



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

www.bioeticayderecho.ub.edu - ISSN 1886-5887

DOSSIER SOBRE BIOÉTICA Y MEDICINA INTENSIVA

Medicina intensiva. Aspectos bioéticos. Información y comunicación

Intensive Medicine. Bioethical aspects. Information and communication

Medicina intensiva. Aspectes bioètics. Informació i comunicació

MANUEL PALOMO NAVARRO, VICENT LÓPEZ CAMPS *

* Manuel Palomo Navarro. Médico intensivista, Hospital de Sagunto, Valencia (España).
Email:mapana80@gmail.com.

* Vicent López Camps. Médico intensivista, Hospital de Sagunto, Valencia (España). Email:
campslopezv@gmail.com.



Copyright (c) 2020 Manuel Palomo Navarro, Vicent López Camps
Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada
4.0 Internacional.

Resumen

La comunicación es una competencia que no desarrollamos suficientemente en la práctica médica. Una mala comunicación puede dañar la relación con la familia y las personas a nuestro cargo, además de crear confusión, ansiedad y desconfianza en el equipo asistencial. Debemos ser capaces de dar a la familia la información de un modo que puedan asimilar y estimular para que nos pregunten con confianza todo aquello que no comprendan. Existen pautas para desarrollar nuestras competencias comunicativas: desarrollando empatía, cuidando el entorno, usando un lenguaje comprensible y veraz. El uso de estas pautas nos puede llevar a tener éxito en nuestros objetivos de comunicación: confianza, soporte emocional, entender el diagnóstico y pronóstico, ayuda en la toma de decisiones. La comunicación de malas noticias, entre ellas la comunicación de la limitación de tratamientos de soporte vital (LTSV), pone de relieve la gran importancia de comunicar adecuadamente. Es importante apoyarse en soporte escrito, como el que se encuentra disponible en la web del grupo de trabajo de la Sociedad Española de Medicina Intensiva y Unidades Coronarias (SEMICYUC). La información es un deber de los profesionales y así está contemplado en la ley, en el código ético y en los indicadores de calidad de la SEMICYUC.

Palabras clave: Información; comunicación; medicina intensiva; bioética.

Abstract

Communication is a competence that we do not develop sufficiently in medical practice. Poor communication can damage the relationship with family and caregivers, and create confusion, anxiety and distrust in the healthcare team. We must be able to give the family information in a way that they can assimilate and encourages them to ask us confidently about anything they do not understand. There are guidelines to develop our communication skills: developing empathy, taking care of the environment, using a comprehensible and truthful language. The use of these guidelines can lead us to succeed in our communication objectives: confidence, emotional support, understanding the diagnosis and prognosis, help in decision making. The communication of bad news, including the communication of the Limitation of Advanced Life Support Treatment (LLST) highlights the importance of communicating properly. It is important to rely on written support, such as that available on the website of the Spanish Society of Intensive and Critical Care Medicine and Coronary Units (SEMICYUC) working group. Information is a duty of professionals and this is contemplated in the law, in the code of ethics, and the quality indicators of the SEMICYUC.

Keywords: Information; communication; intensive medicine; bioethics.

Resum

La comunicació en la pràctica mèdica és una competència que no desenvolupem prou. Una mala comunicació pot danyar la relació amb la família i les persones al nostre càrrec, a més de crear confusió, ansietat i desconfiança en l'equip assistencial. Hem de ser capaços de donar a la família la informació d'una manera que puguin assimilar i estimular perquè ens preguntin amb confiança tot allò que no compreguin. Existeixen pautes per a desenvolupar les nostres competències comunicatives: desenvolupant empatia, cuidant l'entorn, usant un llenguatge comprensible i veraç. L'ús d'aquestes pautes ens pot portar a tenir èxit en els nostres objectius de comunicació: confiança, suport emocional, entendre el diagnòstic i pronòstic, ajuda en la presa de decisions. La comunicació de males notícies, entre elles la comunicació de la limitació de tractaments de suport vital (LTSV), posa de relleu la gran importància de comunicar adequadament. És important recolzar-se en el suport escrit, com el que es troba disponible en la web del grup de treball de la Societat Espanyola de Medicina Intensiva i Unitats Coronàries (SEMICYUC). La informació és un deure dels professionals i així està contemplat en la llei, en el codi ètic i en els indicadors de qualitat de la SEMICYUC.

Paraules clau: Informació; comunicació; medicina intensiva; bioètica.

1. Introducción

Cuando iniciamos la jornada laboral, no suelen ser habituales reflexiones como: ¿Cuántas ideas voy a compartir? ¿Qué voy a comunicar? ¿Cómo me voy a sentir cuando de información? ¿Quién va a trasmitirme más emoción? Lo usual es empezar nuestra jornada laboral con el objetivo de no cometer errores técnicos, tomar las decisiones adecuadas, llegar a diagnósticos correctos, conseguir consenso asistencial, etc.

