

El poder terapéutico de la escucha en medicina crítica

Clara Llubilà Maristany

Servicio de Anestesiología y Reanimación. Hospital Universitari Germans Trias i Pujol.
Badalona (Barcelona.)

INTRODUCCIÓN

Recientemente se publicó en el *New England Journal of Medicine*¹ un interesante estudio que demostraba la relación existente entre el estrés postraumático sufrido por los familiares de pacientes fallecidos en unidades de cuidados críticos y la duración de la entrevista mantenida con el médico responsable. Los familiares que presentaron menores índices de estrés fueron aquellos que no sólo tuvieron charlas más largas sino que pudieron hablar durante más tiempo.

Aunque existe abundante literatura sobre la importancia de una buena comunicación entre el médico y el paciente y sus familiares^{2, 3} y que es bien sabido que en la bondad de esta comunicación reside la esencia de la relación clínica, la novedad del estudio al que hago referencia es que, por primera vez, esto se demuestra utilizando una metodología científica que aporta resultados objetivos.

El propósito del presente artículo es hacer algunas reflexiones desde la práctica cotidiana sobre las distintas situaciones que se viven en el entorno de una unidad de cuidados críticos y resaltar la complejidad emocional que éstas suponen. Además pretendo argumentar cómo una actitud de "escucha atenta" por parte del personal sanitario puede tener un efecto terapéutico de primer orden⁴⁻⁶, cuáles son las dificultades para llevarla a la práctica y sugerir algunas posibles líneas de mejora.

La introducción de la medicina crítica en los años 50 provocó una redefinición de la frontera entre la vida y la muerte. Pero la posibilidad de sustituir artificialmente las funciones vitales y permitir "la supervivencia" en condiciones extremas trajo de la mano una forma diferente de "hacer medicina": efectiva pero en absoluto exenta de sufrimiento.

La clásica anamnesis (elaboración de la historia clínica y exploración física) con la que se inicia la relación entre el médico y el paciente se ve sustituida por sistemas de monitorización y pruebas de laboratorio y de imagen. El enfermo deja de ser tal o cual *persona* enferma capaz de expresarse y relacionarse para convertirse en un individuo portador de un cortejo patológico sobre el que el médico actúa –a menudo con urgencia– corrigiendo las alteraciones de la homeostasis (hemodinámicas, respiratorias, hidroelectrolíticas y otras). A veces, en la obsesión por la curación, la seguridad y los resultados, la comunicación, la escucha y la atención a otros aspectos de la persona no puramente fisiológicos se dejan de lado, como si se tratara de cuestiones secundarias.

La medicina crítica, que estuvo en sus comienzos alejada de la medicina convencional, se ha ido solapando con ésta y actualmente podría decirse que "invade" muchas de las

especialidades. La cirugía, por ejemplo, antaño prudente con cierto tipo de pacientes, pierde el miedo a la agresividad convencida de que la reanimación postoperatoria será capaz de devolver al enfermo el equilibrio funcional que le ha quitado. O la neurología, que ve cómo los pacientes con lesiones vasculares se benefician de prácticas invasivas como las embolizaciones y les permite cambiar su pronóstico.

De este modo, si antiguamente la posibilidad de ingresar en una de estas unidades era muy limitada y sólo motivada por un grave accidente o enfermedad, actualmente no es así.

La esperanza de vida aumenta, y con ella el número de enfermos con afecciones crónicas asociadas que pueden ser sometidos a múltiples intervenciones y que pueden presentar postoperatorios largos y complicados o que precisarán de la medicina crítica en otros aspectos para solventar los problemas graves derivados de la evolución de su enfermedad.

Al mismo tiempo que el número potencial de enfermos críticos aumenta al ritmo que la población envejece, la vida se medicaliza y la medicina se tecnifica cada vez más. De forma paralela, se extiende el miedo al encarnizamiento terapéutico, a la mala calidad de vida tras la enfermedad y al sufrimiento inútil porque a veces, aplicando a ultranza las medidas de que se dispone, lo que se logra no es prolongar la vida, sino alargar el proceso de morir.

Para acabarlo de complicar, la evolución social y legislativa dota al individuo de poder de decisión sobre "cualquier intervención que se lleve a cabo sobre su persona"⁷, con lo que la tarea del médico ya no consiste solamente en procurarle el mayor bien al menor coste de sufrimiento, sino que además debería permitir que el enfermo exprese su voluntad, propiciarlo si éste no lo hace, o incluso indagar valores no manifiestos⁸ y actuar en consecuencia. Como es obvio, llevar esto a la práctica implica enormes dificultades de todo tipo.

Así las cosas, parece claro que la única manera de conjugar los objetivos de curación o alivio con la voluntad y las posibilidades de sobrevivir está en valorar de forma más personalizada y global al enfermo. Para ello es preciso no sólo conocer su biología, sino también su biografía; no sólo la fisiología sino la personalidad; no sólo lo que le pasa sino lo que quiere.

Y puesto que en el entorno de las unidades de cuidados críticos la mayoría de los pacientes que ingresan no están en condiciones de expresarse (o al menos de hacerlo de forma verbal), son sus familiares cercanos los que harán de portavoz, procurando información sobre aquellos aspectos del enfermo que no pueden conocerse mediante exploraciones rutinarias o compartiendo con el profesional algunas decisiones importantes.

Gómez Rubi⁹ describe bien la gran contradicción de la medicina crítica: que en el ejercicio de una medicina más tecnificada y sofisticada que nunca, en la que muchas veces los pacientes son identificados por sus patologías y no por sus nombres ("la peritonitis", "el de la cama 3"), no siempre se tiene en cuenta la atención a la individualidad de cada cual. El trato hacia el enfermo y su familia debería ser más cálido, más cercano y más humano que nunca, ya que la cercanía de la muerte dota a estas situaciones de una especial connotación de situación límite que precisa de toda la ayuda posible.

¿QUÉ SIGNIFICA SER PACIENTE EN UNA UNIDAD DE CUIDADOS CRÍTICOS?

Un paciente en estado crítico es aquel que tiene un riesgo inminente de muerte real o potencial. Si aceptamos la definición de sufrimiento como la percepción de "amenaza ante un acontecimiento frente al cual no se poseen recursos"¹⁰, posiblemente existan pocas circunstancias que provoquen una sensación tal de indefensión como la de ser un paciente consciente o semiconsciente ingresado en una unidad de cuidados críticos.

El enfermo grave se convierte inmediatamente, por el hecho de serlo, en un individuo frágil, vulnerable e indefenso.

La observación desde fuera del ambiente en una unidad de cuidados críticos podría recordar más a una *sala de tortura* que a un lugar de "cuidados"¹¹: pacientes desnudos, llenos de tubos y cables que salen y entran de los orificios naturales, imposibilitados para realizar las funciones más elementales de forma autónoma, aislados de su entorno, que están separados de sus familiares y rodeados de máquinas y ruidos de todo tipo.

