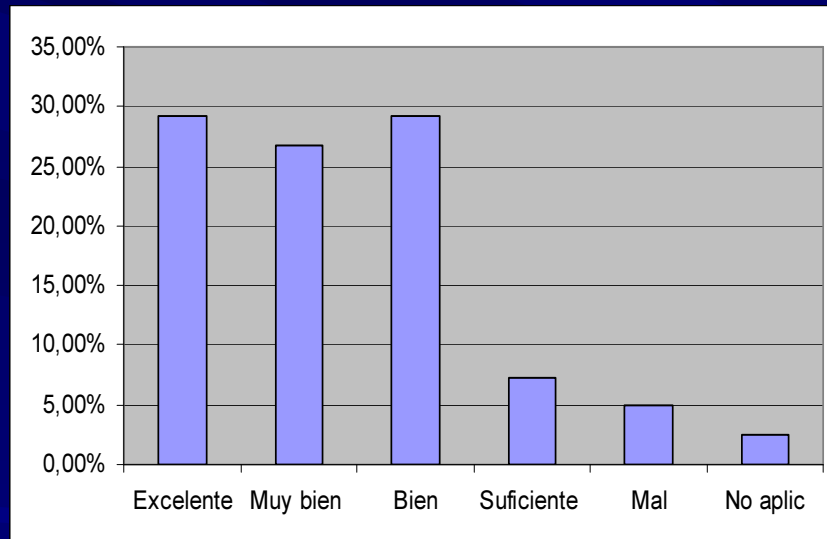
3. ¿cómo se valoró y trató la disnea?



Valoración muy buena; se destaca el porcentaje de FA que NR con respecto a la disnea y a la excitación-agitación

¿CÓMO FUE EL TRATO CON USTED?

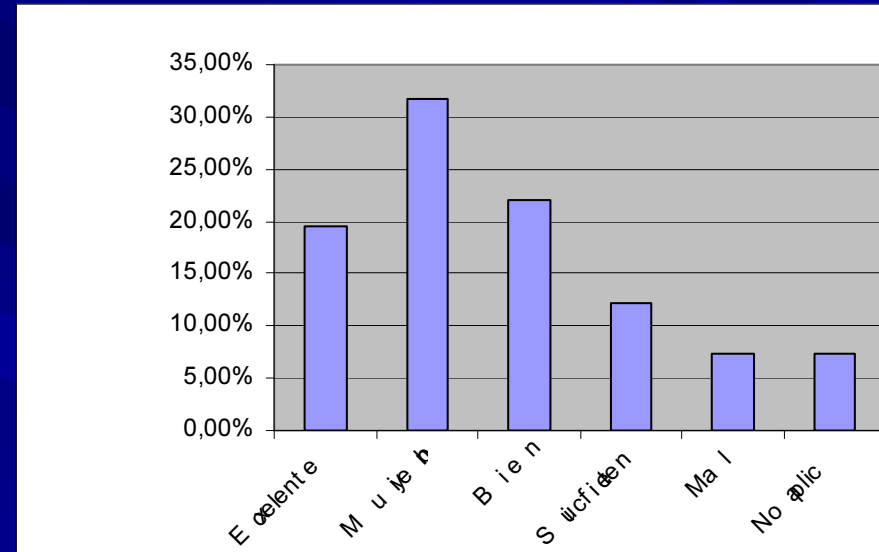
5. ¿Cómo fue el interés mostrado, por el personal de la UCI, de sus necesidades?



Distribución en tercios, descenso en la calificación con respecto a la opinión "general"



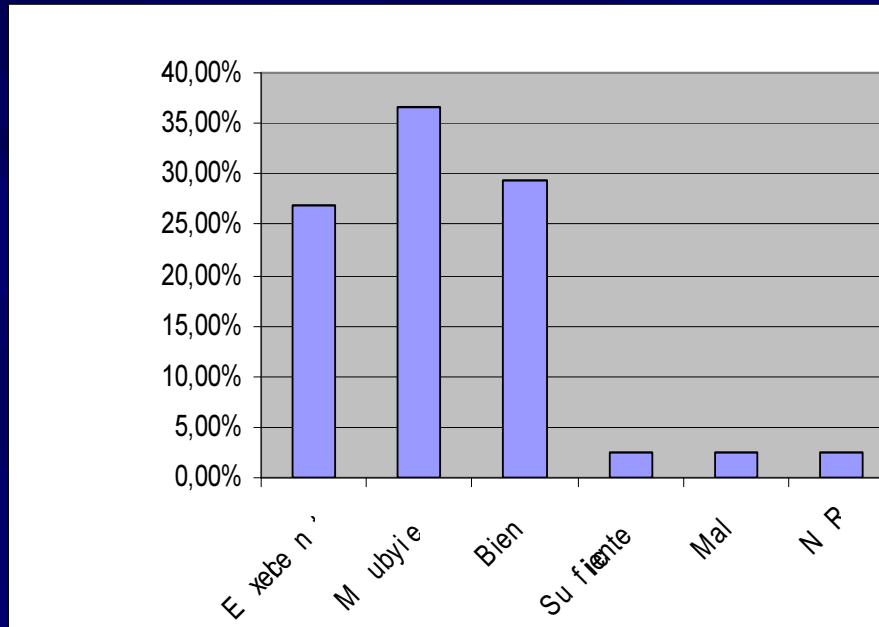
6. ¿Cómo es el apoyo emocional brindado a Ud. por el personal de la UCI?



