

## Comunicación Con Familiares En La Unidad De Cuidados Intensivos

**Autor:**

**César M. Garcés Carranza, DSW**

**May, 17, 2009**

**Abstracto:** Este artículo emerge de la experiencia del autor con familiares de pacientes admitidos a la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI). La investigación de las necesidades de los familiares y la intensa emoción que es generada durante el curso de la entrevista que para algunos tener la oportunidad de poder expresar sus emociones acerca de sus experiencias de tener a un ser querido en la UCI es terapéutico; y para otros quiere decir angustia, ansiedad, depresión, miedo, cólera y desesperación a manera que expresan los eventos que son el resultado de una situación de incertidumbre. A pesar de tener experiencia en intervención de crisis en la sala de emergencia, al comienzo no estuve preparado para la intensidad de sentimientos y emociones que son demostrados por los familiares en la UCI. He descubierto que esta clase de sufrimientos son emocionalmente extenuantes para todos los participantes (médicos, enfermeros, pacientes y familiares). Temas de ética y metodología que surgen como resultado de la intervención incluyen: a) el generar situaciones que requieren intervención terapéutica; b) el impacto de sentirse envuelto emocionalmente. El tema de apartarse de una intensa entrevista emocional con frecuencia lo deja a uno con un sentido de "dejar algo sin terminar."

**Palabras Claves:** Familiares de pacientes de la UCI, preguntas difíciles, reacciones emocionales, intervención, facilitador, capacidad emocional, decisiones, ética.

Las personas se ponen nerviosas y ansiosas cuando uno de sus familiares se enferma y es admitido (a) a la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI), causado por el miedo de que el paciente se va a rendir y va a morir pronto. El trabajador social en la UCI da apoyo emocional (psicoterapia) y asiste a los familiares a llegar a un acuerdo con el resultado final así como también brindando guía y orientación para mantener la esperanza y fe en la recuperación del paciente.

El trabajador social ayuda a que los familiares se imaginen y hablen de cómo será la vida en el futuro, también brinda apoyo emocional y alienta a ambos, al paciente y a los familiares, así ellos pueden expresar las cosas importantes que necesitan decir y apreciar el tiempo que les queda juntos en una manera positiva y significativa.

Los familiares reaccionan de diferentes maneras cuando reciben la noticia de un diagnóstico irreversible y la terrible sugerencia de que es el momento de hablar de deseos del paciente y decisiones médicas. Dependiendo de una variedad de factores, incluyendo la edad del paciente, tiempo con la enfermedad, y personalidad, algunas personas pueden no estar de acuerdo en aceptar la realidad y se deprimen. Otros pueden negar el concepto y continúan como estaban. Quizás es el miedo lo que causa estas respuestas. Quizás una realización repentina de que el tiempo es un precioso regalo. A pesar de esto, ninguna intervención por parte del trabajador social es mejor que otra. Estas son simplemente reacciones diferentes a situaciones de tensión y miedo.

No importa cómo los familiares enfrentan la situación de crisis, ellos tienen muchas razones para tener esperanza y fe. Los familiares pueden tener esperanza y fe para:

1. Tener más tiempo de lo que el médico inicialmente sugirió.
2. Tener más oportunidades para ir a lugares o hacer cosas que siempre quisieron hacer con el paciente pero nunca lo hicieron.
3. Tener más tiempo para expresar sus deseos acerca del cuidado del final de la vida y arreglos del funeral.
4. Tener más tiempo de decir todas las cosas que siempre quisieron decir pero nunca lo hicieron.
5. Tener la oportunidad de explorar o confirmar el significado espiritual de vivir y morir.
6. Tener oportunidades de decirle a otros lo importante que fueron en sus vidas.
7. Tener más tiempo para compartir sus esperanzas y sueños con otros miembros de la familia, aunque no estén presentes para ver que estos se hagan realidad.
8. Tener más días de sentirse mejor en vez de mal.
9. Tener más tiempo para simplemente disfrutar la presencia de los que aman.
10. Estar cómodos y sin dolor.

Aceptar el final de la vida puede beneficiar a que los familiares se unan y mejoren su relación y se apoyen entre ellos. A pesar de la tristeza de la ocasión, la esperanza y la fe son factores positivos para superar la pena.