Sin embargo, nuestra competencia profesional puede verse ensombrecida por la incapacidad de comunicar de forma adecuada la información que se genera con nuestra actividad asistencial. En las unidades de cuidados intensivos (UCI), la comunicación de la información es un acto especialmente sensible y de gran peso. No dedicamos a la comunicación con paciente y familia más que un pequeño porcentaje de nuestra actividad laboral, pero es el factor más determinante de satisfacción de los familiares¹ y puede ser tan importante como la de una herramienta de diagnóstico o tratamiento.²

No solamente nos comunicamos con familiares y pacientes, la información debe fluir entre los profesionales de todos los estamentos implicados en el proceso asistencial. La comunicación, a la cual dedicamos poco tiempo asistencial, es fundamental en todos los aspectos de nuestra actividad.

Desde el año 2000 ya se reconoce la insatisfacción con la información a familiares en UCI, lo que lleva a algunos autores cambiar el significado del acrónimo UCI y enunciarlo como “Unidades de Comunicación Inefectiva”.³

Información y comunicación, que incluyen los verbos transitivos “informar” (“enterar o dar noticia de algo”) y “comunicar” (“transmitir señales mediante un código común entre el emisor y el receptor”)⁴, son procesos bidireccionales que se dan en la relación clínica entre profesionales sanitarios y pacientes.

La importancia de la transmisión de información es enorme y permite a pacientes y familiares comprender la situación y facilitar la toma de decisiones respetando su autonomía, de la cual somos garantes como profesionales sanitarios.⁵

2. Bases de la información

En las UCI, la comunicación entre paciente y personal asistencial suele verse afectada por la alta instrumentalización, la sedación y la propia gravedad de la enfermedad; con la familia por infinidad de factores: tiempo de dedicación, ansiedad, nivel cultural, religión, etc.

El sistema de comunicación funciona cuando la información se transmite del emisor al receptor de forma eficiente y en el ambiente asistencial estos papeles se cambian, no tienen sus personajes asignados, y varían a lo largo de la misma transmisión de la información.⁶

¿Qué nos pide la familia?

La familia pide calidad de la información (veraz, sin discrepancias entre informadores), capacidad de interacción con los informadores, empatía, accesibilidad a la información, sentir que las decisiones se toman a través de un proceso considerando al paciente, su entorno y la mejor evidencia, sentir que no hay abandono del paciente y que se asegure su confort.⁷

¿Qué podemos hacer para ser mejores emisores?

Para conseguir ser mejores emisores y tener una comunicación efectiva debemos desarrollar tres competencias:

- a) Capacidad empática que se facilita mediante la aplicación de la regla mnemotécnica “VALUE”⁸ durante la información (estrategia basada en la evidencia):

V -- *Value family statements* _____ Valorar la aportación de los familiares

A -- *Acknowledge family emotions* _____ Reconocer sus emociones

L -- *Listen to the family* _____ Escuchar a los familiares

U -- *Understand the patient as a person* _____ Entender que el paciente es una persona

E -- *Elicit family questions* _____ Estimular a que los familiares pregunten

- b) Verificar la comprensión de la información tras emitirla, especialmente la relacionada con el pronóstico. Las familias pueden dudar o no querer aceptar nuestra capacidad de pronosticar. En ocasiones, el personal que informa siente que al dar un mal pronóstico puede hundir a la familia. En otras ocasiones, el pronóstico se informa de una forma tan categórica que no da lugar a cambios en el mismo. El pronóstico debe ser expresado como una probabilidad dependiendo de la respuesta del paciente, dando lugar a una

discusión abierta sobre el mismo, de este modo, conforme la situación evolucione, la familia reconocerá qué camino de entre los plausibles ha tomado y su posible final.⁹

- c) Buscar un consenso en la toma de decisiones. Las recomendaciones que se realizan sobre el tratamiento no solo deben basarse en la mejor evidencia científica, también deben acomodarse a los valores de la persona tratada y su entorno. Es más sencillo tomar decisiones cuando estas afectan a una actuación de curar, es más complicado cuando se trata de decisiones en el entorno de fin de vida.¹⁰

3. Derechos y deberes de pacientes y profesionales

La información y comunicación en la relación clínica en la UCI es un derecho de las personas ingresadas, es decir, son las únicas titulares del derecho, aunque pueden renunciar a recibir información y permitir de modo expreso o tácito que se informe a familiares o personas vinculadas por razones de hecho.

