



**Giving a voice to patients at high risk of dying in the intensive care unit: a
multiple source approach**

ARTÍCULO DEL MES BIOÉTICA

**Giving a voice to patients at high risk of dying in the intensive care unit: a multiple source
approach**

“Dando voz a los pacientes con alto riesgo de morir en la unidad de terapia intensiva: un enfoque con múltiples fuentes”

1. Título del comentario en formato de pregunta de investigación.

- Explorando las reflexiones de pacientes en riesgo de morir: ¿Una herramienta de comunicación?

2. Revisor/es

Dra. Torres Boden Margarita

Dra. Jacob Guillermina

Dra. Rodriguez Lorena Mariel

3. Institución

Hospital General de Agudos. Cosme Argerich- CABA

Clínica San Jorge, Ushuaia

4. Dirección para correspondencia

torresboden@gmail.com

5. Referencia completa del artículo seleccionado

Kentish-Barnes N, Poujol A-L, Banse E, Deltour V, Goulenok C, Garret C, Renault A, Souppart V, Rene A, Cariou A, Friedman D, Chalumeau-Lemoine L, Guisset O, Merceron S, Monsel A, Lesieur O, Pochrad F and Azoulay E.

Giving a voice to patients at high risk of dying in the intensive care unit: a multiple source approach.

Intensive Care Med [Internet]. 2023;49(7):808–19. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1007/s00134-023-07112-w>

Resumen del artículo original.

a) Este estudio aborda las preocupaciones de pacientes lúcidos internados en la unidad de cuidados intensivos (UCI) durante la fase terminal de su vida.

b) Objetivo

Mejorar la identificación de necesidades, preferencias y valores de los pacientes en alto riesgo de morir, a través de su propia expresión, para poder alinearse con sus objetivos vitales, al fin de sus días.

c) Diseño

Estudio multicéntrico, cualitativo, narrativo y de estructura multimodal

d) Lugar

UCIs Francia (11)

g) Recolección de datos y análisis de resultados.

Recopilaron las inquietudes presentadas por pacientes lúcidos, con alto riesgo de morir internados en UCI (PARM). Los definieron como aquellos con 80% de probabilidad de muerte

en 3 meses con SAPS II entre 55-60. Los datos se recogieron para el análisis cualitativo, en un enfoque multifacético, a través de cinco fuentes:

- Búsqueda de publicaciones en PubMed, Sciencedirect y Cairn entre 2000 y 2020.

Entre 2020 y 2022:

- Registraron prospectivamente inquietudes de PARM recogidas por 50 profesionales expertos (al menos un trabajo sobre el tema) entre médica/os y enfermera/os
- Registraron en tiempo real inquietudes de PARM en diálogos informales
- Realizaron entrevistas en profundidad a 17 familiares de PARM.
- Realizaron entrevistas en profundidad a 15 PARM, centradas en las preocupaciones de sus días finales.

En la recopilación estadística de datos se obtuvieron un total de 1307 inquietudes, Luego del análisis, quedaron reflejadas en 7 dominios, donde agruparon las preocupaciones similares:

- Percepción de calidad de atención y manejo de síntomas (36%)
- Sentirse uno mismo (27%)
- Preocupaciones espirituales, religiosas y existenciales (13%)
- Agonía y muerte (8%)
- Preocupaciones por seres queridos, actuales (5%)
- Y después de la muerte (7%)
- Ambiente relajante y placentero (5%).

Las representaron en 28 preguntas, que finalmente redujeron por ser redundantes o muy específicas, a una lista de 15 preocupaciones sobre:

1. El sufrimiento de sus seres queridos causado por su enfermedad.
2. La confianza en el equipo y su competencia
3. Expectativas sobre los profesionales que los atienden. Apertura para hablar sobre sus objetivos de tratamiento

4. Síntomas físicos y psicológicos, incluso durante la agonía y muerte.
5. Arrepentimientos y sensación de injusticia.
6. Sentimientos de que la enfermedad tiene sentido, porque siente satisfacción por su vida.
7. Necesidad de tener fe y/o apoyo espiritual/religioso, esperanza y confianza.
8. Temor a sentirse aislado y perder contacto con los demás
9. Temor a sentirse incompetente, dependiente y/o ser una carga
10. Sensación de cansancio, desesperanza
11. Sentirse persona, ser competente, conservar la dignidad y el respeto por sus elecciones
12. Estar en un ambiente relajante y placentero.
13. Por la llegada de la muerte y las emociones relacionadas.
14. ¿Cómo moriré? ¿Qué sucederá? ¿Dónde moriré?
15. Por sus seres queridos después de morir

j) Conclusiones

Los datos sobre las inquietudes de pacientes de alto riesgo de morir internados en UTI son escasos. Estas 15 preocupaciones expresadas por pacientes lúcidos, podrían brindar una herramienta a los profesionales, para mejorar la comunicación con ellos y sus familias con el objetivo de apoyar la inevitable experiencia del fin de sus días.

Comentario

Este estudio fue realizado por el “Famiréa Research Group”, equipo integrado por sociólogos, psicólogos, médicos, enfermeras, etc. que se enfocan en revisar aspectos relacionados a los pacientes internados en UTI, sus familias y al equipo de salud.