Buena comunicación depende no solamente de parte del trabajador social sino también de los que cuidan y atienden a los pacientes. El idioma puede ser ambivalente, llevando a malentendidos genuinos y las necesidades de los pacientes y familiares no siempre pueden ser iguales. Esto puede llevar a que el trabajador social se sienta “incómodo” al tratar de cumplir con las necesidades de los pacientes y también de sus familiares.

Al comunicarse con los familiares acerca de enfermedades incurables y de riesgo de muerte del paciente, el trabajador social debe de prestar atención al medio ambiente. Estar parados en el corredor ó en la sala de espera no es beneficioso para todos. Llevar a los familiares a un lugar tranquilo para discutir la importancia de la reunión y el hecho de que la noticia pueda ser “mala,” puede tener un impacto psicológico positivo o negativo. Malas noticias se pueden decir una manera sensible y honesta, al ritmo de los familiares, de esa manera ellos pueden indicar cuando quieren parar y hacer preguntas si es necesario. Si las noticias son dadas abiertamente, estas pueden llevar a la negación. Existe siempre un nivel de asombro después de las malas noticias, por eso algo de tiempo debe de darse antes de tratar de coger las piezas explorando los sentimientos de los familiares.

La negación puede ser un mecanismo de defensa válido para aquellos que no pueden o no están listos para adaptarse a la realidad de una mala noticia. La discusión honesta y sincera permitirá a los familiares asegurarse que los puntos de consideración los ayudará a calmarse, a planear y adaptarse a la realidad y puede ayudarles a expresar sus sentimientos y sus emociones.

### ***Preguntas Difíciles Que Hacen Los Familiares***

1. *Se vá a recuperar?*
2. *Porqué nosotros?*
3. *Cuánto tiempo le queda?*
4. *Qué va a pasar después de esto? (final de la vida)*

Quando las personas aceptan que alguien que ellos aman está grave y se va a morir en un futuro cercano, con frecuencia sienten fuertes reacciones emocionales, las cuáles tienen que ser expresadas.

### ***Reacciones Emocionales***

1. *Cólera:* Con frecuencia es dirigida hacia el trabajador social ó personal médico
2. *Culpa:* Sentimientos que la enfermedad es un castigo por sus pecados
3. *Acusar:* Creencia que la presente situación es culpa de otros.

Al tratar con la cólera, el trabajador social debe de establecer su causa, si es justificada, y hacia dónde y a quién está enfocada. A los familiares se les puede ayudar a encontrar la causa de su cólera y así evitar que se enojen con el personal médico. Esto puede resultar en un desfogue saludable de sus sentimientos en vez de una continuación desenfocada de cólera. Puede ser que la cólera sea dirigida hacia Dios “que nos ha defraudado.”

La tensión post-traumática, ansiedad, y depresión, son condiciones comunes de los familiares en la UCI, particularmente cuando tienen que hacer decisiones sobre el plan de tratamiento, incluyendo el final de la vida de un ser querido que no lo puede hacer por sí mismo. Los familiares no entienden la información básica acerca del diagnóstico, pronóstico ó tratamiento del cuidado crítico y experimentan grandes niveles de ansiedad y depresión; el plan de atención médica depende de las preferencias y deseos de los pacientes y sus familiares. Aceptar la muerte puede ayudar a que los familiares se unan y desarrollen estrategias para acercarse y apoyarse entre ellos. Reportado en el *New England Journal of Medicine* (Darmos y colegas, 2007), cuantificó el efecto de una intervención diseñada para mejorar la comunicación entre el personal médico de la UCI y miembros de la familia de un paciente muriéndose. El estudio demostró que la conferencia con los familiares con una estructura específica les permite a ellos expresar sus emociones y alcanzar resultados de expectativas realísticas.

La base para la guía de intervención del trabajador social el cuál sirve para ayudar a los familiares en la UCI se basa en lo siguiente:

1. *Valorar y apreciar lo que los familiares tienen que decir.*
2. *Reconocer las emociones de los familiares utilizando resúmenes de información reflectiva.*
3. *Escuchar atentamente.*
4. *Entender quién fue el paciente como persona al hacer preguntas directas.*
5. *Estimular preguntas de los miembros de la familia.*

Trabajadores sociales de la UCI deben recibir preparación y adiestramiento que les permita dar la clase de apoyo que ellos quisieran recibir en caso tengan un miembro de su familia que está enfrentando la muerte.

