



Revista de Calidad Asistencial

www.elsevier.es/calasis



ORIGINAL

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



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

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

Recibido el 24 de mayo de 2014; aceptado el 18 de noviembre de 2014

Disponible en Internet el 17 de diciembre de 2014

PALABRAS CLAVE

Comunicación;
Cuidados intensivos;
Cuidados críticos/organización y administración;
Investigación cualitativa;
Rol del médico;
Visitas a pacientes

Resumen

Objetivo: Conocer y comprender las expectativas, necesidades y vivencias de los familiares de pacientes críticos en relación con la información médica y el grado de comprensión de la misma. Encontrar claves para mejorar la comunicación y delinear buenas prácticas en materia de información clínica.

Material y métodos: Estudio de investigación cualitativa mediante entrevistas semiestructuradas, realizado en una unidad de cuidados intensivos (UCI) polivalente de adultos de un hospital universitario. **Población:** familiares de pacientes que hubieran estado ingresados y que hubieran sido dados de alta vivos de la UCI. **Instrumentos:** se realizaron 10 entrevistas considerando como variables de diversificación: tipo de vínculo familiar con los pacientes, edad del paciente, tiempo de estancia en la UCI, origen del enfermo y su localización en el momento de la entrevista.

Resultados: Del análisis de las 10 entrevistas realizadas, los resultados obtenidos giraron en torno a: la posición subjetiva del familiar en la UCI (la espera angustiada), lo que representa la UCI para el familiar (vigilancia y control permanente de una situación entre la vida y la muerte), los cuidados percibidos (delegación completa de cuidados) y la información médica (qué y cómo la esperan y qué y cómo la reciben), tanto en la primera información (sinceridad, esperanza, delicadeza) como en las sucesivas.

Conclusiones: Existe divergencia entre lo que los familiares esperan y lo que reciben en referencia a la información médica. Conocer las expectativas de las familias nos ayudará a dar una atención de mayor calidad y un trato más humano en nuestras UCI.

© 2014 SECA. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

* Autor para correspondencia.

Correos electrónicos: angalovi@hotmail.com, a.alonso@salud.madrid.org (A. Alonso-Ovies).

KEYWORDS

Communication;
Intensive care;
Critical
care/organisation
and administration;
Qualitative research;
Physician role;
ICU patient visitors

Expectations of relatives of critically ill patients regarding medical information. Qualitative research study

Abstract

Objective: To determine and analyse the expectations, needs and experiences of relatives of critically ill patients as regards medical information and the level of their understanding. To find keys for improving communication and to draw up best practices in clinical information.

Material and methods: Qualitative research study through semi-structured interviews carried out in a polyvalent adult intensive care unit (ICU) in a University Hospital. Participants: relatives of patients who were admitted to the ICU and who were discharged alive from the Unit. Ten interviews were performed taking into account diversification variables such as, type of family relationship with patients, patient age, length of ICU stay, origin, and location at the time of the interview.

Results: The results of the analysis of 10 interviews focused on: the subjective position of the family in the ICU (the agonizing wait), what the ICU represents for the family (surveillance and monitoring of a situation between life and death), perceived care (complete delegation of care), and medical information (what and how they expect and what and how they receive it), as much in the first information (sincerity, hope, delicacy) as in the successive.

Conclusions: There is divergence between what families expect and what they get as regards medical information. To know the expectations of the families will help to provide higher quality care and more humane treatment in the ICU.

© 2014 SECA. Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

Introducción

Las unidades de cuidados intensivos (UCI) suelen ser, en general, lugares en donde la tecnología y la eficacia práctica predominan sobre las relaciones personales. La calidad técnica de los cuidados médicos y de enfermería es alta, pero centrados principalmente en los síntomas y signos de la enfermedad y dejando de lado la vivencia que el paciente tiene de su propia enfermedad y del nuevo entorno que le rodea. En la UCI se reflejan con facilidad todos los tópicos que se achacan a la medicina moderna: deshumanización, tecnificación, pérdida de la relación médico-paciente, etc.

Sin embargo, no debemos olvidar que los pacientes necesitan que se atiendan sus necesidades y se intente cumplir con ellas. Conocer estas necesidades y entender sus experiencias debe facilitar y favorecer que se cumplan esas expectativas, haciendo que su estancia sea vivida por ellos como menos traumática y ayude a una más rápida recuperación.

Los pacientes que ingresan en una UCI se encuentran en un ambiente extraño, hostil, privados del contacto con sus familiares (en un momento en que suelen ser tan necesarios). No tienen recursos ni conocimientos suficientes para hacer frente a la incertidumbre que supone la posibilidad de sufrimiento y muerte. Además, tienen que abandonar los roles que previamente desempeñaban (familia, trabajo) y adoptar un papel pasivo y dependiente de los profesionales y las máquinas que les rodean. Todo ello supone un gran impacto emocional para el enfermo. Experimentan múltiples sensaciones: miedo, ansiedad, incertidumbre, impotencia, frustración, estrés, soledad, pérdida de dignidad, dependencia de la tecnología y de otras personas, etc.¹⁻⁵.