Las vivencias en una unidad de cuidados críticos difieren mucho de un enfermo a otro dependiendo de su edad, del tiempo de estancia y fundamentalmente de su estado clínico y están recogidas en la literatura a partir de distintas fuentes. Unas son los relatos expresados por personal sanitario que ha pasado por esta situación⁹, otras son los estudios sistemáticos^{12, 13}, como el que recoge los artículos publicados a lo largo de 30 años (1967-1997) y otros más recientes¹⁴.

Las conclusiones son muy claras: no todas las emociones que se viven en una unidad de cuidados críticos son negativas. La sensación de "seguridad", de estar en buenas manos, y de ser atendido por profesionales competentes suele estar casi siempre presente.

Pero a esta percepción positiva necesaria se añaden un cúmulo de vivencias que van desde las percepciones físicas desagradables (dolor, sed, falta de sueño) hasta otras tanto o más dolorosas como pueden ser la dificultad de comunicación, la soledad o el trato recibido.

El dolor es una constante. Lo provoca la propia condición patológica, pero también las acciones terapéuticas aplicadas (pinchazos, drenajes, aspiraciones...). La aspiración de secreciones endotraqueales ha sido descrita como "si pasara un hierro candente"... Las alteraciones del sueño, tanto la dificultad en conciliarlo como la fragmentación del mismo, son otra de las molestias referidas con frecuencia, al igual que el no encontrar una posición confortable o no poder distinguir entre el día y la noche. El ruido suele ser otra fuente de malestar. Alarmas, monitores o respiradores suenan constantemente. Y otras veces son las voces o las risas del personal que trabaja, especialmente molestas durante el turno de noche.

Algunos de los pacientes encuestados refirieron sentirse "atrapados" y sujetos por los equipos de suero, monitorización, etc.

Los efectos sedantes de los fármacos o la propia patología propician estados de alteración de la conciencia no bien "etiquetados". Son estados de inquietud, en los que existe una cierta confusión; no se comprende bien lo que pasa y pueden crear una angustia infinita. Aquí podría hacerse un inciso para mencionar la cierta ligereza con que en ocasiones se practica la restricción física cuando un enfermo se agita o amenaza con arrancarse

alguna cosa. La introducción de protocolos que regulen esta práctica y el consenso entre médicos y enfermería pueden paliar un uso indiscriminado de una medida que, mal aplicada, puede llegar a ser atroz.

La sed es otro elemento generador de malestar que, aunque algunas veces no pueda solventarse, en una mayoría de ocasiones podría aliviarse si se fuera algo menos rígido y se revisara la indicación de por qué no se puede tomar un sorbo de agua.

Además de todas estas percepciones físicas, los pacientes pueden experimentar también una serie de emociones derivadas de la situación y que pueden causar mucho sufrimiento. Entre ellas la soledad: la separación obligada de los objetos personales y de los familiares, que sólo visitan en horas concretas y por tiempo limitado.

Otra sensación, recogida en el estudio de Simini (Lancet 1999)¹⁴ es la del recuerdo desagradable de la falta de comunicación y el trato pueril que con frecuencia se recibe. Esta manera de actuar suele ser de buena fe, pero el personal sanitario, joven a menudo, no se da cuenta de hasta qué punto puede resultar insultante para una persona adulta ser tratada puerilmente ("Si te portas bien te sacaremos la sonda").

Es curioso señalar que el hecho de tener un cierto grado de amnesia (algunos no recordaban con precisión si habían estado o no sometidos a ventilación mecánica) no protege de los recuerdos desagradables. Y aunque es cierto que muchos enfermos no tienen un estado de conciencia "normal", ya sea por la gravedad de la situación o por los sedantes que se les administran, sí lo es que la gran mayoría no están totalmente desconectados del medio ni de las personas que les rodean. Y que precisamente por la precariedad de su situación suelen estar absolutamente "pendientes" de todo lo que pasa a su alrededor. De ahí la importancia de los detalles que pueden hacer daño sin querer, como un comentario banal malinterpretado, o por el contrario ser muy gratificantes: una almohada recolocada para aliviar la incomodidad, unos labios mojados con una gasa, y sobre todo la actitud atenta, la escucha, el contacto y el silencio que hacen compañía.

Un detalle aparentemente irrelevante, pero que según el relato de una enferma llegó a causarle mucha angustia, es la de confundir los nombres. Ella estaba intubada, no podía hablar y se referían a ella llamándole por un nombre que no era el suyo. Probablemente el error no es grave, el tratamiento era el adecuado y "todo se desarrollaba correcta y normalmente", pero en la circunstancia en la que se encontraba, tal como ella lo refería, con sus cinco sentidos puestos en lo que los demás "hacían" sobre su cuerpo, tenía el temor de que se confundieran de paciente, lo que generaba una angustia innecesaria.

Este ejemplo puede ilustrar muy bien una de las características de la medicina crítica, que obsesionada en la curación y la seguridad, lo hace "todo para el paciente pero sin el paciente", parafraseando a la Ilustración. Ocuparse de él sin dirigirse a él ni mirarle directamente (queja frecuente).

Al margen de lo expuesto y de la imagen "inhumana" que las unidades de cuidados críticos tienen en la sociedad, también es cierto que los cuidados que se aplican en estas unidades suelen ser mucho más continuados (intensivos) que en cualquier otra área del hospital. La atención y el esfuerzo que los profesionales dedican a los enfermos son enormes. Por esto, a los profesionales que trabajan en estas unidades, habituados a ha-

cer "mucho" por los enfermos, les cuesta aceptar el descontento o la insatisfacción que a veces éstos manifiestan. Habitualmente el médico "sufre" por el enfermo, se preocupa y desvive por solucionar el problema que presenta. Al paciente grave se le ubica en el lugar más adecuado, se le indican y solicitan las exploraciones pertinentes, se le canalizan vías de acceso venoso para infusión de líquidos o sangre si precisa, se le administran drogas potentes, se le intuba si hace falta y se conecta a la ventilación mecánica, buscando asesoramiento con otros especialistas si se cree necesario y un sinnúmero de cosas más. A pesar de toda esta actuación esmerada y dedicada, puede ser que, en la urgencia de una situación, no se dediquen unos segundos, mientras el enfermo aún está consciente, a hablarle directamente o a demostrarle sin palabras que se cuenta con él. El simple gesto de cogerle la mano puede transmitir la sensación de compañía, o una mirada de complicidad en el momento preciso puede bastar para disminuir el terrible miedo que se esté sintiendo. En estos momentos, en los que el paciente vive una gran cantidad de emociones negativas de angustia o sufrimiento, el lenguaje no verbal adquiere toda su dimensión y las pequeñas cosas se transforman en tremendamente importantes.

¿Es posible que el personal que trabaja habitualmente con estos pacientes pueda no darse cuenta de muchas de estas cosas?