Caída en referencia de calificación de excelencia (aumento de "peores" calificaciones)

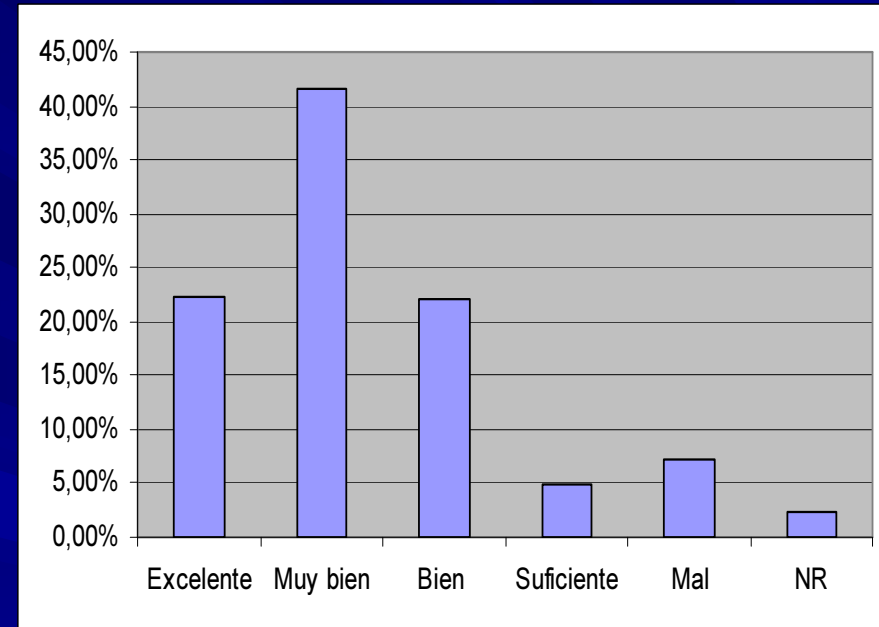


7. ¿Cómo fue el trabajo en equipo (coord.) de todo el personal que cuidó a su familiar?



La coordinación del trabajo presente una leve mejoría que el apoyo emocional

8. ¿Cómo fue la cortesía, el respeto y compasión recibida por Ud. por el personal de la UCI?

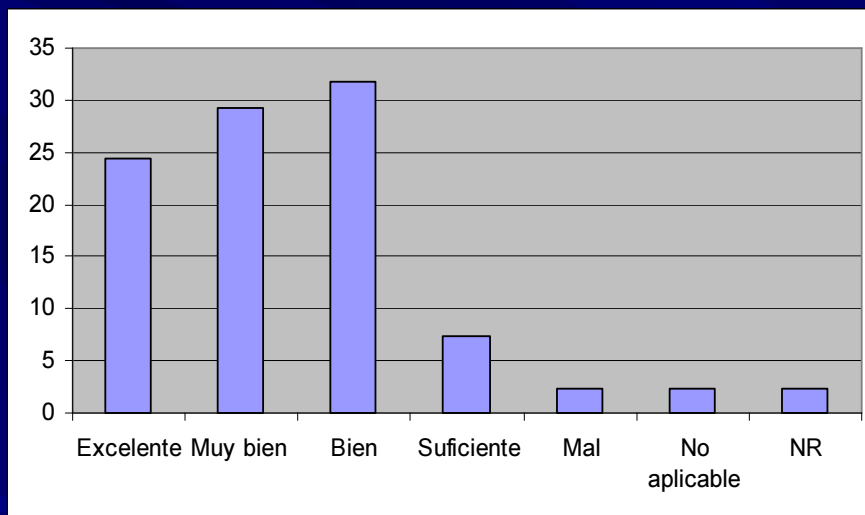


Se mantiene la opinión por debajo del nivel de excelencia



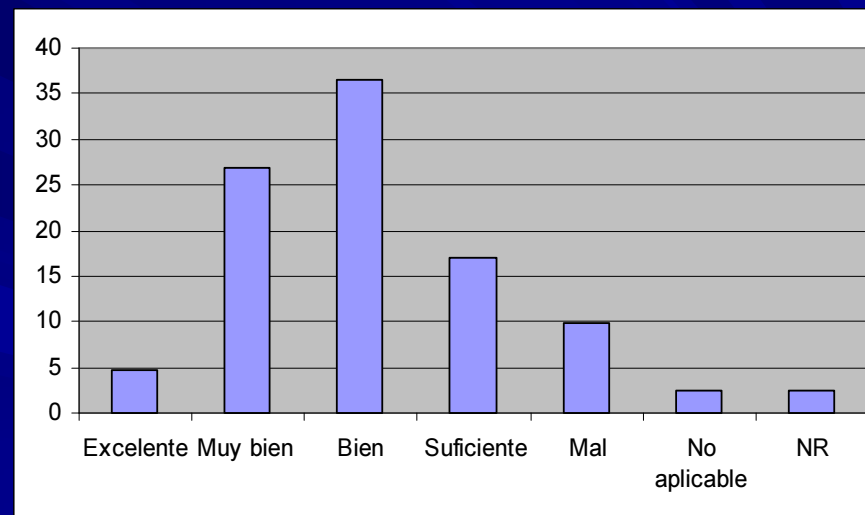
CON RESPECTO AL PERSONAL DE ENFERMERÍA, UD. DIRÍA QUE:

9. Habilidad y competencia de las/os enfermeras/os de la UCI ¿cómo lo cuidaron al paciente?



Calificación principalmente buena, seguida muy buena y excelente

10. Frecuencia de la comunicación con la/el enfermera/o sobre el estado de su familiar

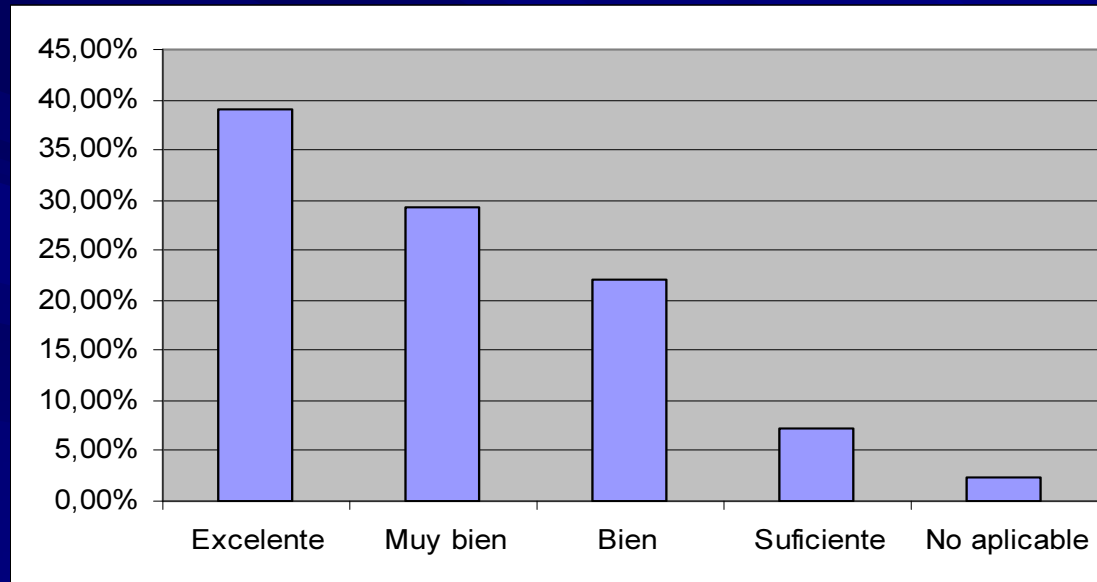


Franca caída en la evaluación con respecto a la frecuencia de la comunicación con éstos



CON RESPECTO AL PERSONAL MÉDICO, UD. DIRÍA QUE:

11. ¿Cómo atendieron (habilidad y competencia) a su familiar los médicos de la UCI?



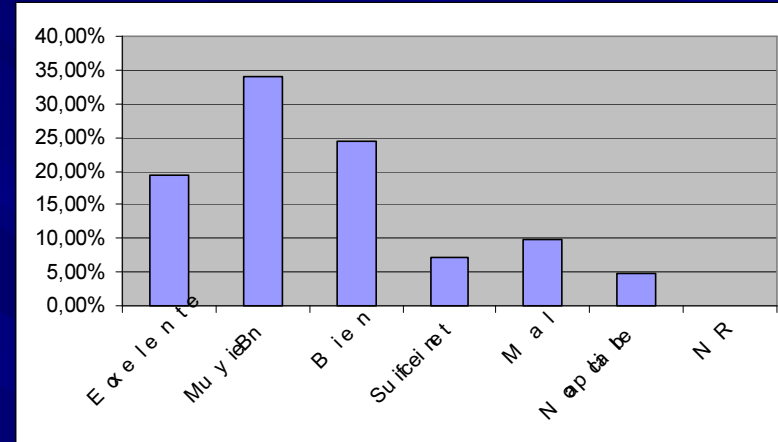
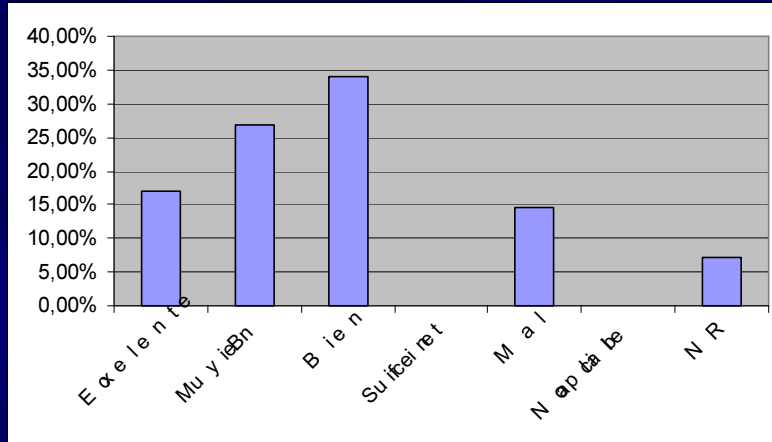
Se reproduce la distribución a calificar, inicialmente, de manera excelente y muy buena la atención del paciente ingresado en la UCI por parte del personal médico como anteriormente a la “preocupación y cuidado del personal de la UCI” (opinión “general”)