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 clínica¹¹, es la que establece el marco legal del derecho de pacientes y del deber del personal sanitario que les atiende a la información, especialmente en su artículo 4, y establece que la información será verdadera, se comunicará al paciente de forma comprensible y adecuada a sus necesidades y le ayudará a tomar decisiones de acuerdo con su propia y libre voluntad:

- a) Veraz: no se debe engañar al paciente, si bien de modo excepcional la información puede ser omitida por necesidad terapéutica justificada, es decir, cuando el conocimiento del paciente de su dolencia pueda perjudicar a su salud de manera grave.
- b) Comprensible: el lenguaje empleado para transmitir la información tiene que tener en cuenta al destinatario, lo que significa que deberá adaptarse a su nivel intelectual y cultural. Ello no impide utilizar un lenguaje técnico, siempre y cuando luego se expliquen de manera clara y llanamente al paciente las actuaciones del proceso asistencial.
- c) Adecuada: a las circunstancias personales del paciente (edad, estado de ánimo, etc.), a la extensión requerida por el paciente (información disponible), proporcionada en el momento adecuado (de manera que permita la toma de decisiones con la suficiente antelación, siempre que fuera posible), adecuada a la finalidad de la misma (dar a conocer el estado de salud, obtener el consentimiento, conseguir la colaboración activa, planificar actuaciones futuras, etc.).

En todo caso, la información no estará nunca dirigida a buscar una decisión determinada del paciente, debiendo evitar cualquier tipo de manipulación.

Destacar que en el Código ético de la SEMICYUC¹² refiere el derecho a una información verdadera, comprensible y adecuada a las necesidades de cada paciente, para que le permita participar en la toma de decisiones referentes a todo el proceso diagnóstico y terapéutico. El titular del derecho es la persona afectada y el personal facultativo responsable garantizará el cumplimiento de este derecho.

4. Dificultades y barreras para la comunicación óptima

Existen obstáculos, barreras o dificultades que impiden una comunicación óptima y que, una vez son reconocidos, pueden contrarrestarse mediante la puesta en marcha de acciones específicas que, a modo de oportunidades de mejora, favorecerán la comunicación.

Se han identificado los problemas tanto en el estamento médico como entre todos los integrantes del equipo asistencial y en la relación de éstos con pacientes y familiares. Entre el personal facultativo el principal factor que impide una comunicación óptima es la escasa importancia que se dedica durante el período formativo a la enseñanza de las habilidades comunicativas.^{1, 13-15}

En un estudio español acerca de los cuidados del paciente al final de la vida¹⁶, entre los máximos obstáculos que percibe el personal de enfermería se han destacado la actitud evasiva del personal médico, tanto respecto a los familiares, como a la heterogeneidad que pueden mostrar respecto a los cuidados a proporcionar a las personas con enfermedad crítica, especialmente en el final de la vida.

Cuando en la práctica diaria no existe comunicación fluida entre los integrantes del equipo se generan sentimientos de insatisfacción y frustración profesional que favorecen la presentación de conflictos¹⁷; además, se transmiten informaciones contradictorias a los familiares que van a generar desconfianza en el equipo.

La principal barrera comunicativa entre el equipo asistencial y la familia suele ser la falta de tiempo dedicado a la información, lo que impedirá comprender en profundidad la situación clínica de su ser querido¹⁸. Si a ello unimos la información con datos confusos y discordantes, junto a las falsas expectativas de que la alta tecnología es capaz de resolver todos los problemas clínicos, o con los diferentes aspectos culturales, religiosos o lingüísticos, se dibuja un escenario con repercusiones negativas para todos los participantes.

5. Entorno de la información

Por entorno de la información no sólo debemos pensar en el plano físico sino en el emocional de pacientes, familiares y profesionales.

El entorno físico debe ser confortable y privado. Quien asiste a la información debe tener un sitio y permitir a la familia proximidad con la persona o personas que les informe. El hecho de estar sentados crea la impresión de tener tiempo para hablar y escuchar.

Existen también las informaciones realizadas a pie de cama del paciente con el equipo asistencial. Este tipo de informaciones acercan a la familia a la realidad asistencial de su familiar y, aunque puede ser que no entiendan aquello de lo que se habla, son conscientes del consenso en la toma de decisiones y de la carga de trabajo que existe alrededor de su familiar. Este tipo de informaciones suponen un esfuerzo extra para las familias pues deben acoplarse a la rutina y a las variaciones del programa asistencial dependiendo de la situación de la unidad.¹⁹

Antes de que se proceda a la información, el equipo asistencial debe reunirse para unificar y establecer una línea de diálogo e información con la familia. Las discrepancias en la información causan confusión en la familia y dejan un sentimiento de poca comunicación entre los profesionales. Un estudio encontró que el 25% de las familias perciben que la información que reciben de diferentes profesionales no es consistente, haciendo más difícil la toma de decisiones, afectando la satisfacción.^{20,21}

Acabados los preliminares de la información, debemos atender nuestro propio estado emocional y valorar si hay conflicto interior con la comunicación de las noticias y decisiones que el equipo asistencial ha tomado.