J. M. Coetzee (premio Nobel de Literatura 2003) introduce el concepto de "ignorancia deliberada o voluntaria" para hacer referencia a la actitud que presentaban los ciudadanos alemanes hacia las consecuencias del holocausto durante el nazismo. El concepto podría ser válido, según Jovell,¹⁵ para referirse a dos aspectos relacionados con la práctica de la medicina. El primero sería la ignorancia deliberada respecto a la ausencia de una enseñanza sobre valores y virtudes de la profesión en las facultades de medicina, el hábito compasivo mencionado por Kubler Ross¹⁶ entre ellos. El segundo, la posible negligencia con respecto a la adopción de estas virtudes y valores en el ejercicio de la práctica clínica cotidiana, perfectamente aplicable a la práctica habitual en las unidades de cuidados críticos. A fuerza de convivir con el sufrimiento, se produce una especie de "acostumbramiento" y aquél sólo golpea de verdad cuando se vive en primera persona.

El enfermo grave habla con la mirada, con el gesto, con la expresión y sólo puede entenderse desde la atención y el interés. Se trata de escuchar, de estar pendiente, de adivinar, de querer captar lo que está diciendo, pues cuando el ser humano atraviesa situaciones límite de dolor, sufrimiento y proximidad de la muerte necesita desarrollar otras formas de lenguaje que no son las habituales, tales como el lenguaje del silencio, el simbólico o el gestual. Estas son según Jaspers¹⁷ las formas de lenguaje necesarias en situaciones de máxima vulnerabilidad.

Wittgenstein por su parte diferencia entre aquello que se puede decir y aquello que sólo se puede mostrar. La realidad objetiva puede ser expresada por el lenguaje científico, por ejemplo, pero existen muchas circunstancias y experiencias profundas en la vida humana que no se pueden "decir" y sólo se pueden "mostrar". Cualquier intento de expresión verbal resulta pobre porque existe un desequilibrio entre la vivencia y la palabra. Son situaciones como las que suelen presentarse en las unidades de cuidados críticos, en las que el paciente no habla con palabras, pero se expresa de otras maneras, y para comprenderlo hace falta aplicar otras formas de escucha y de lenguaje. Es obvio que saber escuchar en estas circunstancias tiene un efecto terapéutico de primer orden.

IMPORTANCIA DE LA FAMILIA

Tener un ser querido grave ingresado en una unidad de críticos supone también, como para el paciente, una experiencia altamente estresante.

Dos cuestiones fundamentales impregnan de forma casi universal los sentimientos del familiar del paciente grave. Por una parte, el deseo y la esperanza de curación y, por otra, la constante preocupación por saber y conocer su evolución. Al no poder estar continuamente a su lado, a menudo hay una reclamación insistente de comunicación a veces malinterpretada por el personal sanitario, el cual aduce que "existen unas horas de visita e información".

La trama de emociones y sentimientos que se desarrollan durante el tiempo que dura un ingreso puede llegar a ser muy compleja e incluso contradictoria. Se desea y espera la curación a la vez que se pide que el paciente "no sufra". Se quiere "saber" (cómo está, qué pasará) y a menudo se es incapaz de comprender, sobre todo cuando la angustia o la pena son muy intensas. Cuando el ingreso se prolonga, aparecen el cansancio y las dificultades para conciliar las visitas con la vida "normal". A veces también se encara la culpa por lo que ha sucedido ("si le hubiéramos traído antes!"... o "si no se hubiera operado"...).

Partamos de la realidad. Los estudios que han analizado la experiencia vivida por los familiares de pacientes críticos revelan resultados muy poco alentadores. Malacrida y cols.¹⁸ demuestran cómo en general las familias, aun aceptando que los tratamientos hayan sido correctos y adecuados, consideran que la información recibida es insuficiente y poco clara. Azoulay,¹⁹ en su estudio publicado en *Critical Care Medicine*, acompañado de un editorial con el expresivo título de "ICU: **I**neffective **C**ommunication **U**nit", demuestra que la mitad de los familiares de pacientes ingresados en UCIs refirieron que la comunicación con los médicos no fue satisfactoria.

La información a los familiares (a menudo en un despacho frío y nada acogedor) es una de las actividades habituales en las unidades de enfermos críticos. Es probable que gran parte del descontento y la frustración que éstos experimentan, y en ocasiones también los propios profesionales, sea porque no queda definido con claridad el verdadero objetivo de la entrevista²⁰. El rato que se comparte con la familia del paciente suele convertirse en la emisión de un "boletín informativo" del estado físico del enfermo y del listado de pruebas pendientes, muchas veces utilizando un vocabulario ininteligible. A menudo se insiste demasiado en la gravedad del caso cuando se prevé un desenlace fatal. Un antiguo compañero solía decir a sus residentes que si la familia salía del despacho llorando, era señal de que "lo habían entendido". Afirmación que parece exagerada y puede llegar a ser muy cruel, pero que se fundamenta en una realidad, y es que la esperanza y el deseo de curación suelen ser tan fuertes que pueden hacer que cuestiones sin importancia se malinterpreten a veces en sentido positivo, generando sin querer falsas esperanzas. Por ejemplo, un comentario sobre la ausencia de fiebre un día concreto a lo mejor hace pensar que el enfermo mejora, cuando en realidad es irrelevante. No obstante, la práctica de enfatizar en demasía la gravedad, para no llevarse a engaño, no deja de ser dolorosa y pudiera llegar a ser tan cruel que se ha acuñado el término "encarnizamiento informativo" para designarla. A veces los familiares de enfermos que llevan tiempo ingresados y que no evolucionan bien llegan a pedir que "no se les in-

forme”, salvo imprevistos, porque encuentran en cada charla una nueva ocasión de sufrimiento.

Por lo tanto no debería pensarse sólo en “informar”, sino en establecer un verdadero proceso de comunicación, una relación de confianza que servirá de ayuda a unos y otros, y en este proceso hablar y escuchar tienen la misma importancia.

Es posible que, en un momento dado, se necesite del familiar para “interpretar” lo que quiere decirnos un paciente que se expresa con dificultad o para colaborar en tranquilizarlo si está desorientado. También puede suceder que se plantee un cambio en la orientación terapéutica, y entonces los familiares deban actuar como portavoz del enfermo y ser los interlocutores del médico para compartir una decisión.

¿Cuáles debieran ser pues los objetivos a cumplir en una entrevista familiar?

En primer lugar compartir información para conocer “dónde estamos”, compartir decisiones que marquen las líneas de actuación más acordes con los deseos del paciente, y por último acompañar a lo largo del difícil proceso de la enfermedad y el ingreso en la unidad o si se produce el fallecimiento.

Compartir información

Médico y familiares deberían informarse mutuamente. El primero explica la situación general, la gravedad y el posible pronóstico; los segundos hablan sobre cómo es el paciente, cómo vive o ha vivido la enfermedad, cuáles son sus valores o cómo encarará las limitaciones que puedan presentarse. En estas conversaciones bidireccionales se trata de que los familiares y el médico se sitúen “en el mismo bando”, compartiendo y sincronizando las mismas expectativas realistas sobre la situación. Aunque parezca imposible, no es infrecuente que médico y familiares hablen (sin querer) de cosas distintas, ya que lo que puede ser evidente para uno no lo es para los otros, los cuales, demasiado afectados, pueden interpretar con excesivo optimismo o pesimismo afirmaciones neutras. Si según Aristóteles “el placer y el dolor excesivo turban el entendimiento”, es fácil que personas con pena o angustia muy grandes sean incapaces de comprender del todo las explicaciones que se les están dando.