PARTE 2: *Satisfacción de la familia con la toma de decisiones en el cuidado de pacientes críticos*

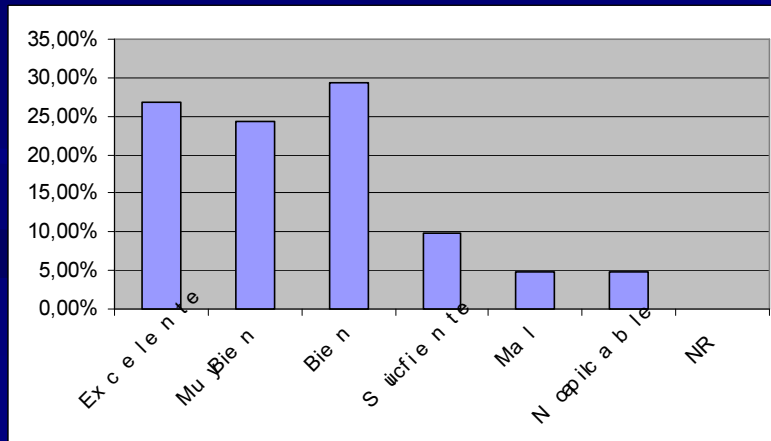
- **NECESIDAD DE INFORMACIÓN**
- **PROCESO DE TOMA DE DECISIONES**
- ***“FUTILIDAD TERAPÉUTICA”***
- ***“SUFRIMIENTO DEL PACIENTE”***
- ***“SENTIMIENTO DE ABANDONO/APOYO POR PARTE DEL EQUIPO”***
- **SUGERENCIAS SOBRE COMO MEJORAR EL CUIDADO RECIBIDO EN LA UCI:**
 - **COMENTARIOS SOBRE ALGO DE LOS HECHO BIEN**
 - **COMENTARIOS O SUGERENCIAS ÚTILES PARA EL PERSONAL DEL HOSPITAL:**

Necesidad de información

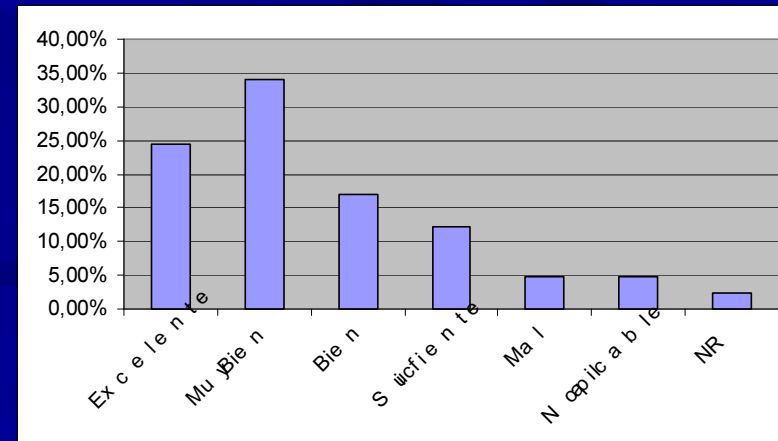
1. Frec. en la comunicación c/ los médicos 2. Voluntad del personal para responder