Cuando nos presentamos a la familia, debemos conocer su relación y proximidad con la persona enferma. Debemos presentarnos y hacer que se presenten. Es el momento de empezar a tomar las primeras impresiones, observar las relaciones, jerarquías, modo de relacionarse y valorar su estado emocional. Una familia muy asustada y tensa no asimila la información, aunque sea clara y sencilla. Hacer que la familia reconozca sus propias emociones puede ayudar a crear un clima más favorecedor para recibir la información.²²

Una vez preparado y reconocido el entorno, podemos empezar a comunicar.

6. Objetivos de la comunicación asistencial

Para conseguir un ámbito de comunicación efectiva, podemos definir cinco objetivos:

1. Establecer una relación de confianza. Conseguir que la familia confíe en el equipo asistencial es el elemento más valorado en la calidad de la atención²³. Para la toma de decisiones compartidas, que es el modelo a seguir, es necesario un ambiente de colaboración y confianza.²⁴
2. Soporte emocional a la familia. La familia sufre estrés, ansiedad, miedo y otras múltiples emociones negativas por tener a su familiar ingresado en UCI. La presencia de estas emociones puede provocar un daño en el procesamiento de la información y en la toma de decisiones si no hay una pausa que pueda permitirles reconocer estos sentimientos y expresarlos²⁵. Ayudar a reconocer estas emociones, permitir su expresión y verbalizar sus miedos, puede ayudar a reducir los niveles de estrés y ansiedad y consecuentemente mejorar el proceso de información y la toma de decisiones.
3. Ayudar a las familias a entender el diagnóstico, el pronóstico y las opciones terapéuticas. Explicar y confirmar el entendimiento de la información respecto al diagnóstico, pronóstico y tratamiento permite comprender los diferentes desenlaces e incidencias que puedan acontecer durante la evolución de la enfermedad. También permite a la familia ajustar sus decisiones con la perspectiva de la persona enferma.²⁶
4. Entender al paciente como una persona. Entender los valores y preferencias de quien tratamos nos permite orientar los diferentes tratamientos y su alcance en función de sus posibles deseos y valorar los diferentes desenlaces desde su punto de vista.²⁷
5. Crear las condiciones para una toma de decisiones cuidadosa en momentos difíciles. La toma de decisiones por la familia es un proceso interactivo que necesita de tiempo y dedicación. Las diferentes elecciones conllevan diferentes riesgos que deben ser sopesados en función de su beneficio y potencial desenlace. Se deben explorar las diferentes opciones porque, en ocasiones, las experiencias previas de la familia o tratar de retrasar el momento de la muerte por sus claras implicaciones negativas, no se ajustan a los deseos reales de su familiar.²⁸

7. Herramientas para conseguir los objetivos de comunicación

No es fácil conseguir los objetivos de la comunicación efectiva. En 2014, Banerjee et al⁶, publicó un artículo donde daba los diez mejores consejos para conseguir una buena comunicación con pacientes y familiares. Para esto utilizó tres rondas de consultas (Delphi modificada) a profesionales de UCI. Los diez puntos más valorados fueron:

1. Explicar las cosas de forma simple, clara y honesta a pacientes y familiares.
2. Hablar mientras atendemos a las personas con enfermedad crítica, incluso si no nos parece que estén escuchando.
3. Proporcionar formas alternativas (por ejemplo, sistemas de ayuda visual) para facilitar la comunicación si la persona ingresada no puede hablar.
4. Asegurar que todo el equipo asistencial responsable de los cuidados comparte toda la información.
5. No hablar sobre la situación de la persona afecta como si no estuviera presente.
6. Explicar a pacientes y familiares los efectos de la sedación y el riesgo de confusión / delirium.
7. Establecer pautas de apoyo a pacientes con delirium.
8. Procurar tranquilizar a las personas (pacientes, familiares) en la relación clínica.
9. Permitir que pacientes o familiares tengan tiempo para comunicarse.
10. Avisar a pacientes y familiares de cualquier potencial problema físico o de salud mental que puedan desarrollar después del ingreso en UCI.

8. Comunicación de malas noticias

La mala noticia es la información que causa en el receptor una alteración profunda y adversa en la visión y expectativas de su propio futuro. Especialistas en oncología desarrollaron una metodología para comunicar las malas noticias con la elaboración del denominado protocolo SPIKES²⁹, que ha sido adaptado en España y traducido con el acrónimo EPICEE (Javier Júdez) y consta de seis pasos o etapas:^{30,31}

S= *Setting up the interview*

P= *Perception*

I= *Invitation*

E= Entorno, preparar espacio, información básica

P= Percepción del paciente, ¿de dónde partimos?