Escuchar, facilitando que sean ellos los que tomen primero la palabra, permite explorar el modo en que se está viviendo el proceso, hasta dónde comprenden los hechos y sobre todo cuáles son sus esperanzas en relación con la posible recuperación. Escuchar permite también demostrar interés por lo que está ocurriendo, y facilita que se “vacíen” los sentimientos negativos, tan frecuentes, de culpa o negación de la realidad.

Es preciso “saber dónde estamos”, “hacia dónde vamos” y qué cosas y cuáles no pueden esperarse razonablemente. Esto cobra mayor importancia en aquellas situaciones delicadas que se viven después de alguna complicación (por ejemplo, de una intervención quirúrgica). ¡Qué difícil hacer el giro desde la esperanza de curación que motivó el ingreso y la cirugía hacia la aceptación de un tratamiento paliativo o de una evolución fatal! Cómo no sentir el síndrome de las “des”: desasosiego, desánimo, desolación, desaliento, desgracia, desencanto, desazón, desconcierto, desamparo y desconfianza¹⁵. Y qué difícil para el médico hacer frente a todo ello. Para empezar, es fundamental que se

venza la desconfianza; sólo en una relación empática y comprensiva, en la que en algún momento se expliciten las reticencias y se hagan aflorar los sentimientos negativos, se puede empezar a ofrecer compañía, ayuda o consuelo. A menudo, basta observar la actitud tensa de algún familiar para intuir que algo no anda bien. Señalarlo explícitamente puede hacer "volcar" los sentimientos retenidos y facilitar el entendimiento.

En algunos foros puede argumentarse que ésta no es tarea del médico, pero la preocupación por los demás debiera ser inherente a la buena práctica clínica. Importa subrayarlo en el mundo de "especialistas" en que vivimos. Estamos habituados a ir en busca de un "especialista" para cada cosa y podría parecer que estas cuestiones son privativas del psicólogo, el psiquiatra o el asistente social. Aunque es imperativo contactar con ellos en algunos casos, su existencia y la ayuda que ofrecen no eximen al profesional de su responsabilidad cotidiana, ya que es él quien debe hacer frente al día a día.

Compartir decisiones

Cuando el paciente no puede manifestarse, los familiares han de involucrarse en las decisiones que le atañen y se les requiere para ello, pero el médico no puede dejarlos solos haciendo una aplicación a ultranza del principio de autonomía. Cuando la situación que se vive es demasiado complicada, la pura relación contractual, sin acercamiento humano, no es ni adecuada ni efectiva, y puede llegar al límite de la mala praxis.

En estas ocasiones es fácil que la familia sienta un peso excesivo de responsabilidad y sea incapaz de manifestarse claramente, como si de ellos dependiera el futuro de su familiar y no quisieran asumirlo.

Imaginemos la situación en la que se plantea limitar los tratamientos de un enfermo dadas las características y la evolución que presenta. La forma en que se ofrezca la información condicionará de forma inequívoca la respuesta y la actitud de la familia²¹.

Está claro que se debe comprender para poder opinar, y que la comprensión en estas circunstancias es especialmente difícil. El lenguaje técnico, el argot médico, usado a menudo de forma inconsciente, resultan incomprensibles para la mayoría y en el aturullamiento de la situación, se acaba la entrevista sin haber entendido ni decidido nada. El profesional debiera poder ser capaz de hacer que la familia se "haga cargo" de lo que supone el ingreso en la unidad, las molestias que se pueden sufrir, las posibilidades reales de recuperación, el camino que hay que recorrer hasta una teórica y a lo mejor poco probable curación. Debiera quedar claro que la responsabilidad de la decisión no le compete exclusivamente al profesional y que el hecho de compartirla no supone una dejación de deberes por parte de los profesionales sino una mejor atención al individuo enfermo en su totalidad, ya que la opinión de quienes le conocen y le quieren tiene mucho valor.

En este punto es útil ir tomando conjuntamente pequeñas decisiones de forma escalonada que van marcando el camino y a la vez lo hacen más fácil. Cuesta menos decidir cuando se ha previsto con anterioridad lo que puede ocurrir. Por ejemplo, pactar que "si se llega a producir el fallo renal, no se iniciará diálisis".

Es también momento de animar a los familiares a colaborar en el cuidado del paciente, ayudar en su colocación, darle agua, hacerle un masaje, siempre de acuerdo con el per-

sonal de enfermería que atiende al enfermo. Son pequeñas cosas que mejoran la relación entre los “dos lados” y paliar un poco el secretismo de que adolecen las unidades de cuidados críticos, como si todo lo que se hace no pudiera ser ni visto ni compartido por los no profesionales.

Acompañar a los familiares

Cuando el dolor es demasiado fuerte, no hay lugar para las palabras. Frente a situaciones irremediables o ante la inmediatez de la muerte, sólo queda el silencio y la escucha. Pudiera parecer que esto es no hacer nada, pero no es cierto. Lo corroboran muchos familiares que han pasado por este trance cuando reconocen que, aunque lo doloroso es la situación en sí, la manera de vivirla puede ser mitigada y en ello todo el personal sanitario y el médico en particular desempeñan un papel muy importante. Nuevamente aquí el lenguaje a emplear no es tanto el de las palabras como el de las actitudes, los gestos y los silencios.

En el estudio del *New England Journal of Medicine* al que hacíamos referencia al principio, queda claramente demostrado que el tiempo de “escucha” pudo aliviar síntomas. El estudio se realizó con 126 familiares de pacientes moribundos en 22 unidades de cuidados críticos y fueron asignados a dos grupos. Los del grupo de “intervención” tuvieron unas charlas más largas (30 minutos frente a 20 minutos) y pasaron más tiempo hablando (14 minutos frente a 5 minutos) que los del grupo control. Los participantes fueron encuestados por teléfono a los 90 días del evento. Se empleó una escala que valora síntomas relacionados con estrés postraumático (IES, Impact Event Scale) y otra de ansiedad y depresión (HADS, Hospital Anxiety and Depression Scale). Los familiares del grupo de “intervención” mostraron unos valores de IES (27 frente a 39) y de HADS (11 frente a 17) significativamente más bajos que los del grupo control.

Los familiares obtuvieron alivio porque tuvieron tiempo de asimilar la información y, al poder expresarse y ser escuchados, pudieron crear este espacio interior que permite reubicarse en la nueva realidad que se impone irremediablemente. Aunque es verdad que el tiempo total que duró la entrevista fue superior en el grupo “de intervención” que en el control, también es cierto que (y se demuestra en otros estudios) no es tan importante el tiempo absoluto que dure la entrevista como la sensación de “ser escuchados”²², así como la coherencia que muestran los distintos miembros del equipo.