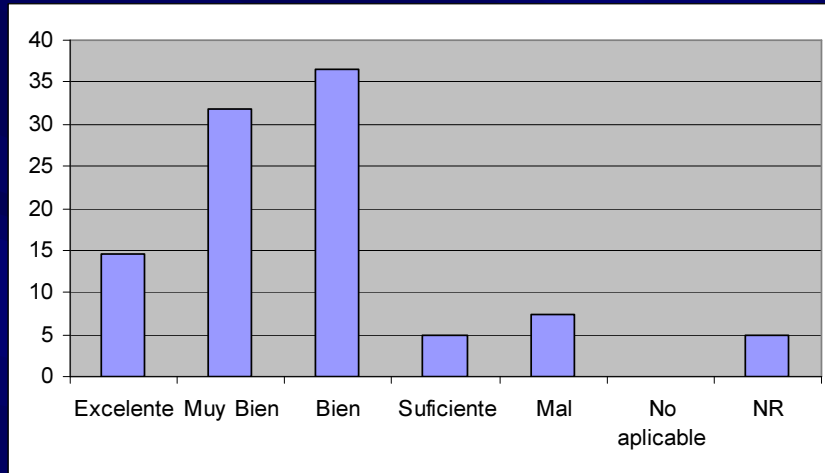
3. Comprensión de la informac. dada



4. Honestidad de la información dada

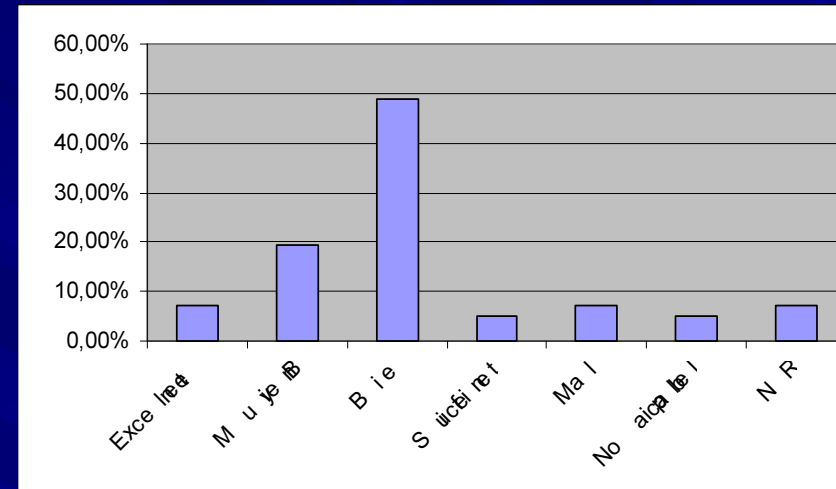


5. Exhaustividad de la información sobre lo que estaba ocurriendo a su familiar y qué acciones se estaban tomando



Honestidad (+++)
Voluntad (++)
Comprensión (+)

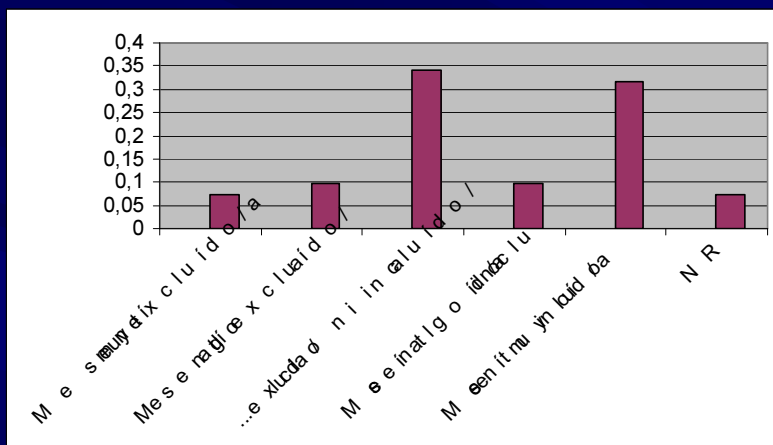
6. Coordinación de la información brindada por lo diferentes integrantes del equipo



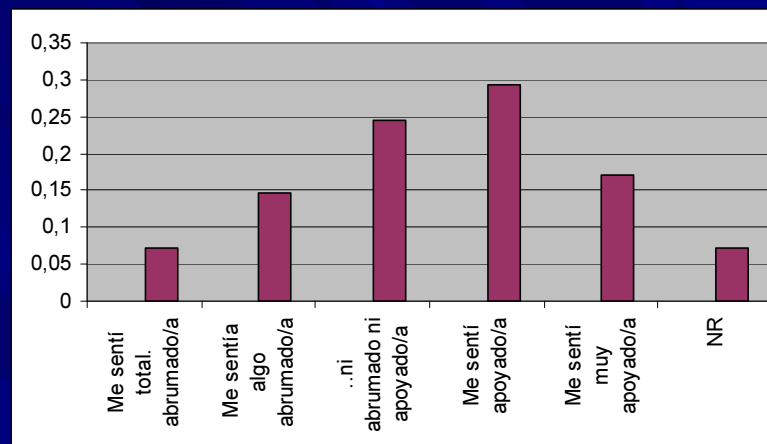
Exhaustividad de la información (-)
Frecuencia de la comunicación con los médicos (--)
Coordinación de la información (---)

Proceso de toma de decisiones

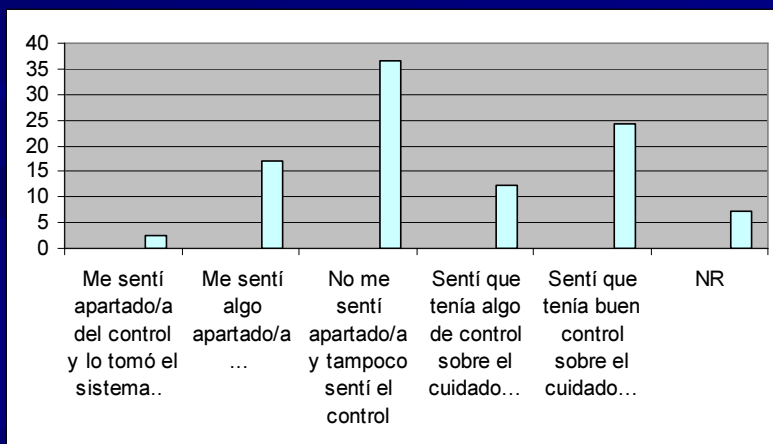
7. Se sintió Ud. excluido (alejado) en el proceso de toma de decisiones?



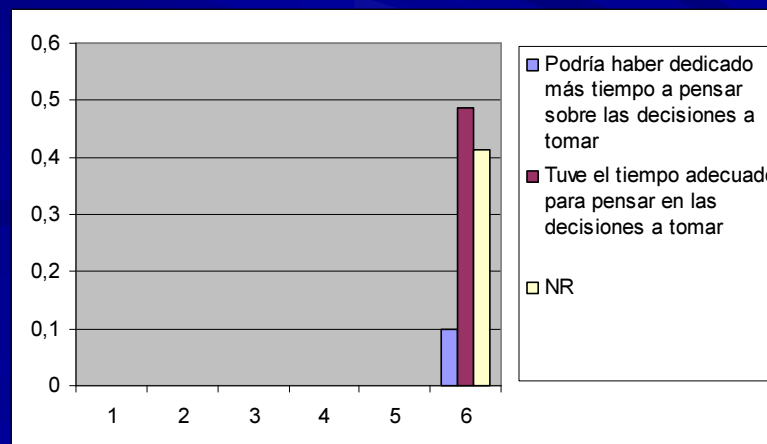
8. Se sintió Ud. apoyado/a en el proceso de toma de decisiones?