I= Invitación, ¿hasta dónde llegamos?

K= *Knowledge*

C=Conocimiento, dar información comprensible

E= *Emotions, empathic responses*

E= Empatía y ayuda, en respuesta a las emociones

S= *Strategy and summary*

E= Estrategia, establecer un plan y resumir

En el ámbito de la Medicina Intensiva, los receptores de las malas noticias suelen ser los familiares de la persona con enfermedad crítica cuya vida está próxima a su final y el protocolo descrito debe adaptarse a esta circunstancia. Podemos sintetizar las seis etapas o pasos del protocolo como sigue:

1. La preparación de la entrevista exige un entorno que permita la intimidad, disponer de la máxima información del proceso del paciente, conocer el grado de parentesco de los familiares y elegir el momento adecuado.
2. En la etapa de percepción interesa conocer qué es lo que saben los familiares, si han comprendido y asimilado la información recibida. Las preguntas abiertas son muy adecuadas en este momento para que los familiares hablen acerca de lo que saben.
3. Sigue la fase de invitación a los familiares para apreciar cuál es su nivel de exigencia; normalmente suelen esperar la información en profundidad y hay que procurar dar el máximo de información coherente con las comunicaciones que hayan precedido.
4. A partir de ahora entramos a comunicar la mala noticia, que puede ir precedida con frases introductorias del tipo “Siento informarles...”, “La información en este momento no es buena...”. En esta etapa el lenguaje ha de ser sencillo y claro, evitando tecnicismos y transmitiendo con sensibilidad y respeto. Es muy útil resumir la información dada y respetar los silencios que en los familiares pueda causar el impacto de recibir la mala noticia.
5. El paso anterior suele desencadenar en los familiares reacciones de diversa índole, desde dolor, miedo o tristeza hasta reacciones violentas o de culpabilización. A esta descarga emocional debemos responder mediante la aceptación de los sentimientos, de manera afectiva y empática y dispuestos a ayudar con el objetivo de reconducir las respuestas menos aceptables y evitar abandonar o rehuir a los familiares. Es oportuno establecer contacto ocular y físico de forma amistosa y no intimidatoria.
6. Finalmente, se consensua el plan terapéutico con explicación precisa de lo que puede resolverse de la situación de la persona a tratar. El modo de afrontar los familiares la mala noticia dependerá del grado confianza que les podamos transmitir.

En 2017, en un artículo especial de la *American Society of Clinical Oncology* (ASCO), se publicó una revisión³² para que sirva de guía a los clínicos para usar la comunicación efectiva y conseguir optimizar la relación con sus pacientes, con sus familiares y conseguir un bienestar global. En el apartado de comunicar malas noticias (con grado de recomendación fuerte) se destacan: debemos asegurarnos de tener suficiente tiempo disponible; expresar solidaridad; usar un lenguaje claro y sin tecnicismos; usar silencios para permitir que se asimile la información; esperar respuesta ante la información y en caso de no obtenerla preguntar sobre la información dada; responder a las respuestas emocionales de modo empático; no reducir la gravedad o cambiar de tema para disminuir el estrés del paciente; valorar la cantidad de información que se puede asumir dependiendo del estado emocional; fomentar las preguntas y dejar silencios para que se expresen las preocupaciones; discutir el significado de las pruebas y definir los siguientes pasos antes de acabar la conversación; afirmarse en el compromiso de apoyo a pacientes y familiares.

Todo lo anterior debe estar acompañado de un ambiente físico que invite a la intimidad y que no presente interrupciones.

9. Comunicación en situaciones de fin de vida y en la limitación de los tratamientos de soporte vital

La comunicación en situaciones de fin de vida es la comunicación de las peores noticias y donde más debemos acompañar para ser comprendidos y comprender los deseos y voluntad de pacientes y familiares.

En el consenso de la Sociedad Americana de Oncología³², el apartado relacionado con la comunicación al final de la vida y con un grado de recomendación fuerte, se describen los pasos más relevantes: preparación mental, anticipando las emociones y reacciones de la familia y paciente; hacer un resumen de la historia clínica y refrescarla a la familia y paciente; preguntar por las preferencias sobre el intercambio de información; evaluar la comprensión de la situación médica; pedir permiso para comunicar y compartir la nueva información; definir los objetivos en la situación de fin de vida (¿cómo desearía vivir sus últimos días? ¿qué es lo más importante para ustedes?); ajustar los objetivos, valores y preferencias de familia y paciente al tratamiento y medios de los que se disponen; indagar si toda la familia conoce, respeta y valora las necesidades y preferencias de la persona en situación en fin de vida; resumir la conversación y establecer un plan de actuación.