DIFICULTADES EN LA PRÁCTICA DE LA ESCUCHA ACTIVA EN LAS UNIDADES DE ENFERMOS CRÍTICOS

Si las unidades de cuidados críticos son lugares con un entorno poco propicio, si el enfermo es especialmente vulnerable y se conoce cuáles son los sentimientos y emociones habitualmente presentes y se sabe también del beneficio de la escucha, de la atención a los detalles, del trato más humano y de una mejor comunicación tanto en el curso evolutivo como en la influencia en la vida posterior, ¿por qué sigue siendo tan difícil ponerlo en práctica?; ¿cuáles son los verdaderos escollos que pueden aducirse para justificar que “escuchemos” poco y mal?

Pueden aventurarse algunas razones, que no tienen por qué ser las únicas pero que seguro contribuyen a ello.

Historia

La primera de las razones podría ser la falta histórica del hábito de la escucha en la práctica de la medicina crítica, hecho que encuentra su explicación en el desarrollo evolutivo que ha tenido esta especialidad.

Las unidades de cuidados críticos nacen en el año 1952 con la grave epidemia de poliomielitis que afecta al norte de Europa. La poliomielitis es una enfermedad infecciosa que afecta a las motoneuronas y provoca una insuficiencia respiratoria por ineficacia de la musculatura; así pues, la imposibilidad de expectorar y respirar provoca la muerte de los individuos infectados.

Cuando en aquel momento la mortalidad, sobre todo entre la población infantil, se situaba alrededor del 80%, un anestesiólogo danés, Bjorn Ibsen, propuso "sacar" de los quirófanos los sistemas de ventilación que se estaban utilizando por aquellos tiempos para administrar anestesia, y juntando a todos los enfermos en una sola sala poder suplir la función respiratoria de forma artificial. Se cerraron las facultades de medicina y enfermería y los estudiantes se organizaron por turnos para ventilar de forma manual a los pacientes.

Esta sola medida redujo de forma drástica el número de fallecimientos, y a partir de este momento se fueron extendiendo las unidades de "soporte vital" en las que, en palabras del propio Ibsen, *"...se suplen las funciones vitales y, aunque el paciente continúa enfermo, se gana tiempo para que otros procedimientos terapéuticos actúen y curen la enfermedad..."*²³.

Con la evolución de la tecnología, cada vez se dispuso de sistemas más complejos y sofisticados de respiración artificial, canulación intravenosa o depuración renal, al tiempo que la moderna farmacología proporcionaba potentes fármacos para mantener la presión arterial, manejar la insuficiencia cardiaca o nutrir por vía intravenosa.

Así pues, por su propia esencia y desde sus comienzos, la medicina crítica ha tratado síndromes, alteraciones biológicas graves o situaciones de urgencia vital más que a personas enfermas capaces de expresarse, como ocurre en el ámbito de otras especialidades en las que al menos el primer contacto o la propia anamnesis propician un encuentro entre individuos.

Además, hasta hace relativamente pocos años, la mayoría de los pacientes críticos graves que precisaban ventilación mecánica (paradigma de la tecnología aplicada a suplantar una función vital) debían estar completamente sedados, dóciles al respirador y por ende totalmente ausentes de su entorno, con lo que aún se acentuaba más la sensación de trabajar sobre un cuerpo y no con una persona enferma. Pero la medicina crítica ha evolucionado mucho en los últimos años, y tanto los modernos aparatos de ventilación artificial como los fármacos actuales permiten que los enfermos no estén profundamente sedados, sino que pueden mantenerse en conexión con el medio y, por tanto, la comunicación con ellos es posible.

Al mismo tiempo que estos cambios, aparecen estudios sobre la calidad de vida de los pacientes que han sobrevivido a una estancia en UCI y que demuestran una incidencia nada despreciable de síndrome de estrés postraumático que condiciona la calidad de vida posterior^{24, 25}.

Síntomas como ansiedad incontrolable, pánico o pesadillas conducen a veces al abuso de drogas, a la incapacidad para llevar una vida normal o incluso al suicidio.

Los pacientes que han estado muy graves pueden presentar percepciones alucinatorias de sus vivencias (percepciones que no se debilitan con el paso tiempo, sino que se mantienen sin variación en contraste con la memoria de los hechos reales que sí disminuye con el paso del tiempo). En un interesante editorial, publicado en *Intensive Care Medicine* en 2001, titulado "Filling the intensive memory gap"²⁶, los autores comentan cómo la total ausencia de memoria real puede ser suplida por memoria ilusoria, lo que favorece la aparición de estrés postraumático, y de qué modo algunos recuerdos reales y objetivos pueden actuar como protectores.

Es decir, ya no sólo no es "necesario" tener enfermos completamente dormidos, sino que es "beneficioso" mantener un cierto grado de consciencia y de relación con el medio; la colaboración del enfermo facilitará su recuperación y lo protegerá en su vida después del episodio²⁷.

Estas novedades deberían hacer cambiar las rutinas de practica diaria, y dar a la comunicación con los enfermos, al interés por el detalle y a la escucha, la importancia que merecen, para que la memoria real, que protegerá en el futuro de que aparezcan recuerdos ilusorios, sea lo menos desagradable posible.

Pero para todos los profesionales que trabajan en estas unidades, habituados a tratar pacientes inconscientes, puede ser muy difícil acostumbrarse a la nueva situación y aprender a manejarse con ella. ¿Será posible ir generando hábitos nuevos?

Contraposición tecnología/humanidad

Según Moisés Broggi, "las máquinas no tienen compasión...", y podría decirse que la medicina que practicamos a veces tampoco. Además, como dice Spontville, la compasión "tiene mala prensa; a casi nadie le gusta ser objeto de ella, ini siquiera sentirla!"²⁸.

Pero este hábito compasivo, de "compartir el ser ajeno", es lo que los pacientes piden a sus médicos y debiera ser la primera virtud sobre la que se sustentase la condición de profesional.

De forma reiterada, implícitamente, se contraponen los conceptos tecnología y humanidad, y de ello parece deducirse que lo eficaz no puede ser amable, que lo riguroso ha de ser frío, lo profesional forzosamente impersonal o carente de emociones.

Suele decirse de un médico competente, que realiza su trabajo técnico con eficacia pero ajeno por completo a las reacciones de su paciente, que "es muy profesional". Este concepto, que por desgracia sigue vigente en la práctica, es totalmente contrario a la definición moderna de profesionalidad y no debe entenderse como una disyuntiva excluyente (eficacia frente a empatía), sino como un claro déficit. Epstein²⁹ define al buen profe-

sional como aquel que posee un "conjunto de habilidades, conocimientos y actitudes". La habilidad científico-técnica es una de ellas, pero no la única, así que, dados por supuestos la habilidad tecnológica, los conceptos o los conocimientos, la capacidad de escucha, de compasión o de empatía no es sólo un valor añadido, sino un componente de pleno derecho de los requisitos exigibles a un buen profesional de la medicina.

Los pacientes ya perciben la seguridad que les proporciona la destreza o habilidad técnica cuando existe, pero demandan además la atención al sufrimiento cuando éste está presente.