Igualmente, los familiares de los pacientes ingresados en una UCI se enfrentan con una situación inesperada y difícil. Súbitamente un ser querido se encuentra gravemente enfermo y surge de inmediato la incertidumbre de si sobrevivirá o si quedará con secuelas importantes. Esta situación desestructura todo su entorno y les obliga a adaptarse a la nueva realidad, anteponiendo ante todo el tratamiento y cuidado del paciente y dejando a un lado sus propias necesidades^{6,7}.

Por las características especiales de los enfermos críticos (frecuentemente sedados y sin capacidad para comunicarse), son las familias los interlocutores válidos de los profesionales sanitarios. Son ellos los que reciben las noticias de la evolución del enfermo y los que en muchos casos tienen la responsabilidad de tomar decisiones con respecto a su salud. De ahí la importancia de una información fluida, clara y comprensible en las situaciones críticas.

Una de las fuentes principales de conflicto en la UCI y de insatisfacción en pacientes y familiares es la mala comunicación interpersonal^{8,9}. El poco tiempo empleado en la comunicación no es el único problema. La comunicación se centra más en informar de los procedimientos que se van a realizar que en comentar el estado del paciente; la queja principal de pacientes y familiares es que el personal no es capaz de escucharles y entenderles. Los profesionales, sin embargo, no son plenamente conscientes de esa comunicación deficitaria, manifestando un grado de satisfacción bastante positivo¹⁰.

Por la especial relación que se establece en la UCI entre paciente, familia y personal sanitario, las expectativas de los familiares deben ser atendidas de igual forma. En el presente estudio nos planteamos conocer las necesidades de información de las familias, cómo la viven, comprenden y

asimilan, para así facilitar una relación más estrecha con ellas, favoreciendo la confianza y el entendimiento mutuo y mejorando su satisfacción.

Se plantearon como objetivos generales:

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

Material y métodos

La metodología escogida para este estudio fue la llamada estructural o cualitativa, y dentro de ella la técnica particular fue la de la entrevista en profundidad. Las entrevistas fueron semiestructuradas, en las que, tras una exposición de los objetivos y del tema a tratar, se realizaban preguntas abiertas para orientar y profundizar en el aspecto de la información médica.

Criterios generales de inclusión de los entrevistados. Familiares de pacientes críticos que fuesen: a) mayores de 18 años; b) en condiciones de poder mantener una entrevista durante un tiempo aproximado de una hora; c) que hubiesen tenido un familiar ingresado en la UCI del hospital de Fuenlabrada hacía menos de 3 meses, y que hubiese sido dado de alta vivo en dicha unidad, y d) aproximadamente en la mitad de las entrevistas el paciente debería estar todavía ingresado en planta del hospital, y la otra mitad dado de alta de él.

Para intentar que la participación fuese máxima, durante el tiempo de selección, junto con el informe de alta que se daba a los pacientes o la familia, se adjuntó una hoja explicativa del estudio que también solicitaba su colaboración en caso de ser llamados a participar.

Para la selección de los entrevistados se consideraron como variables de diversificación:

- a) Vínculo familiar con los pacientes (cónyuges, padres e hijos).
- b) Edad del paciente (jóvenes, adultos y personas mayores).
- c) Tiempo de estancia en UCI (corta ≤ 4 días; media 5-7 días; larga 8-14 días; muy larga ≥ 15 días).
- d) Ubicación del paciente en el momento de la entrevista (domicilio y unidades de hospitalización).
- e) Origen del enfermo (urgencias o cirugía).

Las entrevistas tuvieron una duración media de 50 min, se realizaron en el hospital, en una sala cerrada fuera de la UCI que preservaba la intimidad. Se llevaron a cabo por sociólogos de una empresa externa al hospital que no habían tenido relación previa con los enfermos ni con sus familiares. Tras solicitar la participación voluntaria y firmar el consentimiento informado, las entrevistas fueron grabadas, informando previamente del compromiso ético de mantener el anonimato en la publicación de resultados y conclusiones y el respeto a la Ley Orgánica 15/1999 de protección de datos de carácter personal, así como la Ley 41/2002, de 14 de

noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

Las grabaciones fueron posteriormente transcritas y analizadas, agrupando los contenidos en temas con similar significado. Los más reiterados son los que se reflejan en los resultados.

Resultados

Se realizaron 10 entrevistas a familiares de 10 pacientes cuyas edades estaban comprendidas entre los 20 y los 75 años. Cuatro de los pacientes tuvieron una estancia corta en UCI (40%), 2 media (20%), 2 larga (20%) y 2 muy larga (20%). El origen del 40% de los pacientes fue quirúrgico, el 50% provenían de urgencias y el 10% de planta de hospitalización. El 50% de los pacientes estaban ya en su domicilio en el momento de la entrevista a los familiares, y el otro 50% permanecían ingresados en el hospital. Los entrevistados fueron 12 familiares: 5 cónyuges, 4 hijos/as y 3 progenitores.

Del análisis de las entrevistas se agruparon las ideas de similar contenido más reiteradas, que son las que se detallan a continuación. Entre corchetes se citan frases ilustrativas de los entrevistados.