Como ya hemos dicho, la comunicación efectiva mejora la experiencia de la familia y su satisfacción y afecta al tiempo de la toma de decisiones al final de la vida³³. En las decisiones de fin de vida, donde se acepta que nuestra actuación sobre la persona enferma no va dirigida a la curación, la información es extremadamente sensible. La información dada en una entrevista estructurada puede ayudarnos enormemente³⁴. En 2015, la SEMICYUC redactó y dejó en su página web un documento de información para entregar a familiares que les puede ayudar a entender el proceso de fin de vida y la actuación asistencial en las situaciones de final de vida.³⁵

Debemos hacer entender tanto a la familia como al entorno que la limitación de los tratamientos de soporte vital (LTSV) es una actuación ética y legal. Generalmente se entiende como una maniobra activa la retirada de los tratamientos de soporte vital (TSV) y como maniobra pasiva el mantenerlos. Hay que valorar las ventajas e inconvenientes de cada forma de LTSV. Normalmente, mantener los TSV prolonga la situación de final de vida y puede dar a la familia el tiempo suficiente para despedir a su familiar o a recibir asistencia espiritual, por ejemplo. La retirada de los TSV reduce el tiempo desde la decisión de LTSV hasta el fallecimiento y puede ser completamente congruente con el deseo de la persona enferma de no ser mantenida con vida en caso de no haber solución posible a su enfermedad o sobrevivir a la UCI con una posterior vida limitada no deseada. El equipo asistencial debe asegurar el bienestar de la persona enferma y asegurar a la familia que el tránsito hacia la muerte se realiza conforme a sus deseos y preferencias, en la medida de lo posible, explorados previamente.³⁶

Lo más complicado de comunicar y hacer entender en estos casos es que permitir que haya una muerte natural porque los tratamientos ya no son efectivos o existe un encarnizamiento terapéutico, no es lo mismo que provocar la muerte del paciente. El principio de doble efecto explica la tolerabilidad de una acción que puede causar un efecto deseado, como conseguir la adecuada analgesia y sedación para prevenir dolor y sufrimiento; como uno no deseado que sería adelantar el momento del fallecimiento.³⁷

10. Calidad y comunicación

En el documento de indicadores de calidad de la SEMICYUC de 2017³⁸ se contempla la comunicación dentro de varios indicadores de calidad en UCI.

En el número 110, “adecuación de los cuidados al final de la vida (CFV)”, en las personas fallecidas con LTSV al final de la vida con la aplicación del protocolo de CFV, que incluyen la toma

de decisiones centrada en paciente y su familia y la comunicación, deben darse dentro del equipo y con las personas enfermas y sus familias. El estándar de cumplimiento debe ser del 100%.

En el 111 “información a los familiares de pacientes del servicio de medicina intensiva”, cuyo estándar es del 100%.

El 112 “información enfermera a los familiares” que relaciona el número de familiares informados por enfermería respecto al número de altas del servicio de medicina intensiva, cuyo estándar es del 95%.

El 118 “traspaso reglado de la información”, referido al intercambio interdisciplinario de la información que es un componente esencial de la seguridad y contribuye a mejorar la efectividad de las medidas y al cuidado centrado en la persona enferma en las UCI. Relaciona el traspaso reglado de información (que es el intercambio de información que se produce entre profesionales: médico-médico; enfermera-enfermera, de forma rutinaria: cambio de guardia/ cambio de turno/alta a planta y que se acompaña de transferencia de responsabilidad), con el número de traspasos de información rutinarios entre profesionales. El estándar es del 90%.

En 2018, en una revisión sistemática de indicadores de calidad en UCI entre los cerca de cien indicadores más frecuentemente estudiados, se encuentra la satisfacción de pacientes y familiares.³⁹

11. Otras formas de informar y comunicar

No somos indiferentes a las nuevas tecnologías y lo que ellas nos pueden ofrecer a la hora de mejorar la información y comunicación con familiares.

En 2016, se valoró en un estudio las perspectivas del personal sanitario sobre un portal que pudiera ayudar a suplir las carencias de la comunicación con la familia. En términos generales, se le pedía al portal que la información ofrecida debería ser comprensible y actualizable y debería permitir la familia realizar preguntas a través de él. Aunque se valoraba como positiva la idea en su conjunto, el temor expresado mayormente es que la tecnología pudiera reemplazar la conexión humana, en vez de complementarla.^{40,41}

Esta misma cuestión se plantea en una publicación reciente que plantea un salto en el tiempo hasta el 2050⁴². ¿Serán los hospitales en 2050 un lugar mejor para pacientes, familias y personal sanitario? Cuando se trata de resolver problemas de salud, sin duda. Sin embargo, la configuración de la UCI en 2050 exigirá una *motivación extremadamente alta para la comunicación y para evitar que el hospital se vea como un lugar deshumanizado*, por el mayor tiempo que

dedicará el personal a estar conectado a los dispositivos tecnológicos relacionados con las fuentes de datos a nivel mundial, con un crecimiento astronómico en el volumen de datos (Big Data). Además, se necesitarán altos estándares éticos en el intercambio de datos y en el cómo, dónde y cuándo tiene lugar la comunicación.