Si nos consideramos a nosotros mismos como potenciales pacientes graves (posibilidad nada remota), ¿no deberíamos acaso preguntarnos si lo que deseáramos no es un médico competente, sabio y hábil, al tiempo que fuera capaz de comprender en toda su magnitud nuestro sufrimiento y usar así de su competencia tanto para paliarlo como para indicar el tratamiento más oportuno en cada momento?

Necesitamos de la habilidad técnica de nuestro médico, pero necesitamos también, como decía Francis Peabody hace más de un siglo, que "se interese" por nosotros, porque el secreto del cuidado del paciente consiste en "interesarse" por él³⁰.

En un reciente trabajo original publicado en *Intensive Care Medicine*, titulado "The views of patients and relatives of what makes a good intensivist: a European survey"³¹, se investigaba cuáles eran las cualidades más apreciadas en el médico dedicado al paciente crítico. Al ser preguntados por la preferencia entre las habilidades científico-técnicas y las de relación-comunicación, los encuestados daban por imprescindibles las primeras, pero no podían decantarse por unas u otras de forma excluyente al considerarlas ambas al mismo nivel.

Pero, hoy por hoy, esta "cultura" todavía no prevalece en nuestros hospitales, y la dicotomía eficiencia-compasión sigue vigente. Hará falta modificar los contenidos docentes y redefinir los modelos para que se incluya el "habito compasivo" definido por Kubler Ross¹⁶. Según esta autora, ser un buen médico no tiene que ver únicamente con anatomía ni con recetar los medicamentos correctos, sino que *"Ser un buen médico tiene que ver con interesarse por el paciente, con tener ganas de compartir su dolor, con querer acompañarle y ayudarlo en el proceso de su enfermedad. Esto forma parte de la profesión que hemos escogido. Las profesiones sanitarias son profesiones de ayuda, y esto es lo que la sociedad espera de nosotros"*.

Prisa

Vivimos inmersos en la sociedad de la prisa, y los hospitales no escapan a esta situación. La sociedad del conocimiento es también la de la impaciencia y la inmediatez.

Es muy difícil, como decía Diego Gracia, *"metidos como estamos en el jaleo diario de nuestra profesión... lograr el sosiego necesario para tomar perspectivas sobre lo que estamos haciendo"*. Y podría añadirse: y tomar conciencia de todo aquello que hacemos mal.

Cuesta encontrar el tiempo para mantener una entrevista calmada con una familia, para acercarnos al paciente y estar simplemente a su lado, abiertos y atentos a aquello

que quiera decirnos, cuando el teléfono suena continuamente, se nos solicita un nuevo ingreso o el paciente de al lado precisa nuestra atención³².

Es cierto que la presión asistencial a la que el profesional está sometido no favorece en absoluto el ritmo de trabajo que sería deseable, pero existe también otro tipo de prisa, el interno, aquel que llevamos incorporado a nuestra manera de proceder y que no responde necesariamente a la presión exterior. Es la "hiperaceleración" propia de nuestra época. A veces incluso parece que tengamos prisa cuando no la tenemos. Habitados a movernos rápidamente, a pasar de una cosa a otra, a perder poco tiempo con aquello que no nos parece esencial, cuesta dedicar a cada cosa el tiempo que merece.

La medicina y la enfermedad tienen tiempos distintos. Todos nos movemos a distintos *tempos*, sobre todo médicos y enfermos. La enfermedad tiene ritmo lento; la medicina moderna, rápido. Escuchar significa modificar nuestro ritmo para adaptarlo al del enfermo³³. Dejar hablar al familiar sin impaciencia, respetar el silencio necesario para que pueda asimilar la noticia dada o comprender lo dicho en toda la magnitud. Todos tenemos tempos diferentes. Entenderlo y respetarlo será empezar a escuchar.

Hace poco, una paciente joven que fue intervenida de un tumor cerebral y que se encontraba algo bradipsíquica en el postoperatorio inmediato comentaba la angustia que le generaban las preguntas bienintencionadas de la enfermera, que no le daba tiempo a responder: ¿te duele?, ¿tienes frío?, ¿quieres algo? Y, mientras ella intentaba articular la primera respuesta, la eficiente enfermera ya estaba en otra cosa.

La dinámica hospitalaria es de actividad constante. Actividad que no siempre es efectiva ni necesaria. Se habla y se actúa muchas veces porque no se sabe callar ni esperar.

Esfuerzo

El esfuerzo es incómodo. Rubert de Ventós define la conducta esforzada como "aquella que vence inercias, las inercias de un cuerpo cansado o de una emoción que nos envuelve con su lógica circular o un hábito clínico empobrecido con el paso de los años". Las rutinas, facilitadoras del quehacer diario, no incluyen la atención a muchos de los aspectos "biográficos" de los enfermos, su familia, su mundo, o su entorno. Porque requiere menos implicación y esfuerzo utilizar una técnica que se domina que comprender a pacientes nuevos (y a veces pesados aunque sólo sea por estar enfermos) y ponerse en su piel. Romper la distancia y escuchar una y otra vez situaciones parecidas exige dejarse "desestabilizar por el dolor" continuamente. En esto consiste una conducta esforzada y que por ello tendemos a evitar.

Falta de reconocimiento curricular

La capacidad de escucha, interés o dedicación al enfermo no tiene un apartado en el currículo. No se mide ni se puntúa la capacidad de empatía y por tanto desde este punto de vista no se valora.

Cuando un joven médico debe optar a una plaza, no hay lugar en su currículo para saber cuáles son sus actitudes, su disposición, ni cómo es valorado por sus pacientes.

Desconocimiento/falta de habilidad

La falta de inclusión en los planes docentes de asignaturas tales como ética, filosofía o habilidades en comunicación hacen que la mayoría de los médicos no puedan encararse al sufrimiento ajeno con otra formación que no sea la "científico-técnica", que les resulta inútil en muchas circunstancias. Puede ser entonces cuando se detecte el sufrimiento, se pose la mirada atenta y se sea sensible pero no se sepa cómo actuar o reaccionar. Y ante la inseguridad que genera el "no saber qué hacer", se opte por ignorar lo que está ocurriendo. Esto es especialmente cierto entre los médicos jóvenes, que además emulan comportamientos de sus mayores y muy probablemente pierden preciosas ocasiones de acercarse al lado humano de sus pacientes.

No obstante, no debe confundirse la habilidad a la hora de manejar una situación con la manipulación de la misma. La verdadera comprensión del enfermo y de lo que le pasa es el primer requisito imprescindible; las "formas" de actuar son sólo ayudas que facilitan la puesta en práctica.