La posición subjetiva del familiar en la unidad de cuidados intensivos

El término que mejor definía y unificaba la experiencia subjetiva de los familiares de pacientes de UCI era «la espera», que tenía algo de «duelo anticipado» (se preveía como un desenlace muy posible la muerte del ser querido) [«... Era la espera, esa tensión de estar esas 24 horas del día esperando y que no te digan... Esa tensión, esos días han sido increíbles, para mí han sido muy fuertes...»].

La palabra «angustia» era la que surgía más frecuentemente en las entrevistas para nombrar el estado psicológico del familiar en la espera. Esta angustia era máxima en el momento del ingreso y mantenía su intensidad mientras no fuese posible concebir esperanzas.

Lo que representa la unidad de cuidados intensivos para el familiar

La UCI representaba el lugar apropiado para los enfermos críticos, para los que se debaten entre la vida y la muerte. A nadie le gustaba por ello que su familiar ingresase en la UCI, esto suponía un trauma de gran intensidad [«... Sabes que son cuidados intensivos y que tiene que estar grave cuando entra ahí»].

El enfermo crítico de la UCI se esperaba que estuviese inconsciente y que dependiese del aparataje para mantener artificialmente su vida [«... Hurtado de la muerte gracias a la tecnología»].

La UCI representaba vigilancia y control permanente, el lugar más seguro del hospital. Este control lo aseguraba la tecnología, el personal de enfermería en un ratio enfermera-paciente muy elevado y la presencia continua del médico [«... Tú sabes que está en la UCI y que está bien. Sabes que

está en el mejor sitio del hospital, porque sabes que durante 24 horas están pendientes de él»].

Los cuidados percibidos

En la UCI el familiar delegaba completamente el cuidado del enfermo, una de sus funciones principales que ahora se veía impedida. El familiar sentía que molestaba y procuraba no hacerlo, quería que todo el esfuerzo de la UCI se concentrara en lo importante, en intentar salvar la vida al ser querido. Su misión solo podía ser la de confortar al enfermo, la de ofrecerle su compañía [«... Digamos que yo me dejo en un segundo plano. A mí, mientras me dejen entrar a verle y el médico me informe puntualmente de cómo va...»].

La imagen de la UCI era de una organización muy eficiente pero muy maquinal, muy impersonal, poco sensible al enfermo, aunque esto no empañaba su buena consideración por los familiares. Estos, aunque sufrían, no demandaban ni exigían un trato especialmente «humano» para sí, pero sí lo recibían, lo agradecían. Cuando el paciente se iba recuperando y el familiar recobraba su papel de cuidador, chocaba con las normas y horarios rígidos de la UCI.

La información: se han podido diferenciar 4 fases

1. *La primera información y la primera visita.* La información, por muy traumática que fuese, debía ser clara, veraz y sincera, aunque resultase en extremo dolorosa. Los familiares no querían que se creasen falsas esperanzas, que no significaba cerrar las puertas a toda esperanza [«A nosotros nos gusta que nos digan las cosas claras, lo suyo es que te digan la verdad»].

Pero no debía ser una comunicación indiferente ni brusca. Debía anticiparse y decirse con suavidad. Debía incluir la posibilidad realmente cierta de la muerte y la indicación de alguna esperanza, aunque fuese mínima, a la que pudiese agarrarse el familiar para soportar la espera [«... Tú quieres creer que hay... tú necesitas una esperanza...»].

La actitud del médico que diese la mala noticia debía ser especial, «de cariño». Esta actitud se agradecía especialmente, ya que quería decir que el paciente le importaba, que no era indiferente para él. Pequeños detalles, aunque pareciesen nimios, representaban mucho [«... En un sitio así lo que necesitas son mimos, que te traten con cariño...»].

El tiempo de espera para la primera información era el más angustiante [«Tardamos mucho en verle. Estábamos de los nervios»], y deseaban que fuera el menor posible. También reconocían que la primera visión del paciente resultaba muy traumática [«Me dio un impacto tan fuerte, que yo veía que me caía»].

2. *Las siguientes informaciones y las siguientes visitas.* Los horarios de información y visitas se solían aceptar sin objeciones, se asumía la existencia de normas. Se aceptaba también que el tiempo de visita fuese relativamente escaso, ya que no podían hacer otra cosa que «estar» presentes cuando el enfermo estaba sedado [«El tiempo que te dejan, para mí es suficiente, porque quien tiene que estar atendido es el enfermo...»]. Era importante para ellos que no existiese demora excesiva en la hora

fijada para la información médica. Se reconocía como positivo y se agradecía el tener un horario establecido y fijo de información, a diferencia de las unidades de hospitalización.

La información del estado de salud y la evolución la esperaban del médico, del intensivista. Los familiares entendían que no eran competencia de la enfermera las respuestas a preguntas referentes al pronóstico y valoraciones médicas.

Durante las primeras 48 h predominaba para el familiar la angustia y la vulnerabilidad. Entender el proceso que afectaba al paciente les llevaba tiempo y necesitaban que la información fuese clara y débilmente técnica. Era necesario para los familiares dominar de forma racional lo que les desbordaba desde el plano emocional.