La comunicación en 2050 no será sólo mediante contacto verbal y podrá consistir más bien en un alto grado de intercambio de datos.

Bibliografía

1. Heyland DK, Rocker GM, Dodek PM, Kutsogiannis DJ, Konopad E, Cook DJ et al. Family satisfaction with care in the intensive care unit: results of a multiple center study. *Crit Care Med* 2002; 30: 1413-18.
2. Paget L, Han P, Nedza S, Kurtz P, Racine E, Russell S et al. Patient –Clinician communication: basic principles and expectations. Institute of Medicine, 2011, Washington DC.
- 3.-Young, G Bryan, Plotkin, Donna R. ICU: Ineffective communication unit. *Crit Care Med* 2000; 28: 3116-17.
4. Diccionario de la Lengua Española. Vigésimo tercera edición. Madrid: Real academia de la lengua española; 2014 [consultado e 23 de marzo del 2019] Disponible en: <https://dle.rae.es>, introduciendo los términos de consulta: “informar”, “comunicar”, “información” y “comunicación”.
5. 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. Artículo 2. BOE 247, 15 noviembre 2002.
6. Banerjee T, Taylor N, Brett SJ, Young K, Peskett M on behalf of the Intensive Care Society Patient and Relatives Group and ICU steps. The use of a modified Delphi technique to create a list of “top ten tips” for communication with patients and relatives in intensive care. *J Intensive Care Soc* 2014; 15: 314-319.
7. 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.
8. Curtis JR, White DB, Practical guidance for evidence-based ICU family conferences. *Chest* 2008; 134: 469-475.
9. Schaefer KG, Block, SD. Physician communication with families in the ICU: Evidence-based strategies for improvement. *Curr Opin Crit Care* 2009; 15: 569-77.

10. Siegel MD. End-of-life decision making in the ICU. *Clin Chest Med.* 2009; 1: 181-94.
11. 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. Artículo 4. BOE 247, 15 noviembre 2002.
12. Cabré L, Abizanda R, Baigorri F, Blanch L, Campos JM, Iribarren S, et al, y Grupo de Trabajo de Bioética de la SEMICYUC. Código ético de la Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC). *Med Intensiva* 2006; 30: 68-73.
13. Azoulay E, Pochard F, Chevret S, Lemaire F, Mokhtari M, Le Gall JR, et al. Meeting the needs of intensive care unit patient families: a multicenter study. *Am J Respir Crit Care Med.* 2001; 163: 135-9.
14. Puntillo KA, McAdam JL. Communication between physicians and nurses as a target for improving end-of-life care in the intensive care unit: challenges and opportunities for moving forward. *Crit Care Med.* 2006; 34(supl 11): S332-40.
15. Danis M, Federman D, Fins JJ, Fox E, Kastenbaum B, Lancken PN, et al. Incorporating palliative care into critical care education: principles, challenges, and opportunities. *Crit Care Med.* 1999; 27:2005-13.
16. Barrio Llinares M, Jimeno San Martín L, López Alfaro P, Ezenarro Muruamendiaraz A, Margall Coscojuela MA, Asiaín Erro MC. Cuidados del paciente al final de la vida: ayudas y obstáculos que perciben las enfermeras de Cuidados Intensivos. *Enferm Intensiva.* 2007; 18: 3-14.
17. Ferrand E, Lemaire F, Regnier B, Kuteifan K, Badet M, Asfar P et al. French RESENTI Group. Discrepancies between perceptions by physicians and nursing staff of intensive care unit end-of-life decisions. *Am J Respir Crit Care Med.* 2003; 167: 1310-15.
18. Nelson JE, Mulkerin CM, Adams LL, Pronovost PJ. Improving comfort and communication in the ICU: a practical new tool for palliative care performance measurement and feedback. *Qual Saf Health Care.* 2006; 15: 264-71.
19. Jacobowski NL, Girard TD, Mulder JA, Ely EW. Communication in critical care: family rounds in the intensive care unit. *Am J Crit Care.* 2010; 19: 421-30.
20. Selph RB, Shiang J, Engelberg R, Curtis JR, White DB. Empathy and life support decisions in intensive care units. *J Gen Intern Med* 2008; 23: 1311-17.
21. Adams JA, Anderson RA, Docherty SL, Tulskey JA, Steinhauer KE, Bailey DE Jr. Nursing strategies to support family members of ICU patients at high risk of dying. *Heart Lung* 2014; 43: 406-15.