9. Sintió Ud. que tuvo control sobre el cuidado de su familiar?



10. Cuando se tomaban decisiones ¿tuvo Ud. el tiempo adecuado para plantear sus preocupac. y qué sus preguntas fueran contestadas?

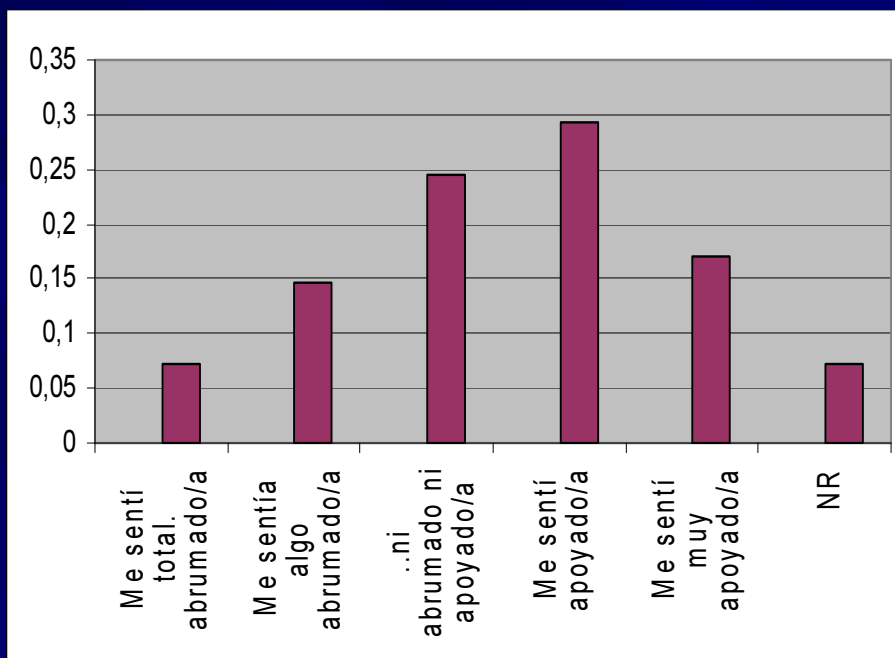


Polarización de opiniones

- *no haber sido ni excluido/a ni incluido/a –
haberse sentido muy incluido/a en el proceso de toma de decisiones*
 - *no sentirse ni apartado/a y tampoco sentir que tenía el control sobre los cuidados que se le brindaron a sus familiares (los pacientes) -
sentir por el contrario buen control al respecto*
 - *han tenido el tiempo adecuado para pensar en sus preocupaciones y preguntas cuando se tomaban tomando decisiones –
NR (???)*
- **APOYO en el proceso de toma de decisiones**

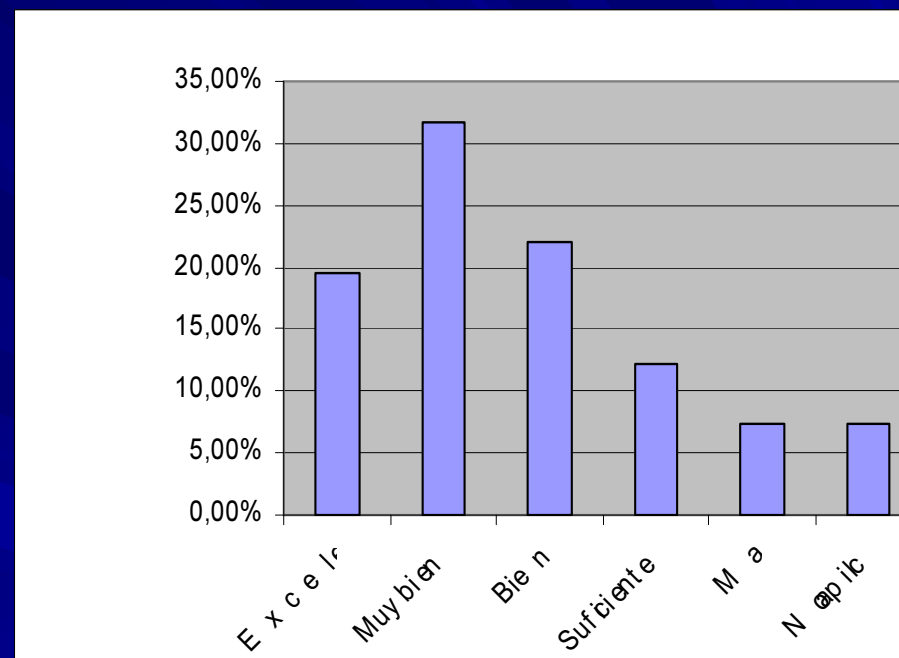
Parte 2

8. Se sintió Ud. apoyado/a en el proceso de toma de decisiones?



Parte 1

6. ¿Cómo es el apoyo emocional brindado a Ud. por el personal de la UCI?



escalas de calificación diferentes

14. ¿Tiene alguna/s sugerencia/s sobre cómo mejorar el cuidado recibido en la UCI?