Miedo

En la relación con el paciente existen muchos miedos que aumentan cuanto más compleja o dramática sea la situación. Miedo al ridículo, a ser considerado "blando". Sobre todo entre los residentes, que pueden temer que se esconda su impericia o su inseguridad debajo de la compasión y la empatía. Miedo ante lo no controlado y desconocido. Montserrat Roig describió de manera excelente el miedo del médico³⁴ y dice de él que *"es un miedo que se mueve en un terreno confuso, estrecho, rudo, oscuro. Es un miedo que da miedo sentir. El miedo del médico es impreciso, es el miedo a ser sorprendido. Tener que admitir lo que no es controlable. Tener que admitir la imprecisión, lo imprevisible, la improvisación. Nada es seguro. Pero hay médicos que, al no aguantar este desasosiego ante el extrañamiento, ante lo imprevisible, montan todo un espectáculo para huir de las palabras. Es el médico showman, dispuesto a disimular el miedo helado que a veces siente. Se refugia en palabras contundentes como única respuesta"*.

Miedo a la situación en sí al ser conscientes de que todos podríamos ser los protagonistas. Miedo a la propia muerte o al propio sufrimiento... La observación de la muerte y el sufrimiento del otro lo hace, si cabe, más real. Puede ser que ignorar el ajeno sea una manera inconsciente de conjurar el propio.

LÍNEAS DE TRABAJO/SOLUCIÓN

Docencia

Los planes de estudio dedican mucho esfuerzo a identificar patologías y sus tratamientos adecuados, ya que la medicina contemporánea está centrada en el modelo diagnóstico-tratamiento. A la explicación por parte del paciente, la medicina da la respuesta apropiada contra la enfermedad. Pero este modelo tiene graves carencias, ya que no aporta una formación adecuada que sirva para abordar toda la complejidad del individuo enfermo.

La más flagrante de todas es que fragmenta de forma simplista la persona del paciente en una colección de órganos y sistemas que, si bien es útil en algunas ocasiones, no permite captar por completo las dimensiones psicológicas y anímicas de la enfermedad. Con demasiada frecuencia se percibe al paciente como portador de una patología que hay que erradicar a toda costa.

A los estudiantes se les debería familiarizar desde el inicio de su formación con el amplio espectro y la complejidad de la salud, la enfermedad, la dolencia y el malestar. Deberían recibir formación que les hiciese conscientes de los problemas ocasionados por las condiciones psicológicas y sociales bajo las cuales viven las personas, condiciones que desempeñan un papel de enorme importancia en la enfermedad y la ansiedad que ésta genera³⁵ (Informe Hastings).

Al inicio de la carrera, el hincapié que se hace en la anatomía, la fisiología y la bioquímica puede dar a los estudiantes una falsa impresión: que en estas disciplinas y ciencias yace el secreto de los objetivos de la medicina. La verdad es que no constituyen el secreto en sí, sino tan sólo una parte del mismo.

A muchos enfermos, aunque se les realice un diagnóstico correcto, no se les podrá curar y los estudiantes necesitan ver que la muerte tarde o temprano llega a todos los pacientes.

Se necesitan reformas educacionales que opten por introducir rápidamente a los estudiantes en el trato con los pacientes y en la familiarización con las humanidades médicas. Para integrar mejor la vertiente técnica y la humana, es imprescindible abarcar el derecho, la ética o las técnicas de comunicación.

Armonía entre especialidades

Tender puentes entre las especialidades. Aprovechar las habilidades propias de cada especialidad para integrarlas en la atención del paciente. Integrar la medicina paliativa en la medicina crítica³⁶.

La cooperación entre especialidades supone también plantearse objetivos comunes. A menudo cada especialista prefiere quedarse en su propia área de experiencia, y se siente inseguro cuando hay que tomar decisiones en otra que no le compete directamente.

Debe propiciarse un lenguaje común que facilite la comunicación y buscar la coherencia entre los especialistas a la hora tanto de aplicar el mejor tratamiento como de informar a los familiares, que de otro modo pueden encontrarse ante graves dilemas si perciben divergencias, ni que sean sutiles, entre los distintos profesionales que tratan a su familiar.

Ambientes sosegados

Propiciar ambientes sosegados dentro de los hospitales. Convertir los hospitales en lugares realmente "hospitalarios" (de acogida, "*hospedare*") en lugar de inhóspitos como son la mayoría. Despachos donde informar menos fríos e impersonales. Una atmósfera agradable favorece una mejor relación. Unidades de cuidados críticos en las que se cuida el

ambiente, con menos ruidos innecesarios, con la luz adecuada al momento del día y con silencio por la noche; salas de espera más confortables que no inciten al nerviosismo, o tener mayor consideración por los familiares, respetando los horarios de visita o de información que eviten tiempos de espera interminables.

Sensibilización de los gerentes

Sensibilizar a las direcciones y gerencias de los hospitales para que se tenga en cuenta el tiempo y la dedicación empleados en escuchar, atender, o acompañar, y valorar esta actividad como parte integrante de la asistencia (¡porque lo es!) Un patrón asistencial que sólo controle número de ingresos o tiempos de estancia irá en detrimento de la calidad, propiciará insatisfacción por ambas partes o incluso reclamaciones que podrían evitarse.

Discusión de valores

Incluir la discusión sobre valores, situaciones familiares, cuestiones éticas o no estrictamente biomédicas en las sesiones clínicas y comentarlas con todos los componentes del equipo sanitario. La enfermería, más próxima al paciente, puede aportar datos muy útiles. Esta rutina mejoraría la capacidad de movernos entre el estrecho enfoque científico-técnico y la visión amplia del contexto social y humano de la enfermedad.

Abrir puertas

Establecer políticas más permisivas en cuanto a visitas a los pacientes ingresados en unidades de críticos^{37, 38}. El hecho de "estar presentes" facilita una comunicación mucho más fluida y "natural" con los familiares, en lugar del rato de "información" más encorsetado que tiene lugar a una hora determinada en un despacho, la mayor parte de las veces sólo amueblado con una mesa y unas sillas, para "informar sobre hechos objetivos o relativos a la evolución física de la enfermedad".

Los familiares además pueden ayudar al paciente a soportar su situación. Se crea un clima de mayor confianza entre el equipo sanitario y la familia.

Todo esto adquiere aún mayor relevancia si el paciente es un moribundo. Aunque en ocasiones algunos familiares pueden ser reticentes a la compañía dada la poca experiencia de nuestra sociedad con la muerte, la mayoría de las veces suelen agradecer el hecho de estar al lado de la persona querida que se está muriendo. Esto no sólo ayuda a aceptar lo inevitable, sino que conforta por cuanto se comparte un tiempo común.

Además puede ser muy gratificante comprobar en primera persona la dedicación que médicos y enfermeras tienen hacia su familiar. Este hecho puede ser muy positivo y hacer cambiar la visión que tenían, de manera que valoren mucho más nuestro trabajo.

A los equipos sanitarios, acostumbrados a tratar con enfermos inconscientes, puede llevarles algún tiempo adaptarse a la nueva situación que hace necesaria una mayor consideración hacia el paciente como persona y no como un cuerpo enfermo sobre el que se trabaja.