Pasadas las primeras 48 h y hasta la recuperación de la conciencia, la información médica era el único soporte que tenía el familiar para concebir esperanzas, ya que desde su percepción no había cambios (el paciente seguía entre la vida y la muerte). Demandaban de nuevo que fuese clara, comprensible y que incluyese las acciones a tomar para corregir el rumbo de la enfermedad.

3. *La información a partir de la retirada de la sedación y aparatos de soporte vital.* La retirada de sedación conllevaba la recuperación de la conciencia y de la autonomía del paciente. Para el familiar esta fase representaba una evidente mejoría. A partir de aquí el familiar ya no solo recibía la información del médico, sino también del propio enfermo. Por ello su papel pasaba a ser más participativo en la información médica, queriendo también dar su opinión de cómo había visto al enfermo. Con ello, la comunicación con el médico ya no era un monólogo (del médico), sino un diálogo.

4. *La información al alta.* A partir de aquí cambiaba la perspectiva y el estado del familiar: se acababa la espera y la muerte dejaba de ser una posibilidad real o inmediata. El familiar recuperaba la función de cuidador perdida en la UCI.

Con los resultados del análisis se elaboraron unas recomendaciones de actitudes y acciones deseables y no deseables en materia de información médica, que se detallan en la [tabla 1](#).

Discusión

A la hora de plantear un estudio en el que pretendíamos profundizar en elementos poco cuantificables como son los sentimientos, las vivencias y las percepciones, decidimos optar por el método de investigación cualitativa (específicamente, por las entrevistas en profundidad), especialmente adecuada para obtener relatos personales de experiencias vitales. En nuestro caso, lo que nos interesaba era identificar el papel que la información sanitaria recibida había tenido en la experiencia subjetiva de los familiares durante el tiempo de ingreso del paciente en la UCI; una experiencia de un alto peso emocional. Estos aspectos son difíciles de captar con métodos cuantitativos, como las encuestas o los cuestionarios estandarizados, ampliamente utilizados cuando se investiga sobre este tema^{11,12}. Ambos métodos, cuantitativos y cualitativos, que se han presentado frecuentemente como opuestos, pueden ser complementarios.

Tabla 1 Recomendaciones en relación con la información médica de pacientes críticos

Concepto	Deseable	No deseable
a) Sala de espera	Espacio aislado, íntimo; con asientos suficientes y sistema de llamada interno	Espacio abierto, público (pasillo), sin asientos suficientes y sin sistema de llamada interno (espera a la puerta de la UCI)
b) Sala de información	Exclusiva para la función. Cerrada, aislada, íntima, espaciosa, con sillas suficientes (al menos los familiares directos), mesa redonda.	No exclusiva para la función. Abierta, de paso, pública, reducida, sin posibilidad de sentarse; distancia o separación entre médico y familiar (p. ej., escritorio)
c) Horario de información	Fijo, una vez al día, pero con posibles excepciones (si el familiar no puede acudir a la hora por razones justificadas), sin demoras significativas frente al horario prefijado. Tiempo de consulta suficiente y adaptado a las necesidades de información del familiar.	Variable, menos de una vez al día, sin flexibilidad si aparecen excepciones, con demoras significativas. Tiempo escaso, sensación de que el familiar es expulsado sin recibir toda la información.
d) Horario de visitas	Aceptable la propuesta de 2 visitas al día (mañana y tarde), de 1 una hora cada una. Flexibilidad (cuando el familiar no puede o lo necesita, cuando el enfermo lo necesita)	Reducción en cuanto a tiempo o frecuencia (menos tiempo, sólo una vez al día, etc.). Rigidez, sin posible excepción a la regla en situaciones justificadas.
e) Información en el domicilio	Llamada sólo si se produce una circunstancia negativa. Posible excepción en familiares especialmente angustiados.	Sin comunicación posible de un día para otro. Sin flexibilidad.
f) Información (fuera o dentro de la UCI) del estado crítico	Suavidad (lentamente, con delicadeza, preparando al familiar). Información directa, veraz (sin impresión de que se ocultan o suavizan elementos de gravedad), completa para correcta comprensión (causas, estado y pronóstico previsible), con lenguaje sencillo y comprensible, y con empatía (que el familiar sienta que el médico comparte, o se hace cargo de su dolor y de su vulnerabilidad) Aportar algún soporte para concebir esperanzas, aunque sean mínimas.	Brusquedad (sin hacerse cargo del dolor que se produce) Información indirecta (el familiar deduce el estado crítico, pero nadie le informa directamente), piadosa, incompleta (faltan elementos para entender lo que ha pasado y lo que puede pasar), con lenguaje técnico incomprensible y sin empatía (comunicación fría e impersonal) Sin elementos esperanzadores.
g) Información en el primer acceso a la UCI	El familiar debe conocer previamente el estado de gravedad del enfermo, sin que exista contradicción entre las valoraciones de gravedad de los médicos de la UCI y los de urgencias o quirófano. Informar a la familia de dónde se encuentra la UCI e, idealmente, acompañarla hasta allí. Tiempo de espera mínimo para recibir la primera información en la UCI o comunicar las razones de la demora (enfermería). El médico de la UCI informa del estado de gravedad del paciente, anticipando el trauma de la primera visita, que debe ser discretamente tutelada o supervisada (médico o enfermera)	Desconocimiento previo del estado de gravedad (comunicación brusca negativa), sin coordinación entre instancias médicas (generación de alarma, inquietud, desconcierto, desconfianza). Sin información y/o sin acompañamiento.
h) Información en los días sucesivos	El familiar es informado directamente o con un folleto de las características y normas de la UCI Información médica completa y veraz de los progresos y retrocesos del enfermo. Anticipación de estrategias y decisiones en la actuación con el enfermo (tiempo crítico, tratamiento, pruebas, retirada de la sedación o de aparatos de soporte vital, alta de UCI, etc.)	Espera prolongada de las familias sin saber qué es lo que está sucediendo. El médico no informa, y el familiar pasa directamente a ver al enfermo, sin ninguna preparación previa. Primera visita no tutelada, sin atender a las necesidades de información o afectivas del familiar No se produce ninguna información de las características y normas de la UCI Información parca, incompleta o parcial (sólo lo negativo) El familiar se encuentra con hechos consumados, de los que no se le ha hecho partícipe y que le servirían para programar con menos angustia su espera.