- 48,8% NR

- 1. medidas de aislamiento para FA durante las visitas a los pacientes e higiene de baños de la sala de espera**
- 2. frecuencia y la coordinación de la información brindada por los médicos**
- 3. aspectos vinculares del personal – reclamando un trato más humano por parte de enfermería - y la preocupación por el sueño de los pacientes**

15. ¿Le gustaría comentar algo de lo que hicimos bien?

- 44% NR

-la calidad de los cuidados (tanto de médicos como de enfermería): calidez, dedicación, empeño, información y apoyo; incluso varios de los FA que calificaron de menor manera estos aspectos, en las preguntas más específicamente dirigidas, muestran una mayor aprobación.

16. Por favor, agregue aquí comentarios o sugerencias que Ud. sienta útiles para el personal de este hospital:

- 39% NR

- 1. malas condiciones de sala de espera y los baños de ésta**
- 2. unificación de criterios en medidas de aislamiento (ingreso a la UCI)**
- 3. mayor coordinación y acuerdo en el contenido de los informes médicos**
- 4. aumentar la frecuencia de las visitas**
- 5. no hablar del estado del paciente delante de éstos**

“se pudo encarar el control y el tratamiento de pacientes muy graves que antiguamente quedaban librados a las terapéuticas entonces disponibles para sus trastornos” *

- **Conocimientos fisiopatológicos** (mec. homeostáticos reguladores de las funciones vitales)
- **Tecnología médica** (diagn. y tratam.)

*Aspectos psicosociales de la Relación Médico-Paciente en las Unidades de Cuidados Intensivos (C. Calatroni; A. de Soldati)

***“Persona enferma-organismo biológico/
sistema prevalente determinado”***

- paciente polariza su atención en su sufrimiento físico + equipo polariza su atención en signos provenientes de su enfermedad actual
- registro de PARÁMETROS BIOLÓGICOS de sostén de las FUNCIONES VITALES
- INMOVILIDAD “forzada”
- ÁREA RESTRINGIDA y compartimentada
- AISLAMIENTO DE ESTÍMULOS HABITUALES/”SOBRE-ESTIMULACIÓN”

- “SUB-REGISTRO” DE ESTADO DE ÁNIMO Y CAMBIOS COMPORTAMENTALES

- “SUB- REGISTRO” DEL SUEÑO, APETITO, SED

- PERDIDA DE OTROS CANALES DE COMUNICACIÓN: expresión verbal/ componente emocional

- EQUIPOS ROTATIVOS - RELACIÓN “INTERRUMPIDA”

- DESAPARICIÓN DE FIGURA DE MÉDICO PERSONAL

“se privilegia la actividad correctora de los síntomas y signos emitidos desde el enfermo en desmedro de otras señales correspondientes a otros niveles no detectados tan directamente...”

Relación
Médico-Paciente
“operatoria”

Psiquismo del paciente lúcido en las UCIs

- desinterés por el mundo externo
- empobrecimiento de su mundo interno
(incapacidad de representación de ideas y afectos)
- prevalencia de respuestas desvitalizadas

Reacciones y actitudes en relación a:

- **personalidad previa**
- formación cultural
- formación religiosa
- origen étnico-racial
- tipo de enfermedad (aguda o crónica)
- **recursos psicológicos** desarrollados en el tiempo

Evolución:

- sin estridencias/cambios discretos emocionales/comportamentales/
- reacciones psíquicas: agresividad; sentim. ansiosos y/o depresivos; delirios; delirium; duelo (pérdida de su estado previo de salud)
- reacciones comportamentales: oposicionismo, negativismo, dependencia extrema
- reafirmaciones de los valores existentes
- necesidad de resolver conflictos del pasado y del presente

Personalidad previa

- “independientes”
- narcisistas
- culposos
- obsesivos

- edad
- déficit sensorial
- fantasías
- duelo
- depresión
- trastornos de ansiedad (trast. de ansiedad;/trast. por estrés post-traumático)

Mecanismos de defensa

- **NEGACIÓN** (Lindemann: “contracción pupilar”)
- **REGRESIÓN** (retorno a una forma de comportamiento y satisfacción propia de etapas anteriores del desarrollo del sujeto)
- **DESPLAZAMIENTO** (sobre integrantes del equipo/familiares)

¿qué se debe hacer?

“HOLDING” 0

SOSTÉN EMOCIONAL - DE LAS
VIVENCIAS PERSONALES -
DEL PACIENTE FRENTE A SU
SITUACIÓN

**Establecimiento de un vínculo
personal, estable y continuo a lo
largo del tiempo**

¿cuál es el objetivo del “holding”?

RECUPERACIÓN DE LA CAPACIDAD DE
ELABORACIÓN Y DE EXPRESIÓN DE SU
MUNDO EMOCIONAL (de un espacio
psíquico) MÁS INTEGRADO

¿quién lo debe hacer?

Identificación de
un Interlocutor
receptivo
(personal de
salud mental)



**Médico
tratante**
(¿enfermería?)

¿qué elementos debemos tomar en cuenta durante este PROCESO?