CONCLUSIÓN

A modo de resumen: la enfermedad grave golpea brutalmente al enfermo y a su familia; la perspectiva vital cambia, la percepción del tiempo se altera y la consideración de lo que es prioritario, importante o no varía totalmente; comprenderlo de verdad es lo que conducirá al imprescindible cambio en las actitudes de todos los profesionales. Y son estas actitudes las que pueden evitar que los pacientes digan lo mismo que aquellos enfermos oncológicos refiriéndose a sus médicos³⁸: "Te informan pero no te comunican, te tratan pero no te acompañan, son amables pero no se ponen en tu lugar y te oyen pero no te escuchan".

BIBLIOGRAFIA

1. Lautrette A, Darmon M, Megarbane B, Joly LM, Chevret S, Adrie C et al. A Communication Strategy and Brochure for Relatives of Patients Dying in the ICU. *N Engl J Med* 2007; 356: 469-78.
2. Borrell F. Compromiso con el sufrimiento, empatía, dispatía. *Med Clín (Barc)* 2003; 121(20): 785-6.
3. Cleries X, Borrell F, Epstein RM, Kronfly E, Escoda JJ, Martínez-Carretero JM. Aspectos comunicacionales: el reto de la competencia de la profesión médica. *Atención Primaria* 2003; 32 (2): 110-7.
4. Curtis JR, Patrick DL, Shannon SE, Teece PD, Engelberg RA, Rubenfeld GD. The family conference as a focus to improve communication about end-of-life care in the intensive care unit: opportunities of improvement. *Crit Care Med* 2001; 29 (2 supl): N26-33.
5. Davidson JE, Powers D, Hedayat KM, et al. Clinical practice guidelines for support of the family in patient-centered intensive care unit: American College of Critical Care Medicine Task Force 2004-2005. *Crit Care Med* 2007; 35(2): 605-22.
6. Lilly C, Daly B. The healing power of listening in the ICU. *N Engl J Med* 2007; 356 (5): 513-14.
7. 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. Boletín Oficial del Estado nº 274.
8. Broggi MA. Gestión de los valores "ocultos" en la relación clínica. *Med Clín (Barc)* 2003; 121 (18): 705-9.
9. Gómez Rubí J. *Ética en medicina crítica*. Madrid: Editorial Triacastela, 2002.
10. Bayés R. Paliación y evaluación del sufrimiento en la práctica clínica. *Med Clín (Barc)* 1998; 110: 740-3.
11. Dyer I. Preventing the ITU syndrome or how not to torture an ITU patient. *Intensive Care Nurs* 1995; 11: 130-139.
12. Puntillo K, White C, Bonham A, Perdue S, Stanik-Hutt J, Lynn C et al. Patient's perceptions and responses to procedural pain: results from Thunder project. *Am J Crit Care* 2001; 10: 238-51.
13. Stein-Parbury J, McKinley S. Patient's experiences of being in an Intensive Care Unit: a select literature review. *Am J Crit Care* 2000; 9: 20-27.
14. Simini B. Patients' perceptions of Intensive Care. *Lancet* 1999; 354: 571-2.
15. Jovell AJ. Gestión afectiva. *Siete Días Médicos* 2004; nº 600.
16. Kubler Ross E. *Una vida plena*. Barcelona: Ediciones B, 2004.
17. Torralba F. Ética y estética de los cuidados paliativos. *Medicina Paliativa (Madrid)* 1999; 6 (4): 159-63.

18. Malacrida R, Molo C, Degrate A, Martínez M, Badia F, Piazza J, et al. Reasons for dissatisfaction: A survey of relatives of intensive care patients who died. *Crit Care Med* 1998; 26: 1187-93.
19. Azoulay E, Chevret S, Leleu G, Pochard F, Barboteu M, Adrie C, et al. Half the families of intensive care unit patients experience inadequate communication with physicians. *Crit Care Med* 2000; 28: 3044-9.
20. Llubià C, Canet J. Unidades de cuidados críticos: la difícil tarea de la información. *Med Clín (Barc)* 2000; 114: 141-143.
21. Drazen J. Decisions at the end of life. *N Engl J Med* 2003; 349: 1109-10.
22. Mc Donagh JR, Elliot TB, Engelberg RA, Treece PD, Shannon SE, Rubenfeld GD, et al. Family satisfaction with family conferences about end-of-life care in the intensive care unit: increased proportion of family speech is associated with increased satisfaction. *Crit Care Med* 2004; 32: 1584-8.
23. Ibsen B. Intensive therapy: background and development 1966. *Int Anesthesiol Clin* 1999; 37(1): 1-14.
24. Badia-Castelló M, Trujillano-Cabello J, Servià-Goixart L, March-Llanes J, Rodríguez-Pozo A. Recuerdos y memoria del paciente crítico a largo plazo. Desarrollo de estrés postraumático. *Med Clín (Barc)* 2001; 116: 561-6.
25. Granja C, Lopes A, Moreira S, Dias C, Costa-Pereira A, Carneiro A; JMIP study group. Patients's recollections of experiences in the intensive care unit may affect their quality of life. *Crit Care* 2005; 9: 145-6.
26. Griffiths R, Jones C. Filling the intensive care memory gap? *Intens Care Med* 2001; 27: 344-46.
27. Jones C, Griffiths RD, Humphris G, Skirrow P. Memory, delusions, and the development of acute posttraumatic stress disorder-related symptoms after intensive care. *Crit Care Med* 2001; 29: 573-77.
28. Compte-Spontville A. Pequeño tratado de las grandes virtudes. Madrid: Editorial Espasa Calpe, 1993.
29. Epstein R, Hundert E. Defining and Assessing Professional Competence. *JAMA* 2002; 287 (2): 226-34.
30. Rabin PI, Rabin D. Landmark perspective: The care of the patient. Francis Peabody revisited. *JAMA* 1984; 252 (6): 819-20.
31. The CoBaTrICE Collaboration. The views of patients and relatives of what makes a good intensivist: a European survey. *Intens Care Med* 2007 Nov; 33 (11): 1913-20.
32. Nelson JE, Angus DC, Weissfeld LA, et al. End of life care for the critically ill: A national intensive care unit survey. *Crit Care Med* 2006; 34 (10): 2547-53.
33. Bayés R. Cuidados críticos y sufrimiento. *Med Clín (Barc)* 2006; 126: 576-7.
34. Roig M. El miedo del médico. *Quadern CAPS* 1991; 16: 105-6.
35. Los fines de la medicina. Hastings Center. www.fundaciongrifols.org (versión traducida).
36. Mularski RA, Curtis JR, Billings JA, Burt R, Byock I, Fuhrman C, et al. Proposed quality measures for palliative care in the critically ill: a consensus from the Robert Wood Johnson Foundation Critical Care Workgroup. *Crit Care Med* 2006; 34 (11 Suppl): S 404-11.
37. Burchardi H. Let's open the door! *Intens Care Med* 2002; 28: 1371-72.
38. Lee MD, Friedenber AS, Mukpo DH, Conray K, Palmisciano A, Levy MM. Visiting hours policies in New England intensive care units: strategies for improvement. *Crit Care Med* 2007; 35: 497-01.
39. "El paciente oncológico". www.fbjoseplaporte.org.