Los familiares pueden tener un impacto positivo en la recuperación del paciente. Ellos actúan como soporte para controlar la ansiedad del paciente y sirven como recurso valioso para su recuperación. Cuando la ansiedad entre los familiares es alta, ellos no pueden apoyar al paciente y pueden transferir su ansiedad hacia otros. La ansiedad de los familiares se puede manifestar a través de la desconfianza hacia el personal médico, no cumplir con el régimen del tratamiento, cólera e insatisfacción con el tratamiento, inclusive con amenazas de demandas legales.

A manera que los familiares sufren con la ansiedad repentina, la naturaleza crítica de la enfermedad puede causar cambios dentro de la unidad familiar. Que estos cambios sean beneficiosos o adversos depende, en parte de la clase de intervenciones programadas por el trabajador social. Debido a que la reacción de los familiares a la admisión del paciente a la UCI tiene implicaciones emocionales, ellos se benefician cuando el trabajador social interviene para asegurar un apoyo óptimo para el funcionamiento de la familia.

### ***Qué Necesidades Tienen Los Familiares De Los pacientes?***

Basado en la experiencia y observación del autor en la UCI, los familiares de los pacientes tienen varias necesidades. Estas necesidades están agrupadas en cinco áreas que son universalmente experimentadas por la mayoría de los familiares de los pacientes admitidos a la UCI (Freichels TA, 1991):

1. Recibir seguridad, reflejando la necesidad de mantener esperanza y hablar acerca de la recuperación del paciente. Lograr esta necesidad promueve confianza, seguridad, y libertad de duda.
2. Permanecer cerca del paciente, reflejando el deseo de unir y mantener la relación familiar. Lograr esta necesidad puede ayudar a que los familiares estén cerca y den apoyo emocional al paciente.
3. Recibir información, reflejando el entendimiento de la condición del paciente. Lograr esta necesidad pone la base para que la familia haga decisiones y ayude al paciente. La ansiedad de la familia se reduce y promueve el sentido de control.
4. Estar cómodos, reflejando la necesidad de reducir tensión. Cuando se está cómodo, se conserva energía y se reduce la ansiedad.
5. Tener apoyo disponible, reflejando la necesidad por la ayuda experta, asistencia o auxilio. Lograr esta necesidad ayuda a lidiar con la ansiedad, mejora los recursos de la familia y mantiene fuerzas para apoyar al paciente.

Durante la admisión del paciente a la UCI la comunicación con los familiares es un componente importante de la práctica de trabajo social. A los familiares se les da la oportunidad de hacer preguntas, de expresar sus preocupaciones, y sus emociones.

### ***Intervención Del Trabajador Social Con Familiares De Pacientes Que No Tienen Capacidad Emocional Para Hacer Decisiones Médicas***

El trabajador social enfrenta muchas situaciones de ética profesional en la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI). La NASW Code of Ethics (siglas en Inglés, 2000), ofrece a los trabajadores sociales un grupo de valores y principios que sirven como guía para hacer decisiones. Una de estas situaciones tiene que ver con la capacidad emocional de las personas que debido a su condición crítica de salud no puede hacer decisiones acerca de su tratamiento médico.

Cualquier persona de 18 años o mayor que esté admitida al hospital se le presume que tiene capacidad emocional para hacer decisiones médicas a menos que se indique lo contrario. La capacidad de hacer decisiones consiste en la habilidad de elegir ó rechazar su propio cuidado. Algunas personas no pueden hacer decisiones de cuidado médico debido a su condición médica ó una deficiencia cognitiva. Falta de capacidad para hacer decisiones es sujeta a varios cambios. Por ejemplo, una persona que ha sufrido una leve herida de trauma cerebral puede resumir su capacidad de hacer decisiones médicas. Por lo contrario, una persona con retardación mental nunca ha tenido la capacidad de hacer decisiones médicas. Las personas que no tienen la capacidad para hacer decisiones necesitan ayuda de otros. Algunas de estas decisiones pueden ser difíciles y pueden crear dilemas de ética profesional.