- situación traumática vital
- paciente en situación “REGRESIVA GLOBAL”:
DEPENDENCIA MÁXIMA
- “estimulación pre-verbal”:
presencia calma y reaseguradora

■ “percibir las necesidades”:

- tomarse tiempo/disposición a “conversar” y a “escuchar”
- observar que es lo que el paciente desea saber
- hacer preguntas que inviten a expresar sus preocupaciones respecto a la enfermedad
- comprensión de sentimientos de malestar y desesperanza (CAPACIDAD DEL EQUIPO MÉDICO DE TOLERARLOS)

llanto

cólera

- “retraimiento afectivo” - “nuestra presencia silenciosa y serena (“CONTACTO AFECTIVO”) le permitirá elaborar de otra manera sus sentimientos”

- NO REPRIMIR EL LLANTO NI LA CÓLERA: catarsis afectiva – elaboración de los sentimientos

- elaboración del duelo en entorno de su marco interpersonal (familia, amigos, el propio médico tratante)

■ tolerar el oposicionismo

■ el ritmo del duelo es personal

■ tolerar *“las angustias”*

■ *“rescatar”, “reconocer”, acompañar, “hacerse cargo”*

*“preocupación
maternal”*

**“DESARROLLAR UN ESPACIO DONDE LA DIMENSIÓN INTERPERSONAL
TENGA LUGAR”**



¿qué “conspira” contra el holding?

- sentim. de rechazo-huída- evasión/ identificación
- “censurar” las conductas inadaptadas
- “respuesta en espejo”/actitud simétrica: “*debe...*”
- “lucha de poder”: “*tiene que...*”



alteración y pérdida de la relación interpersonal



desorganización progresiva



**¿a quién nos referimos cuando
hablamos de
“MÉDICO TRATANTE”?**

**Comunicación
a la familia
de
Malas Noticias**

- *“Requiere de la misma habilidad y destrezas que necesitamos para discutir otros problemas del complejo salud-enfermedad”*
- *“Un médico tiene que ser capaz de dar malas noticias de forma terapéutica... nuestros pacientes (FAMILIARES) se sentirán frustrados a causa de los que le hayamos dicho, y debemos estar preparados para recibir aquellos sentimientos de una manera que sea de ayuda para ÉSTOS”*

“el proceso de dar malas noticias”

- **ES UN ACTO MÉDICO**
- **NO ES UN EVENTO ÚNICO; es un PROCESO**
- necesidad de “privacidad”: **ESCENARIO**
- pensar en las palabras que se van a utilizar
- anticiparse a las posibles reacciones y preguntas del interlocutor
- **USAR FRASES CORTAS**
- evitar los **MONÓLOGOS**
- **ADAPTAR EL VOCABULARIO**

■ LA PRESENCIA DE OTRO COLEGA

- mito: “intimida a los familiares”
- realidad: “equipo”
- objetivo: distribución de roles
- “observador”: chequea el contenido de la información, como se expresa el médico informante y si es entendida por los familiares la información
- puede ser necesaria la intervención del “observador” para decodificar “señales” y reiterar la información (mala noticia)
- es muy probable que se reiteren una y otra vez las mismas preguntas (“mecanismo de negación”: contemplar el timing de los familiares)

“comenzar por uno mismo”

Quando debemos dar una noticia que no es la
“ansiada”: “propio duelo”

**DEBEMOS RECONOCER NUESTROS PROPIOS
SENTIMIENTOS Y “GUARDARLOS” PARA
CONCENTRARNOS EN LAS NECESIDADES
DE LOS FAMILIARES**

“guardar los sentimientos” (¿?)

- reconocer las reacciones emocionales propias
- sobreponerse a ellas

- *“ser concientes de nuestros sentimientos nos permite sortear el natural deseo de protegernos (defendernos) y encaminarnos al rol terapéutico”*

- *“los familiares aprecian que el portador de malas noticias muestre algún sentimiento acerca de ellas”*

*“focalizar en la familia”**

- * individualizar sus necesidades
- * tarea interdisciplinaria
- * la comunicación familia-equipo:
 - es un componente central en las buenas decisiones que se toman, con el paciente, dentro de la UCI
 - minimiza el estrés de los miembros de la familia
 - provee de soporte en las decisiones que ésta tome con el equipo con respecto a la atención del paciente
 - familia – “interlocutora” de los valores y deseos del paciente

**Practical Guidance for Evidence-Based ICU Family Conference
CHEST 2008; 134:835-843*

■ ¿CÓMO DAR EL PRIMER PASO?

- el familiar puede necesitar la presencia de un ser querido para recibir la noticia

- preparar al/los familiares (“ponerlos en aviso”)

- hay familiares (y pacientes) que prefieren información detallada/ otros prefieren “un panorama más general”:

INDAGAR SOBRE EL ESTILO DE CADA FAMILIA

- AVERIGUAR: ¿qué es lo que el/los familiares saben?; ¿qué es lo que piensan que le está pasando a su familiar-el paciente?; ¿qué preocupaciones y temores tienen?

■ ¿QUÉ REACCIÓN ESPERAMOS DE LOS FAMILIARES?

- negación
- enojo
- temor
- combinación de sentimientos

**Muchas
gracias**