Tabla 1 (continuación)

Concepto	Deseable	No deseable
	Identificación los médicos responsables, con los que se establece preferentemente la comunicación. Figuras cómplices o favorables, con progresiva confianza. Progresiva familiarización con el personal de enfermería, incorporándose al proceso de la información médica.	Excesiva rotación de personal médico informador que impide la confianza.
Concepto	Deseable	No deseable
a) Sala de espera	Espacio aislado, íntimo; con asientos suficientes y sistema de llamada interno	No es posible ese proceso, bien porque hay demasiada rotación, bien porque el personal de enfermería elude este papel.
b) Sala de información	Exclusiva para la función. Cerrada, aislada, íntima, espaciosa, con sillas suficientes (al menos los familiares directos), mesa redonda.	No exclusiva para la función. Abierta, de paso, pública, reducida, sin posibilidad de sentarse; distancia o separación entre médico y familiar (p. ej., escritorio)
c) Horario de información	Fijo, una vez al día, pero con posibles excepciones (si el familiar no puede acudir a la hora por razones justificadas), sin demoras significativas frente al horario prefijado. Tiempo de consulta suficiente y adaptado a las necesidades de información del familiar.	Variable, menos de una vez al día, sin flexibilidad si aparecen excepciones, con demoras significativas. Tiempo escaso, sensación de que el familiar es expulsado sin recibir toda la información.
d) Horario de visitas	Aceptable la propuesta de 2 visitas al día (mañana y tarde), de 1 una hora cada una. Flexibilidad (cuando el familiar no puede o lo necesita, cuando el enfermo lo necesita)	Reducción en cuanto a tiempo o frecuencia (menos tiempo, sólo una vez al día, etc.). Rigidez, sin posible excepción a la regla en situaciones justificadas.
e) Información en el domicilio	Llamada sólo si se produce una circunstancia negativa. Posible excepción en familiares especialmente angustiados.	Sin comunicación posible de un día para otro. Sin flexibilidad.
f) Información (fuera o dentro de la UCI) del estado crítico	Suavidad (lentamente, con delicadeza, preparando al familiar).	Brusquedad (sin hacerse cargo del dolor que se produce)
	Información directa, veraz (sin impresión de que se ocultan o suavizan elementos de gravedad), completa para correcta comprensión (causas, estado y pronóstico previsible), con lenguaje sencillo y comprensible, y con empatía (que el familiar sienta que el médico comparte, o se hace cargo de su dolor y de su vulnerabilidad) Aportar algún soporte para concebir esperanzas, aunque sean mínimas.	Información indirecta (el familiar deduce el estado crítico, pero nadie le informa directamente), piadosa, incompleta (faltan elementos para entender lo que ha pasado y lo que puede pasar), con lenguaje técnico incomprensible y sin empatía (comunicación fría e impersonal)
g) Información en el primer acceso a la UCI	El familiar debe conocer previamente el estado de gravedad del enfermo, sin que exista contradicción entre las valoraciones de gravedad de los médicos de la UCI y los de urgencias o quirófano. Informar a la familia de dónde se encuentra la UCI e, idealmente, acompañarla hasta allí. Tiempo de espera mínimo para recibir la primera información en la UCI o comunicar las razones de la demora (enfermería). El médico de la UCI informa del estado de gravedad del paciente, anticipando el trauma de la primera visita, que debe ser discretamente tutelada o supervisada (médico o enfermera)	Sin elementos esperanzadores. Desconocimiento previo del estado de gravedad (comunicación brusca negativa), sin coordinación entre instancias médicas (generación de alarma, inquietud, desconcierto, desconfianza). Sin información y/o sin acompañamiento. Espera prolongada de las familias sin saber qué es lo que está sucediendo. El médico no informa, y el familiar pasa directamente a ver al enfermo, sin ninguna preparación previa. Primera visita no tutelada, sin atender a las necesidades de información o afectivas del familiar

Tabla 1 (continuación)