De acuerdo a la Asociación Nacional de Trabajadores Sociales (NASW siglas en Inglés, 2000), cuando un paciente no tiene capacidad para dar consentimiento para su tratamiento médico, el trabajador social debe abogar por la protección de sus intereses y derechos. Para los pacientes que no tienen capacidad de hacer decisiones, el trabajador social colabora con el personal médico para informar a los familiares basado con su nivel de entendimiento siendo este consistente con las creencias y valores del paciente. Esto se consigue en la reunión con los familiares del paciente y el personal médico intercambiando información acerca de la condición del paciente, identificando los valores y creencias, deseos del paciente y discutiendo opciones y limitaciones de tratamiento.

El siguiente es un ejemplo que tubo que ver con decisiones de ética con respecto al final de la vida. El nombre del paciente y los hechos han sido alterados para proteger la privacidad del paciente.

Don Pedro es un señor de 85 años residente de una institución para ancianos. Don Pedro fue admitido al hospital con severo problema respiratorio y derrame cerebral que le afectó su capacidad para hacer decisiones. Don Pedro no tenía un agente que pudiera compartir sus creencias, valores y decisiones de tratamiento médico, y fue atendido en la sala de emergencia y luego transferido a la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI).

Cuando un paciente no tiene capacidad emocional para hacer decisiones médicas y siendo esto probable que no se recupere, la tarea del trabajador social es localizar y hablar con sus familiares o amigos para averiguar si el paciente alguna vez habló de sus deseos en caso el no pudiera hacer decisiones. En el caso de Don Pedro, el trabajador social asistió a los familiares a identificar y aclarar sus valores, creencias, con el esfuerzo de mantener sus deseos. Una reunión con los familiares de Don Pedro tuvo lugar para discutir e intercambiar información y aclarar su capacidad de entendimiento sobre la información presentada y hacer preguntas que fuesen necesarias.

Los siguientes familiares o sustitutos del paciente pueden dar consentimiento para el tratamiento en caso el paciente no esté capacitado para hacerlo:

- Esposa (o) legal
- Padres
- Hermanos
- Hijos adultos
- Miembros adultos de la familia.

Estas personas están activamente relacionadas con el paciente.

El trabajador social reconoce y respeta la dignidad de la persona. Trabaja con múltiples sistemas y está atento a las diferencias individuales resolviendo conflictos que son consistentes con los valores, principios de ética y normas de la profesión de trabajo social. Existe la necesidad de un acercamiento organizado que incluya una guía para los profesionales de salud, familiares y otros grupos de importancia en trabajar juntos y estar de acuerdo con los planes de atención médica. Control, predeterminación, conexión y significado que ayude a los familiares a controlar sus temores, concentrar su energía y hacer decisiones significantes con la guía y apoyo del trabajador social. La conferencia con los familiares puede ayudar a lograr una discusión honesta sobre metas y deseos de atención médica.

### ***El Trabajador Social Como Facilitador De La Conferencia Con Familiares***

El trabajador social debe estar comprometido en lo que respecta al interés del paciente y la familia, tener habilidades de comunicación, ser experto en dirigir conferencias con familias, entender el proceso de trabajo de grupo, tener preparación en dinámica familiar y tener habilidad en enfocar las preguntas y respuestas emocionales dentro de actividades importantes. El tiempo de duración de la conferencia con los familiares varía debido al número de los miembros presentes, la complejidad de la situación, el tiempo necesario para expresar emociones, necesidad para reunir información adicional de los médicos, y la habilidad de alcanzar un acuerdo dentro de los familiares y el personal médico. El trabajador social puede identificar conflictos dentro de los familiares que puedan ser utilizados contra una decisión acordada. Manteniendo el enfoque en lo que es lo mejor para el paciente puede ayudar a superar los problemas y conflictos entre los familiares.

Aunque muchos de los recursos y guías de comunicación están disponibles, una de las maneras más prácticas de facilitar la comunicación acerca de su contenido emocional ha sido descrita por Kirk y colegas (2004) que incluye ser justo, mantener el curso, dar tiempo, demostrar que las personas son importantes y cubrir información al paso. Actualmente, no existen fórmulas que reúnan las necesidades de todos los familiares. El trabajador social trata de organizar la información y recomendaciones proporcionadas por el personal médico de la UCI con las necesidades emocionales de los familiares y su proceso cognitivo para aumentar el sentido de control, predeterminación, conexión y significado. Dentro de este contexto el paciente recibe la atención más adecuada, mientras que los familiares están más dispuestos a desarrollar mecanismos de defensa y reducir su pena por la inevitable pérdida de su ser amado.