22. Pochard F, Azoulay E, Chevret S, Lemaire F, Hubert P, Canoui P et al French FAMIREA Group. Symptoms of anxiety and depression in family members of intensive care unit patients: ethical hypothesis regarding decision-making capacity. *Crit Care Med* 2001; 29: 1893-7.
23. Wendler D, Rid A. Systematic Review: The Effect on Surrogates of Making Treatment Decisions for Others. *Ann Intern Med* 2011; 154: 336–346.
24. Kon AA, Davidson JE, Morrison W, Danis M, White DB. Shared Decision-Making in Intensive Care Units. Executive Summary of the American College of Critical Care Medicine and American Thoracic Society Policy Statement. *Am J Respir Crit Care Med*. 2016; 193: 1334-6.
25. Dionne-Odom JN, Willis DG, Bakitas M, Crandall B, Grace PJ. Conceptualizing surrogate decision making at end of life in the intensive care unit using cognitive task analysis. *Nurs Outlook* 2014; 63: 331-40.
26. Nelson JE, Puntillo KA, Pronovost PJ, Walker AS, McAdam JL, Lloa 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.
27. Scheunemann LP, Arnold RM, White DB. The facilitated values history: helping surrogates make authentic decisions for incapacitated patients with advanced illness. *Am J Respir Crit Care Med*. 2012; 186: 480-6.
28. Power, TE, Swartzman LC, Robinson JW, Cognitive-emotional decision making (CEDM): A framework of patient medical decision-making. *Patient Educ Couns* 2011; 83: 163-9.
29. Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale EA, Kudelka AP. SPIKES-A six-step protocol for delivering bad news: Applications to the patients with cancer. *The Oncologist* 2000; 5: 302-11.
30. García Díaz F. Comunicando malas noticias en Medicina: recomendaciones para hacer de la necesidad virtud. *Med Intensiva*. 2006; 30: 452-9.
31. Ricart Conesa A. Cómo comunicar malas noticias. En: Abizanda Campos R, Ballester Arnal, Gil Llarío MD, editor. *Comunicación médico-paciente en la UCI*. Barcelona: Edikamed; 2009. p. 75-80.
32. Gilligan T, Coyle N, Frankel RM, Berry DL, Bohlke K, Epstein RM et al. Patient-Clinician Communication: American Society of Clinical Oncology Consensus Guideline. *J Clin Oncol* 2017; 35: 3618-32.
33. Ha JF, Longnecker N. Doctor-patient communication: a review. *Ochsner J* 2010; 10: 38–43.
34. Singer AE, Ash T, Ochotorena C, Lorenz KA, Chong K, Shreve ST et al. A Systematic Review of Family Meeting Tools in Palliative and Intensive Care Settings. *Am J Hosp Palliat Care* 2015; 33: 797–806.

35. http://www.semicyuc.org/sites/default/files/limitacion_de_tratamientos_de_soporte_vital_semicyuc_2015.pdf
- 36 Wilson T, Haut C, Akintade B. (2017) Improving Healthcare Provider Communication in End of Life Decision Making. AACN Adv Crit Care 2017;28: 124-132.
37. Truog RD, Campbell ML, Curtis JR, Haas CE, Luce JM, Rubenfeld GD, et al. Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: a consensus statement by the American College of Critical Care Medicine. Crit Care Med 2008; 36: 953-63.
38. Indicadores de Calidad en el Enfermo Crítico. SEMICYUC 2017.
39. Nouria H, Ben Abdelaziz Asma, Ben Sik Ali H, Fekih Hassen M, Ben Abdelaziz Ahmed. Which indicators used to assess quality performance in Intensive Care Units? A systematic review of medical literature. Anaesth Crit Care Pain Med.2018; 37: 583-587.
40. Bell SK, Roche SD, Johansson AC, O'Reilly KP, Lee BS, Sands KE et al. Clinician Perspectives on an Electronic Portal to Improve Communication with Patients and Families in the Intensive Care Unit. Ann Am Thorac Soc. 2016;13: 2197-2206.
41. Brown SM, Bell SK, Roche SD, Dente E, Mueller A, Kim T-E et al. Preferences of Current and Potential Patients and Family Members Regarding Implementation of Electronic Communication Portals in Intensive Care Units. Ann Am Thorac Soc 2016;13: 391-400.
42. Benbenishty JS, Bülow HH. Intensive care medicine in 2050: multidisciplinary communication in-/outside ICU. Intensive Care Med 2018; 44: 636–638.

Fecha de recepción: 27 de junio de 2019

Fecha de aceptación: 1 de agosto de 2019