Concepto	Deseable	No deseable
h) Información en los días sucesivos	<p>El familiar es informado directamente o con un folleto de las características y normas de la UCI Información médica completa y veraz de los progresos y retrocesos del enfermo.</p> <p>Anticipación de estrategias y decisiones en la actuación con el enfermo (tiempo crítico, tratamiento, pruebas, retirada de la sedación o de aparatos de soporte vital, alta de UCI, etc.)</p> <p>Identificación los médicos responsables, con los que se establece preferentemente la comunicación. Figuras cómplices o favorables, con progresiva confianza.</p> <p>Progresiva familiarización con el personal de enfermería, incorporándose al proceso de la información médica.</p>	<p>No se produce ninguna información de las características y normas de la UCI Información parca, incompleta o parcial (sólo lo negativo)</p> <p>El familiar se encuentra con hechos consumados, de los que no se le ha hecho partícipe y que le servirían para programar con menos angustia su espera.</p> <p>Excesiva rotación de personal médico informador que impide la confianza.</p> <p>No es posible ese proceso, bien porque hay demasiada rotación, bien porque el personal de enfermería elude este papel.</p>

La investigación cualitativa puede ayudarnos a entender cuestiones sociales y profundamente humanas que no se alcanzan a explicar con el método científico de la investigación cuantitativa¹³. La exhaustividad con la que se tratan los temas en las entrevistas en profundidad permite extraer vivencias ricas en contenidos que hace que no sea necesaria una elevada cantidad de participantes, algo primordial en los estudios cuantitativos, para que exista significación estadística.

Una de las limitaciones de la investigación cualitativa, sin embargo, es que los resultados obtenidos ocasionalmente pueden no ser trasladables a otros ambientes que sean sociológicamente diferentes, dado que las connotaciones culturales tienen gran relevancia. En particular, en el presente estudio no registramos el nivel cultural de los participantes. Así mismo, la mayoría de los participantes fueron mujeres, lo que también ha podido suponer un sesgo en los resultados de las entrevistas.

Hay diferentes estudios, tanto cuantitativos como cualitativos, sobre las necesidades de los familiares de los pacientes de la UCI con resultados similares.

En 1979, Molter⁷ publicaron un estudio que ha servido de base a muchos estudios posteriores. Realizaron 40 entrevistas a familiares de pacientes ingresados en la UCI para detectar las necesidades que consideraban primordiales. Unificando los resultados del estudio de Molter et al. con otros posteriores¹⁴⁻¹⁶, se puede inferir que las necesidades de las familias de pacientes críticos se pueden agrupar en 5 categorías: saber sobre el estado del paciente, su evolución y su pronóstico; sentir que hay esperanza; recibir información de forma diaria y en términos comprensibles; que se les llame a casa en el caso de que haya cambios en la evolución del paciente, y estar seguros de que el cuidado recibido es el mejor posible. En general, las necesidades familiares se podrían agrupar en cognitivas (información), emocionales (apoyo emocional), sociales (acompañamiento) y prácticas (bienestar ambiental)¹⁷.

Cómo afrontan los familiares esta etapa de sus vidas ha sido también tema de estudio. Así, Agard y Harder⁶, en

otro estudio cualitativo sobre las experiencias y necesidades de las familias, entrevistaron a familiares de pacientes con más de una semana de estancia en UCI, encontrando que eran 3 las estrategias principales que utilizaban durante este tiempo de estrés: soportar la incertidumbre, ponerse al margen las propias necesidades, y crear su propia interpretación de la situación. Concluyen que los familiares anteponen ante todo el tratamiento y cuidado del paciente, dejando a un lado sus propias necesidades. Esto se confirma también en el estudio de Molter⁷, que encuentra que las familias no esperan que el personal sanitario se preocupe por ellas, aunque lo agradecen. La preocupación principal es el cuidado del paciente, quedando sus necesidades en un segundo plano.

Esta misma preocupación se declara en las entrevistas realizadas en nuestro estudio. Los familiares delegan completamente en los profesionales su rol de cuidador. Lo más importante es intentar salvar la vida al ser querido y no quieren interferir en ese objetivo. Sienten que su aportación solo puede ser la de acompañar, pero sin «molestar», y mientras se lo permitan (aceptan los horarios restringidos de visitas). Su actitud es fundamentalmente de «espera», pero de una espera angustiada, en la que anhelan recibir información del estado del paciente como necesidad primordial.

La información médica es, pues, un punto clave para los familiares, pudiendo ayudarles a sobrellevar la situación o, por el contrario, a incrementar su preocupación, y ser fuente de insatisfacción^{8,9,18-20}. En una situación en la que están mermadas sus capacidades cognitivas, tienen que hacer un esfuerzo múltiple: escuchar, interpretar, retener lo que oyen y ser capaces de utilizar la información para la toma de decisiones²¹.