Finalmente, la información y el proceso experimentado por los familiares en la conferencia pueden ser usados para hacer ajustes de deseos de atención a manera que la

situación cambia. El trabajador social también puede desempeñar una función de apoyo al mantener comunicación con los familiares y el personal médico.

Las conferencias con familiares demuestran ser una manera efectiva para que sus miembros puedan discutir temas emocionales y hacer decisiones difíciles. Claramente la más tensa de ellas es la decisión de parar tratamientos *inútiles* de un ser amado. El extraer los valores y deseos de la familia en un lugar abierto y honesto donde hay tiempo adecuado para compartir emociones y discutir temas difíciles, las conexiones entre los deseos expresados y las recomendaciones de los médicos pueden crear un ambiente de confianza. Las conferencias con los familiares ayudan a la familia porque la información compartida por el trabajador social y el personal médico es escuchada por todos a la misma vez. Los miembros de la familia valoran la oportunidad de hacer preguntas al personal médico, y al trabajador social. También esta es la oportunidad para expresar emociones, pena, llorar, y manifestar apoyo emocional “*al tocar*” y con expresiones verbales de afecto en un ambiente de apoyo.

Para algunos miembros de la familia esta puede ser la primera vez que ellos se han permitido pensar acerca de la realidad de la situación. Si el paciente es de alta jerarquía en la familia, la conferencia familiar puede empezar el proceso de un nuevo alineamiento familiar de poder estructural. Este es el momento donde el conflicto familiar puede empezar con respecto a hacer decisiones. Para la mayoría de los familiares, el deseo de hacer lo mejor para el paciente pensando en sus deseos, sirve de estímulo para trabajar juntos.

El objetivo principal de la conferencia con los familiares es asegurar que los deseos del paciente sean respetados, que los familiares estén enterados de esos deseos, que reconozcan que todo lo que se debe hacer se haga, y que están haciendo lo mejor que pueden. El trabajador social debe de explicar claramente la razón y resultados deseados al comienzo de la conferencia. Por ejemplo, el trabajador social puede decir, “*aquí estamos hoy día para entender los valores y deseos de su ser amado, discutir su condición médica, qué está sucediendo con él (ella) ahora, las implicaciones de la situación (especialmente el pronóstico de recuperación), y hacer juntos las decisiones del paciente con respecto a los próximos pasos a seguir basado en las recomendaciones de los médicos.*”

El dominio médico y psicosocial están conectados al sistema de salud. El campo psicosocial de trabajo social es la base para crear una nueva sociedad con pacientes, familiares, médicos y enfermeros en un ambiente tenso y lleno de emociones, especialmente la UCI. Controlar las reacciones psicosociales, espirituales y prácticas existenciales de los familiares es la base para una acción efectiva para resolver problemas. Los aspectos prácticos de establecer metas realísticas de atención médica entre los profesionales de salud, comunicando de una manera eficiente con los familiares en crisis; utilizando las diversas respuestas ambiguas y emocionales de los familiares terapéuticamente, y ayudando a crear sentido en la experiencia es importante para la familia. La conferencia con los familiares es un excelente vehículo para crear un ambiente de comunicación honesto enfocado en movilizar recursos para el paciente, la familia y el personal médico hacia un plan de acción mutuo que resulta en metas claras de atención.

## REFERENCIAS

Curtis JR, Patrick DL, Shannon SE, et al (2001). The family conference as a focus to improve communication about end of life care in the Intensive Care Unit: Opportunities for improvement. *Crit. Care Med.* 29(2 suppt): N 26-23

Darmon, B. Lautrette, A. Megarbane, L.M. Joly, S. Chevret, C. Adrie, D. Barnaut, G. Bleichner, C. Bruel, G. Choukroun, et al (2007). A Communication Strategy and Brouchure for Relatives of Patients Dying in the ICU. *New Engl. L. Med.*, 356(5): 469-478.

Freichels TA. (1991). Needs of family members of patients in the intensive care unit over time. *Crit. Care Nurs. Q.* 14(3):16-29.

Kira P, Kira I, Kristjanson (2004). What do patients receiving palliative care for cancer and their families want to be told. An Australian and Canadian Qualitative Study. *BMJ*; 328:1343 .

Nacional Association of Social Workers (2000). Code of Ethics of the Nacional Association of Social Workers. Washington, DC: Author.