La preocupación por lograr una medicina centrada en el paciente y su familia, en el ambiente crecientemente tecnológico de la UTI, ha tomado relevancia en los últimos años¹.

Sin embargo, la voz de aquellos ubicados en el centro de la escena, como son los pacientes de alto riesgo de muerte, está escasamente relatada.

Los pacientes lúcidos en UTI son alrededor del 3% por lo cual conocer las inquietudes que sienten en esa etapa de su vida a través de ellos no es fácil.

Ante la dificultad de obtenerlas, se realizó un estudio cualitativo, recurriendo a distintas fuentes y métodos que pudieran abarcar las inquietudes más frecuentes.

Para su análisis utilizaron la lista SRQR, respetando sus puntos. Sin embargo, ciertos aspectos podrían introducir sesgos: el hecho de que ciertas fuentes sean familiares, médicos y enfermeros vinculados a los pacientes, podría derivar en sesgos del observador, ya que múltiples estudios muestran que suelen ser influenciados por sus propias inquietudes². También, como no se especifica el momento en que se llevan a cabo las entrevistas, podrían variar las respuestas dependiendo del tiempo de internación. Y fue realizado en un solo país, por lo que su validez externa debería ser constatada.

Las preguntas surgidas representaban sus inquietudes en la etapa cercana a la muerte.

La mayor preocupación expresada es poder ser uno mismo³. Comprende el temor a estar

¹ Pun BT, Balas MC, Barnes-Daly MA, Thompson JL, Aldrich JM, Barr J, et al. Caring for critically ill patients with the ABCDEF bundle: results of the ICU liberation collaborative in over 15,000 adults. *Crit Care Med*. 2019 Jan;47(1):3-14. doi: 10.1097/CCM.0000000000003482.

² Quenot JP, Ecarnot F, Meunier-Beillard N, Dargent A, Large A, Andreu P et al: What are the ethical issues in relation to the role of the family in intensive care? *Ann Transl Med* 2017;5(Suppl 4):S40 doi: 10.21037/atm.2017.04.44

³ Islam Z, Pollock K, Patterson A, Hanjari M, Wallace L, Mururajani I et al. Thinking ahead about medical treatments in advanced illness: a qualitative study of barriers and enablers in end-of-life care planning with patients and families from ethnically diverse backgrounds. *Health Soc Care Deliv Res*. 2023 Jun;11(7):1-135. doi: 10.3310/JVFW4781.

aislado de sus seres queridos y su hogar, sintiendo la soledad social, emocional y existencial, sin encontrar el sentido de su vida en ese momento. Se acentúa por la dificultad de hablar abiertamente de su estado con su familia y sus médicos ³⁻⁴

Los pacientes también se preocupan por la carga que sienten generada en sus seres queridos, incluso una vez muertos⁵. Este desasosiego, se ha relacionado con la percepción de abandono por el equipo de salud o la familia y al deseo de acelerar la muerte. Morir libres de dolor es tomado como parte de su dignidad, así como sentirse empoderados para expresar sus miedos, deseos o arrepentimientos ⁴. Estos son tan individuales, como cada paciente, por lo que amerita un esfuerzo del equipo para identificarlos.

Claramente, hablar libremente con nuestros pacientes sobre temas tan difíciles, supone una carga emocional difícil de sostener, a lo que se suma, la falta de entrenamiento para llevarla a cabo ⁵⁻⁶. Lograr poner en palabras las emociones que surgen al final de una vida, ha mostrado ser un alivio tanto para los pacientes y familias como para el equipo de salud que decide involucrarse en ello⁷. Como proponen los autores, este listado en forma de preguntas, puede ser una guía y un apoyo, para facilitar la comunicación con los pacientes internados en UTI y sus familias y hacer un mejor acompañamiento en sus últimos días

⁴ Cook D, Ricker G. Dying with dignity in the intensive care unit. *N Engl J Med*. 2014 Jun 26;370(26):2506-14. doi: 10.1056/NEJMr1208795. PMID: 24963569

⁵ Kentish-Barnes N, Jensen HI, Curtis JR. The legacy of the interprofessional family meeting. *Intensive Care Med*. 2022 Jul;48(7):933-935. doi: 10.1007/s00134-022-06718-w. Epub 2022 May 5. PMID: 35513708.

⁶ Kentish-Barnes N, Meddick-Dyson S. A continuum of communication: family centred care at the end of life in the intensive care unit *Intensive Care Med* 2023 Apr;49(4):444-446. doi: 10.1007/s00134-023-07005-y. Epub 2023 Mar 9

⁷ Spijkers AS, Akkermans A, Smets EMA, Schultz MJ, Cherpanath TGV, van Woensel JBM et al : How doctors manage conflicts with families of critically ill patients during conversations about end-of-life decisions in neonatal, pediatric, and adult intensive care. *Intensive Care Med*. 2022 Jul;48(7):910-922. doi:10.1007/s00134-022-06771-5. Epub 2022 Jun 30. PMID: 35773499.