Las demandas de las familias en cuanto a la información médica detectadas en nuestro estudio son acordes a la mayoría de los trabajos publicados sobre este aspecto. Se debaten entre 2 polos: la necesidad de saber la verdad (aunque lo que desean es oír buenas noticias) y la de atisbar algo de esperanza²². El intensivista, que es el profesional del que la familia espera recibir información, puede que mantenga durante toda la estancia del enfermo en la UCI la tensión, sin

olvidar la posibilidad de muerte como una alternativa probable. Es un «arte» el hacer esto sin destrozar a la familia, sabiendo dosificar esperanza y desesperanza. Pero la información debe ser veraz y completa. Aunque sea doloroso, las familias no desean mentiras piadosas ni que se les oculte información relevante.

Esta información no puede ser dada de cualquier manera. Aunque varíe el entorno cultural o geográfico, todos los familiares demandan lo mismo: respeto, sensibilidad y compasión^{18,21,23}, algo que en nuestro estudio definen con la palabra «cariño».

Otro elemento fundamental es el tiempo, tanto en la primera información (hay que dar el tiempo suficiente a los familiares para que asimilen las noticias) como en las informaciones sucesivas, donde es primordial aclarar dudas y explicar la evolución y las acciones a llevar a cabo. Pero no solo el tiempo dedicado a la información es importante. También hay que intentar reducir los tiempos de espera, siendo esto primordial en la primera información donde la angustia y la incertidumbre son máximas. El médico debe ayudar al familiar a programar su espera (dar tiempos de espera —las famosas 24-48 h—) y anticipar el trauma de la primera visita, ayudándole a prepararse para ello.

Otros ingredientes básicos son la sinceridad, la honestidad (esenciales para una relación de confianza) y el lenguaje comprensible. Varios estudios revelan no solo que el lenguaje utilizado por los médicos es complejo y se adapta poco a la capacidad de comprensión de las familias, sino que también un porcentaje elevado de los profesionales no verifica la comprensión del pronóstico por parte de los interlocutores^{24,25}. Es necesaria también la puntualidad (no dilatar la espera) y la accesibilidad a la información (que los médicos estén disponibles para informar con mayor frecuencia en situaciones de especial angustia)²⁶. La información se debe dar con intimidad y tranquilidad, en un espacio adecuado y privado, y con una disposición confortable (sentados). Es importante que el médico informador sea el responsable directo del enfermo y que no varíe mucho a lo largo de los días para favorecer en lo posible la confianza, la seguridad y la familiaridad, y evitar posibles variaciones en el enfoque de la información.

Las necesidades de información van variando a lo largo de los días de estancia en la UCI, como hemos visto en nuestro estudio. En las primeras 48 h la información médica debe centrarse en hacer comprender el proceso del enfermo. Esto exige del médico la actitud y la capacidad para divulgar su saber, una capacidad de comunicador para hacer comprender el proceso de la enfermedad. Para que se produzca la comprensión hay que dejar una puerta abierta al diálogo, y para que exista el diálogo es necesario tiempo (más que en fases posteriores). Después de las 48 h la información debe centrarse en la valoración de la evolución, tanto en lo positivo (resquicio a la esperanza, tan necesaria) como en lo negativo (no concebir falsas esperanzas). Una fase clave es la recuperación del enfermo y la retirada de la sedación y la ventilación mecánica. Hay que comunicar con antelación esta fase para que los familiares sepan qué esperar y disminuya su angustia. En ese momento la familia no solo recibe la información del médico o la enfermera, sino también del propio enfermo, y desea intervenir en la información, pasando de ser un monólogo a un diálogo. La familia

demanda también ser oída y el médico debe asumir esa nueva situación y adquirir una actitud de escucha.

A la vista de los resultados de nuestro estudio, se plantean varias áreas en las que centrar nuestros esfuerzos en búsqueda de esa calidad total tan deseada. Los profesionales que atendamos a los pacientes críticos debemos integrar la información médica como una parte más, e importante, de nuestro trabajo diario. Debemos adjudicarle el tiempo necesario y ajustar el lenguaje y el discurso a la capacidad de comprensión (muy mermada en momentos de crisis) de nuestros interlocutores. Debemos formarnos en técnicas de transmisión de malas noticias²⁷, algo tan habitual en la UCI, pero para lo que no hemos sido entrenados (no hay que confiar solo en la sensibilidad o empatía individual de cada profesional). Debemos abrir la posibilidad al diálogo con las familias, que nos facilitará la toma conjunta de decisiones si llega el caso. Y por último, debemos, sin caer en el paternalismo, informar con sensibilidad y sinceridad, haciendo ver que nos importa el paciente, aportando el apoyo emocional y el consuelo que los familiares pueden necesitar en momentos tan difíciles. Solo conociendo y entendiendo lo que los demás esperan y necesitan podremos dar la atención que se merecen.

Financiación

Este estudio fue financiado parcialmente por el Ministerio de Sanidad y Consumo mediante convenio con la Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias al amparo de la Orden SCO/1166/2008 de 9 de abril publicada en el BOE n.º 100 de 25 de abril de 2008.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Agradecimientos

A Fernando Conde Gutiérrez del Álamo (CIMOP®) por la formación impartida y su ayuda metodológica en la investigación cualitativa de este estudio.

Bibliografía

- Gómez-Carretero P, Monsalve V, Soriano JF, de Andrés J. Alteraciones emocionales y necesidades psicológicas de pacientes en una Unidad de Cuidados Intensivos. *Med Intensiva*. 2007;31:318–25.
- Hewitt J. Psycho-affective disorder in intensive care units: A review. *J Clin Nurs*. 2002;11:575–84.
- Russell S. An exploratory study of patients' perceptions, memories and experiences of an intensive care unit. *J Adv Nurs*. 1999;29:783–91.
- Cutler LR, Hayter M, Ryan T. A critical review and synthesis of qualitative research on patient experiences of critical illness. *Intensive Crit Care Nurs*. 2013;29:147–57.
- Engström A, Nyström N, Sundelin G, Rattray J. People's experiences of being mechanically ventilated in an ICU: A qualitative study. *Intensive Crit Care Nurs*. 2013;29:88–95.
- Agard AS, Harder I. Relatives' experiences in intensive care. Finding a place in a world of uncertainty. *Intensive Crit Care Nurs*. 2007;23:170–7.

7. Molter NM. Needs of relatives of critically ill patients: A descriptive study. *Heart Lung*. 1979;8:332-9.
8. Fassier T, Azoulay E. Conflicts and communication gaps in the intensive care unit. *Curr Opin Crit Care*. 2010;16:654-65.
9. Mazzon D, Mauri A, Rupolo GP. Critical aspects of communication in intensive care. *Minerva Anesthesiol*. 2001;67:819-26.
10. Magnus VS, Turkington L. Communication interaction in ICU. Patient and staff experiences and perceptions. *Intensive Crit Care Nurs*. 2006;22:167-80.
11. Hidalgo Fabrellas I, Vélez Pérez Y, Pueyo Ribas E. ¿Qué es importante para los familiares de los pacientes de una Unidad de Cuidados Intensivos? *Enferm Intensiva*. 2007;18:106-14.
12. Llamas-Sánchez F, Flores-Cordón J, Acosta-Mosquera ME, González-Vázquez J, Albar-Marín MJ, Macías-Rodríguez C. Necesidades de los familiares en una Unidad de Cuidados Críticos. *Enferm Intensiva*. 2009;20:50-7.
13. Cabrero J, Richart M. El debate investigación cualitativa frente a investigación cuantitativa. *Enferm Clin*. 1996;6:212-7.
14. Hickey M. What are the needs of families of critically ill patients? A review of the literature since 1976. *Heart Lung*. 1990;19:401-15.
15. Holden J, Harrison L, Johnson M. Families, nurses and intensive care patients: A review of the literature. *J Clin Nurs*. 2002;110:140-8.
16. Verhaeghe S, Defloor T, van Zuuren F, Duijnste M, Grypdonck M. The needs and experiences of family members of adult patients in an intensive care unit: A review of the literature. *J Clin Nurs*. 2005;14:501-9.
17. Pardavila Belio MI, Vivar CG. Necesidades de la familia en las unidades de cuidados intensivos. Revisión de la literatura. *Enferm Intensiva*. 2012;23:51-67.
18. Henrich NJ, Dodek P, Heyland D, Cook D, Rocker G, Kutsogiannis D, et al. Qualitative analysis of an intensive care unit family satisfaction survey. *Crit Care Med*. 2011;39:1000-5.
19. Sundararajan K, Sullivan TR, Chapman M. Determinants of family satisfaction in the intensive care unit. *Anaesth Intensive Care*. 2012;40:159-65.
20. Stricker KH, Kimberger O, Schmidlin K, Zwahlen M, Mohr U, Rothen HU. Family satisfaction in the intensive care unit: What makes the difference? *Intensive Care Med*. 2009;35:2051-9.
21. Gutierrez KM. Experiences needs of families regarding prognostic communication in an intensive care unit: Supporting families at the end of life. *Crit Care Nurs Q*. 2012;35:299-313.
22. Schenker Y, White DB, Crowley-Matoka M, Dohan D, Tiver GA, Arnold RM. "It hurts to know. And it helps": Exploring how surrogates in the ICU cope with prognostic information. *J Palliat Med*. 2013;16:243-9.
23. Nelson JE, Puntillo KA, Pronovost PJ, Walker AS, McAdam JL, Ilaoa D, et al. In their own words: Patients and families define high-quality palliative care in the intensive care unit. *Crit Care Med*. 2010;38:808-18.
24. Jouffroy R, Lamhaut L, Cremniter D, An K, Carli P, Vivien B. Family's and/or relatives expectations concerning a patient emergently hospitalized into an intensive care unit after out-of-hospital medical care of by a samu team. *Ann Fr Anesth Reanim*. 2013;32:94-7.
25. White DB, Engelberg RA, Wenrich MD, Lo B, Curtis JR. The language of prognostication in intensive care units. *Med Decis Making*. 2010;30:76-83.
26. Karlsson C, Tisell A, Engström A, Andershed B. Family members' satisfaction with critical care: a pilot study. *Nurs Crit Care*. 2011;16:11-8.
27. Shaw DJ, Davidson JE, Smilde RI, Sondoozi T, Agan D. Multidisciplinary team training to enhance family communication in the ICU. *Crit Care Med*. 2014;42:265-71.